



EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 1+2 /2020




Inhaltsverzeichnis

Editorial	Seite.....	3
Stellungnahme der VASCERN Medium-Sized Arteries (MSA)-Arbeitsgruppe zu Covid 19.....	Seite.....	5
Corona-Krise kindgerecht erzählt.	Seite.....	7
Aus Erfahrung klug: Kompetenz-Peer-Beratung	Seite.....	8
Verschoben aber nicht aufgehoben! Landestreffen Süd	Seite.....	9
Erster Süddeutscher Tag der Seltenen Erkrankungen in Ulm.....	Seite.....	10
Erfahrungsbericht EDS-Fachtag.....	Seite.....	13
Fotowettbewerb Achse.....	Seite.....	14
EDS-Fachtag 2020 abgesagt !.....	Seite.....	15
Ehlers-Danlos-Syndrome Thema im Europäischen Parlament.	Seite.....	16
Tipps zu Hilfsmitteln EDS-Betroffener. „The Hold it“	Seite.....	18
Tipps zu Hilfsmitteln EDS-Betroffener. „Propriozeptive Kompressionskleidung“	Seite.....	19
Interview für die Themenbeilage „Seltene Erkrankungen“ im Handelsblatt.	Seite.....	20
ERNs - Europäische Referenznetzwerke für Seltene Erkrankungen	Seite.....	21
Deutsche ePAG Arbeitsgruppe gegründet.....	Seite.....	22
Informationen aus den Dachverbänden.	Seite.....	22
Zentrum für Qualität in der Pflege.....	Seite.....	25
Sicherheit bei der Medikation (Flyer)	Seite.....	26
Wir suchen Sie !	Seite.....	27
Impressum.	Seite	28

Wie ja bekannt mussten wir alle Termine aufgrund der Situation absagen.

Aktuell findet lediglich die Mitgliederversammlung virtuell statt:

**Die Online-Mitgliederversammlung 2020 findet statt:
am Samstag, den 19. September 2020 von 16 bis 18 Uhr.**



Nicht vergessen!

- | | |
|-----------------------|---|
| 18.-20.06.2021 | Landestreffen Süd in Nürnberg |
| 19.09.2020 | virtuelle Sitzung des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats |
| 22.-24.10.20 | VASCERN Jahrestreffen in Paris (oder online) |
| 30.10.20 | KNW Mitgliederversammlung |
| 31.10.20 | KNW Jahrestagung online |
| 06.11.20 | ACHSE Mitgliederversammlung |
| 07.11.20 | ACHSE Fachtagung |

Über neue Termine werden wir Sie in unserem Newsletter und auf unserer Homepage <https://www.ehlers-danlos-initiative.de/home> informieren.

Editorial

Liebe Mitglieder,
liebe Unterstützer,
liebe Interessenten,

wir leben in turbulenten Zeiten: Die Corona-Krise konfrontiert unsere Gesellschaft, aber auch unsere Initiative, mit zusätzlichen einschneidenden und zum Teil existenziellen Herausforderungen.

Ob in der Familie, im Freundeskreis oder am Arbeitsplatz, in einer starken Gemeinschaft bringen Herausforderungen in Krisenzeiten sogar neue Ideen, Wege und Projekte hervor.

In diesen Zeiten ist es vielleicht ungewöhnlich, eine Ausgabe der EDS-Nachrichten zu produzieren, in der die aktuelle Corona-Pandemie nicht absolut im Fokus steht.

3 Gründe sind hierfür ausschlaggebend: Zum einen werden wir alle derzeit von Informationen zum Thema Corona und Covid-19 überflutet, so dass sich jeder ausreichend informieren kann. Zudem sind aufgrund der Dynamik der Entwicklung viele Informationen schnell überholt, so dass eine Zeitung wie die EDS-Nachrichten mit einer rund vierwöchigen Produktionsphase niemals so aktuell wie etwa das Fernsehen oder Online-Portale sein kann. Zudem haben wir Ihnen in unseren Newslettern Nr. 3 (Ende März) und Nr. 4 (Mitte Mai) eine Vielzahl an nützlichen und interessanten Links zur Verfügung gestellt.

Beide Newsletter sind auf der Homepage im Bereich Aktuelles/Downloads weiterhin verfügbar. Und schließlich sind viele Leser auch sicher dankbar, dass wir in dieser Ausgabe wieder andere Themen in den Fokus rücken, die EDS-Betroffenen und Ihren Angehörigen bei der Bewältigung des Alltags mit einer chronischen, seltenen Erkrankung helfen können.

Natürlich hat die Krise auch in unserer Vereinsarbeit Spuren hinterlassen. Alle Präsenzveranstaltungen mussten und müssen bis auf Weiteres abgesagt werden. Viele Kongresse und Arbeitsgremiensitzungen fanden gar nicht oder nur online statt. Dabei haben aber einige Formate, wie zum Beispiel die Europäische Konferenz für Seltene Erkrankungen (ecrd) gezeigt, welches Potential und welche neuen Möglichkeiten des Austauschs im Online-Format stecken. Einen kurzen Bericht lesen Sie ab Seite 23.

Der Vorstand der Initiative führt seine Vorstandssitzungen schon seit Anfang 2019 überwiegend online durch, wir waren daher gut gewappnet. Aber die Entscheidung, alle unsere Projekte, Landestreffen und sogar den Fachtag abzusagen ist uns nicht leichtgefallen. Zur Durchführung einer **Mitgliederversammlung** sind wir gesetzlich verpflichtet, sie wird aber nur **Online** stattfinden. Details dazu stehen auf Seite 15 und in den Unterlagen, die Ihnen als Mitglieder zusammen mit dieser Zeitung zugehen.

Während ich diese Zeilen schreibe, findet die Virtual Summer Conference der EDS-Society statt. Was ursprünglich als zweitägiger Kongress für ca. 400 Teilnehmer in Paris geplant war, ist nun ein dreitägiges Online-Event mit über 1700 Teilnehmern aus 35 Ländern und insgesamt 21 Stunden Vorträgen zu allen Facetten der Ehlers-Danlos-Syndrome.

Ein erstes virtuelles Landestreffen haben wir ebenfalls erfolgreich initiiert und durchgeführt. Immerhin 20 Teilnehmer konnten wir in unserem virtuellen Konferenzraum zum Austausch begrüßen. Weitere Treffen dieser Art könnten im Herbst folgen.

Andererseits ist die schiere Menge an Angeboten von interessanten Webinaren, Schulungen, Online-Konferenzen und neuen Newsletterangeboten der Dach- und Fachverbände schon wieder eine Herausforderung für unser kleines Team von Aktiven. **Einmal mehr bitten wir Sie daher um Unterstützung** (Seite 27).

Ganz unspektakulär, jedoch höchst effektiv arbeitet das Koordinationsteam unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirats (MWB) im Hintergrund an der weiteren Vernetzung von Kliniken, Ärzten und Therapeuten. Die Anzahl unserer Beiratsmitglieder wächst stetig und es laufen einige interessante Projekte. So wird gerade der frühere Flyer für Kinder und Jugendliche, beziehungsweise für Kindergarten und Schule überarbeitet und demnächst herausgegeben.

Wir unterstützen die Entstehung einer EDS-Sprechstunde an der Uniklinik in Köln und beteiligen uns aktiv an den Planungen für ein EDS-Symposium in 2021, ebenfalls in Köln.

Ein weiteres Projekt ist die Herausgabe eines allgemeinen Notfallausweises für EDS-Patienten, als Ergänzung zu dem bereits seit 2 Jahren verfügbaren Notfallausweis für Patienten mit vaskulärem EDS (vEDS). Wir informieren Sie natürlich, wenn dieser Ausweis verfügbar ist.

Leider musste ich meine Arbeit in den europäischen Referenznetzwerken (ERN) VASCERN und RECONNET aus beruflichen und privaten Gründen stark einschränken. Für die restliche Dauer meiner Amtszeit als europäischer Patientenvertreter (bis März 2022) werde ich nur noch die Termine bei VASCERN wahrnehmen, unseren Platz als Patientenvertretung in RECONNET habe ich geräumt.

Allerdings habe ich im Zuge der großen Aufgabe der Integration der europäischen Referenznetzwerke / ERNs in die nationalen Gesundheitssysteme beim Aufbau einer deutschen Gruppe von Patientenvertretern (ePAG) zusammen mit Claudia Sproedt (Cystinose-Selbsthilfe eV) unter dem Dach der ACHSE e.V. mitgewirkt. Berichte dazu ebenfalls in dieser Ausgabe.

Spannend bleibt nach wie vor das Thema der Finanzierung unserer Arbeit. Nach der grundlegenden Änderung der Fördergrundlagen der gesetzlichen Krankenkassen haben wir bis zum heutigen Tag noch keinen Bescheid über unsere pauschale Förderung für dieses Jahr. Da diese Förderung über 70 Prozent unseres Haushaltsvolumens ausmacht, hoffen wir sehr auf die zeitnahe Bereitstellung dieser Mittel. Das Spendenaufkommen bewegt sich im normalen Rahmen, darf aber natürlich gerne steigen.

Wir hoffen sehr, wir haben Ihnen mit dieser Ausgabe wieder eine bunte Mischung an Informationen zusammengestellt.

Bitte bleiben Sie vorsichtig und versuchen Sie, unnötige Kontakte und unkalkulierbare Risiken zu vermeiden. Das Virus wird uns noch eine Weile begleiten, daher müssen wir alle unsere individuellen Wege finden, damit umzugehen.

Jetzt wünschen wir Ihnen eine spannende Lektüre dieser EDS Nachrichten.

Juergen Grunert und das Redaktionsteam



Stellungnahme der VASCERN Medium-Sized Arteries (MSA)-Arbeitsgruppe zu Covid 19

Angesichts der derzeitigen weltweiten Ausbreitung des neuartigen Coronavirus SARS Cov-2, das COVID 19 verursacht, möchten die Experten von VASCERN (Europäisches Referenznetzwerk für seltene multisystemische Gefäßerkrankungen) anhand der WHO-Leitlinien entsprechende Empfehlungen bezüglich des Virus für die Gemeinschaft des vaskulären Ehlers-Danlos-Syndroms (vEDS) aufgreifen.

COVID 19 und vEDS

Die Daten über die zugrunde liegenden Bedingungen, die einen schlechteren Verlauf bei diesem Virus verursachen können, sind begrenzt und sehr allgemein. Es gibt keine Hinweise darauf, dass HTAD-Störungen oder vEDS als solche ein erhöhtes Risiko darstellen.

Covid 19 und kardiovaskuläre Erkrankungen

Die Risikoabschätzung für kardiovaskuläre Erkrankungen im Allgemeinen basiert meist auf dem funktionellen kardiopulmonalen Status. Patienten mit schwerer Lungenerkrankung (verursacht durch Hämothorax oder Pneumothorax in den letzten 3 Monaten, Emphysem, schwerer Kyphoskoliose oder Asthma) haben ein erhöhtes Risiko, Komplikationen zu entwickeln. Patienten mit akuten/kürzlichen vEDS-assoziierten Arterien- oder Darmkomplikationen (<3 Monate) können auch im Falle einer Covid-19-Infektion als Patienten mit einem erhöhten Risiko für weitere vEDS-assoziierten Komplikationen betrachtet werden. Diese Patienten sollten besonders vorsichtig sein und ärztliche Hilfe suchen, wenn sie Symptome entwickeln, die auf Covid 19 hinweisen (Fieber, Husten und Kurzatmigkeit).

Medikamente - Wenden Sie sich immer an Ihren Arzt, wenn Sie Medikamente benötigen!

Einige Medikamente können Wechselwirkungen mit Medikamenten haben, die Sie einnehmen, und einige Medikamente (wie z.B. einige abschwellende Nasentropfen können unerwünschte Wirkungen auf den Blutdruck und/oder die Herzfrequenz haben. Wenn Sie ein Erkältungsmedikament benötigen, vergewissern Sie sich bitte bei Ihrem Apotheker, dass diese nicht mit Ihren derzeitigen Medikamenten gegenwirken.

Einzelne Berichte haben auch die Besorgnis über die Verwendung von NSAR1 bei Patienten mit COVID 19 zum Ausdruck gebracht. Die Beweise sind äußerst begrenzt, und wir sind der Meinung, dass zum jetzigen Zeitpunkt keine endgültigen Schlussfolgerungen gezogen werden können. Wir raten daher zur Vorsicht beim Einsatz von NSAR1 und schlagen vor, dass ein Gespräch mit Ihrem Hausarzt von Vorteil sein könnte, wenn Sie weiterhin Bedenken haben.

Es haben sich, vor allem in den sozialen Medien, Gerüchte verbreitet, dass ACE-I2 /ARBs3 sowohl das Infektionsrisiko als auch den Schweregrad von SARS-CoV2 erhöhen können, während andere Informationsquellen von einem positiven Effekt berichten, was auf die bestehende Verwirrung hinweist.

In Übereinstimmung mit dem European Society of Cardiology Council on Hypertension möchten wir das Fehlen jeglicher Belege für eine schädliche/vorteilhafte Wirkung von ACE-I und ARB im Zusammenhang mit dem Ausbruch der Pandemie COVID-19 hervorheben.

Der Council on Hypertension und wir empfehlen Ärzten und Patienten dringend, die Behandlung mit ihrer gewohnten blutdrucksenkenden Therapie fortzusetzen, da es keine klinischen oder wissenschaftlichen Belege dafür gibt, dass die Behandlung mit ACE-I oder ARB wegen der Covid-19-Infektion abgebrochen werden sollte.

Allgemeine Empfehlungen

Den Patienten wird empfohlen, die von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) herausgegebenen Anweisungen zur Prävention der Krankheit zu befolgen.

<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>

Auf diesen Seiten finden Sie auch Informationen über:

- Grundlegende Schutzmassnahmen gegen das neue Coronavirus
- Wann und wie Masken zu verwenden sind
- Mythen und Halbwahrheiten
- Vorbereitung des Arbeitsplatzes

In Deutschland finden Sie die relevanten Empfehlungen auf den Seiten des Robert-Koch Instituts RKI:
<https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>

- 1 NSAR = nicht steroidales Antirheumatikum, auch nichtsteroidales Antiphlogistikum (NSAP) oder NSAID (non-steroidal anti-inflammatory drug (z.B. ASS, Ibuprofen, Diclofenac)
- 2 ACE-I = ACE-Hemmer
- 3 ARB = Angiotensin-Rezeptor-Blocker (Sartane)

Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator (kostenlose Version), korrigiert und ergänzt durch J. Grunert





Corona-Krise kindgerecht erzählt

Liebe Mitglieder,

unser Beraterkreismitglied, Herr Prof. Straßburg, hat uns eine kindgerechte Möglichkeit der Erklärung der Corona-Krise zugesandt.

Eine frühere Mitarbeiterin seines SPZ „Frühdiagnosezentrums“ in Würzburg, Frau Annette Walter, hat eine sehr schöne Geschichte für Kinder verfasst. Passend zur momentanen Situation und um Ihnen einen Vorgeschmack von den Illustrationsfähigkeiten von Frau Annette Walter zu vermitteln, fügen wir Ihnen eine aktuelle Datei mit dem Titel: „Aufregung im Wunderwald“ an.

Das ist die Geschichte von dem Bären Ben, der mit der Corona-Gefahr umzugehen lernt - viel Spaß Ihnen und allen Eltern und Kindern, die Sie kennen, damit.“, so Prof. Straßburg.

Viel Spaß beim (Vor-)lesen- und passen Sie auf sich und Ihre Lieben auf.
Herzliche Grüße

Ihr knw-Team
www.kindernetzwerk.de
knw Kindernetzwerk e.V.

****Die ganze Geschichte im PDF-Format als zusätzlicher Anhang der Online-Ausgabe**



©Susann / Dandelstein

Aus Erfahrung klug: Kompetenz-Peer-Beratung Ein Angebot von knw Kindernetzwerk e.V.

Eltern beeinträchtigter Kinder sowie junge Betroffene fühlen sich oft alleingelassen bei ihrem Kampf um eine passende medizinische Versorgung, Heil- und Hilfsmittelbewilligung, Pflegeeinstufung, Kostenübernahme sowie Teilhabe am normalen Leben. Für diese bieten wir eine kostenfreie Beratung durch unsere knw Kompetenz-Peers an:

- > Die knw Kompetenz-Peers (Beraterinnen) begegnen jungen Betroffenen, Eltern, Geschwistern und anderen Angehörigen auf Augenhöhe. Sie kennen die bürokratischen Hürden sowie die innerfamiliären Probleme, vor denen die Ratsuchenden stehen, aus eigener Erfahrung; haben diese aber bereits gemeistert. Sie begleiten diese gerne dabei, Ihren eigenen Weg zu finden.
- > Die Beraterinnen wurden vom knw dazu ausgebildet, andere Familien z.B. mit Strategien der Problem- und Konfliktlösung oder der Selbstfürsorge zu unterstützen.
- > Die Peer-Beratung ersetzt keine rechtliche, pflegerische oder krankheitsspezifische Beratung. Vielmehr bieten die Kompetenz-Peers eine umfassende psychosoziale Unterstützung bei all den verschiedenen Herausforderungen, vor denen andere Betroffene und deren Familien noch stehen.
- > Der Austausch kann online, telefonisch oder direkt stattfinden – und auch unabhängig davon, welche Behinderung bzw. chronische Erkrankung das betroffene Kind hat.

Unsere Beraterinnen:

Anette Stern – Susann Schrödel – Margit Tütje-Schlicker – Inga Oppenhausen –
Pia Rademacher – Denislava Nikolova – Birgit Lork – Sabrina Becker – Claudia Lücker

Die Beratung ist im Juni 2020 gestartet. Dabei vermittelt das Kindernetzwerk interessierte Ratsuchende an eine Beraterin. Sprechen Sie uns einfach an.

info@kindernetzwerk.de
06021 – 454400

Weitere Infos zum Projekt sowie die ausführlichen Profile der einzelnen Beraterinnen:

www.kindernetzwerk.de



knw Kindernetzwerk e.V.
Dachverband der Selbsthilfe von
Familien mit Kindern und jungen
Erwachsenen mit chronischen
Erkrankungen und Behinderungen

Geschäftsstelle:
Schiffbauerdamm 10
10117 Berlin
Telefon 030 - 25765960
info@kindernetzwerk.de

Verschoben aber nicht aufgehoben: Landestreffen Süd

Das Landestreffen Süd in Nürnberg wurde auf Juni 2021 verlegt!

Gerade noch rechtzeitig konnten wir von dem Vertrag mit dem bfwhotel in Nürnberg zurücktreten, um keine Stornogebühren zahlen zu müssen. Denn der Vorstand war sich einig, dass es wegen der Corona-Pandemie nicht ratsam ist, das Landestreffen Süd (mit 50 Personen und mehr) im Juli auszurichten.

Nachdem die Reservierungs-Nachfragen im bfwhotel bereits jetzt für 2021 sehr groß waren, sicherten wir uns sofort ein Wochenende für dieses Treffen im Juni 2021.

Notieren Sie sich am besten gleich den Termin, wenn Sie vorhaben daran teilzunehmen: Freitag, 18.06 bis Sonntag, 20.06.2021.

Das „bfwhotel“ gehört zum Berufsförderungswerk (BFW) Nürnberg. Das BFW ist eine Einrichtung für die berufliche Rehabilitation Erwachsener.



Hier werden wir tagen.

Nachdem die Teilnehmerinnen und Teilnehmer beim Landestreffen 2019 Süd in Herrenberg bei Stuttgart auf den Feedbackbogen zum Ausdruck brachten, dass sie sich bei nächsten Treffen u. a. Vorträge zu den Themen „Krankheitsbewältigung“ und „Beantragung von Pflegegraden“ wünschen, werden das die beiden Schwerpunktthemen werden. Natürlich soll der Erfahrungsaustausch nicht zu kurz kommen.

Zwei Grußwortredner gaben uns bereits für nächstes Jahr ihre Zusage:

Der Chef der Landesvertretung Bayern der Techniker Krankenkasse (TK), Christian Bredl. Denn bei dieser Krankenkasse in Bayern stellten wir für das Landestreffen Süd 2020 einen Projektantrag. Die beantragte Fördersumme bewilligte uns die TK bereits. Wir baten die zuständige Sachbearbeiterin das bereits überwiesene Geld wegen Verschiebung des Treffens auf nächstes Jahr übertragen zu dürfen. Dem wurde zugestimmt. Somit müssen wir nicht Anfang nächsten Jahres bangen, ob und in welcher Höhe uns Fördergelder von einer Krankenkasse für dieses Vorhaben genehmigt werden.

Die zweite Grußwortrednerin ist die Bundestagsabgeordnete Martina Stamm-Fibich und zuständig für den Wahlkreis Erlangen.

Frau Stamm-Fibich arbeitet auf Bundesebene in Ausschüssen, die für uns von Bedeutung sind:

- * Gesundheit (Berichterstattung für die Themen Kinder- und Jugendmedizin, Arznei-, Heil- und Hilfsmittel)
- * Petitionen (zuständig für den Bereich Gesundheit und Petitionen aus Bayern) und stv. Ausschussvorsitzende auf Bundesebene
- * Patientenbeauftragte der SPD-Bundestagsfraktion

Anfang 2021 werden die Einladungsschreiben an die Mitglieder in Baden-Württemberg und Bayern versandt. Wir freuen uns über reges Interesse.

Für 50 Personen sind Übernachtungsmöglichkeiten im „bfwhotel“ reserviert. Im Tagungsraum haben mehr als 50 Personen Platz, so dass auch EDS-Betroffene und Interessierte aus der Umgebung die Möglichkeit haben, ohne Übernachtung an dieser Veranstaltung teilzunehmen.

Fragen zum Landestreffen Süd können Sie gerne per Mail an buero2@ehlers-danlos-initiative.de richten. Irene Markus wird Ihnen antworten.

Christel Beck - Juergen Grunert - Irene Markus

Erster Süddeutscher Tag der Seltenen Erkrankungen am 29. Februar 2020 in Ulm

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) der Universität Ulm und die Kassenärztlichen Vereinigungen Baden-Württemberg und Bayern veranstalteten im Haus der Begegnung unter dem Motto „Selten sind viele“ für Patienten, Ärzte, Psychotherapeuten und interessierte Menschen diesen Tag der Seltenen Erkrankungen.

KISS Mittelfranken organisierte für interessierte Selbsthilfegruppen eine Zugfahrt nach Ulm. Ich entschloss mich kurzerhand daran teilzunehmen.

Auf dem Programm standen Vorträge zu medizinischen Themen und parallel vier Workshops. Prof. Dr. Klaus Michael Debatin, der Ärztliche Direktor der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin und Vorsitzender der ZSE Ulm, hielt die Eröffnungsrede. Anschließend sprach Dr. Holm Graessner, der Geschäftsführer am Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen, über die Wichtigkeit der Europäischen Referenznetzwerke.

Professionell leitete eine Moderatorin des Bayerischen Rundfunks die Vorträge. Insbesondere dann, wenn vom Publikum im Vortragsraum Funkstille herrschte, stellte Ulrike Ostner an die Mediziner Fragen, die für viele Anwesenden interessant waren.

Selbsthilfegruppen (SHG) wurde die Möglichkeit geboten, an beiden Seiten des Vortragsraumes mit einem Stand auf sich aufmerksam zu machen. Ich meldete für die EDS-Initiative keine Standbesetzung an, hatte aber vor Ort spontan die Gelegenheit, am Stand der PXE-Selbsthilfegruppe mit unserem Informationsmaterial zeitweise präsent zu sein. Leider war das Interesse der anwesenden Zuhörer gering, im Vortragssaal mit den Standbetreuern ins Gespräch zu kommen. Das war auch dem Umstand geschuldet, dass nur in den Pausen die Möglichkeit bestand, die Stände der SHG zu besuchen, weil sie im Vortragssaal integriert waren. Denn während der Pausen strömten die Teilnehmer in den Raum, wo die Gelegenheit bestand einen Imbiss einzunehmen. Dort entstanden spontan Gespräche zwischen Experten und Vertretern der SHG.

In seiner Eröffnungsrede ging Prof. Dr. Debatin auf die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen durch die Umsetzung von im nationalen Aktionsplan NAMSE (Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen) Maßnahmen ein.

Das Projekt TRANSLATE-NAMSE soll durch die koordinierte Zusammenarbeit von Zentren für seltene Erkrankungen die Diagnosestellung beschleunigen und die Versorgung von Patienten mit selten angeborenen Erkrankungen sicherstellen. Darüber hinaus soll der Übergang von der Kinder- und Jugend- in die Erwachsenenmedizin besser strukturiert werden.

In einigen ZSE sollen dafür die von NAMSE vorgeschlagenen Strukturen und Prozesse eingeführt und nachhaltig umgesetzt werden. Zu der neuen Versorgungsform gehören insbesondere Fallkonferenzen, die sowohl die Diagnosestellung als auch die Behandlung unklarer Fälle verbessern sollen. Durch ein Fallmanagement, das überregionale Expertise einbindet und den Zugang der Versorger zu den Daten der beteiligten Zentren ermöglicht, soll die Zeit bis zur Diagnose und richtigen Behandlung verkürzt werden. AOK Nordost und Barmer sind Konsortialpartner im Projekt, das für 42 Monate mit insgesamt ca. 13,4 Mill. Euro gefördert wird.

Es gibt sog. A-Zentren mit zentraler Struktur und B-Zentren. Die B-Zentren sind Fachzentren für Krankheitsgruppen wie z. B. muskuläre, endogrine Erkrankungen, Tumorerkrankungen, seltene Skeletterkrankungen, seltene Störungen der Blutbildung, seltene Hauterkrankungen, etc. Hier erfolgt eine adäquate Therapie und Behandlung. Auch die psychosomatische Problematik wird berücksichtigt. Das ist die zweite Säule. ABER: Es müssen noch Strukturen geschaffen werden, wie die Zentren finanziert werden! Die Zentren werden in ein Anerkennungsverfahren kommen.

Dr. Graessner, der Geschäftsführer vom ZSE Tübingen, berichtete, dass in Tübingen von 61.000 Patienten, die ambulant behandelt sind, ca. 1/3 zu den seltenen Erkrankungen gehören!

Die angebotenen Workshops fanden großes Interesse. Die zur Verfügung stehenden Räume waren leider sehr klein. Ich meldete mich für den Workshop „Die Waisen der Medizin: Was haben die ZSE für Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessert?“ an.

Diesen Workshop leitete Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin, die Moderation der Geschäftsführer der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg, Frank Kissling.

Ein paar Kernaussagen von Prof. Dr. Debatin aus diesem Workshop:

- * Die ZSE haben die Diagnostik und Behandlungswege von Patienten und Patientinnen mit seltenen Erkrankungen deutlich verbessert und beschleunigt-
- * Es braucht aber eine noch bessere Vernetzung zwischen den ZSE, den niedergelassenen Ärzten und der Selbsthilfe. Zielführend ist hierbei, wenn dieser Austausch strukturiert, regelhaft und regelmäßig stattfindet und sich die Akteure auch persönlich kennen. Auch die Selbsthilfe-Aktiven vor Ort werden ermutigt, aktiv auf die Ärzteschaft und das „professionelle Hilfesystem“ zuzugehen und die Beteiligung der „Experten in eigener Sache“ zum Wohle der Betroffenen und deren Angehörigen einzufordern. Gute Beispiele wurden diskutiert, z. B. Neuromuskuläre Zentren (DGM), das Huntington-Netzwerk, regelmäßiger Austausch der Neurofibromatose-Selbsthilfe mit dem Klinikum Karlsruhe bzw. der Reha-Klinik in Bad Dürkheim.
- * Die ZSE an Universitätskliniken sind auch deshalb sinnvoll und notwendig, weil dadurch gute Voraussetzungen zur Anbindung der Forschung und zur Entwicklung der interdisziplinären Zusammenarbeit geschaffen wurden bzw. werden können.
- * Die ZSE werden mittlerweile als eine wichtige Voraussetzung für die Transition, also den Know-How-Transfer zwischen Kinder- und Jugend-Medizin in die Erwachsenen-Medizin wahrgenommen. Dazu braucht es aber dringend entsprechende Strukturen, geschultes Fachpersonal und entsprechende finanzielle Mittel. Dies ist in der Regel leider noch nicht im notwendigen Maße vorhanden.

- * **Eine große gemeinsame Herausforderung ist: Die Leistungen für die Diagnostik und Behandlung von unterschiedlichsten Formen der Seltenen Erkrankungen müssen entsprechend vergütet werden. Daran sind Ärzte, ZSE und Betroffene gleichermaßen interessiert. Weiterhin gilt es gemeinsam Fehlanreize des Vergütungs- und Abrechnungssystems zu korrigieren und auskömmliche Entgelte für die notwendige Behandlung der vielfältigen Erkrankungsformen zu erreichen.**
- * Zur Vertiefung der Fragestellungen und zur Weiterbearbeitung der gemeinsamen Herausforderungen soll im Jahr 2021 ein gemeinsamer Workshop in Baden-Württemberg gestaltet werden.
- * Prof. Debatin will Vertreter der Selbsthilfegruppen in den Vorstand aufnehmen!
- * Die Vernetzung der ZSE mit Selbsthilfegruppen muss verbessert werden.
- * Deutschland ist, was die Versorgung seltener Erkrankungen betrifft, nach Meinung von Prof. Debatin leider nicht an vorderster Stelle; andere Länder wie Frankreich und die Skandinavien arbeiten schon längst bei interdisziplinären Fallbesprechungen virtuell zusammen.



Prof. Dr. Klaus-Michael Debatin

Einige Vertreter von SHG wie die Huntington-Hilfe e. V. (seltene erbliche Erkrankung des Nervensystems) berichteten über das eigens aufgebaute Referenznetzwerk in Ulm; sie sind mit 18 Zentren in Deutschland vertreten und europaweit in 19 Ländern vernetzt; die Kontaktaufnahme mit dem GBA war wichtig (Gemeinsamer Bundesausschuss); etc.

Es wird in diesem Workshop der Hinweis gegeben, dass die Vorstände der Selbsthilfegruppen ihren Mitgliedern und Ansprechpartnern durchaus Empfehlungen geben dürfen, mit welchen Ärzten und Kliniken sie gute Erfahrungen gemacht haben.

Prof. Dr. Debatin äußerte, dass alle ZSE in Deutschland als Ansprechpartner für Anfragen von Patienten mit seltenen Erkrankungen zur Verfügung stünden. Seine Aussage im Workshop überraschte mich.

Ich spreche ihn auf das Ehlers-Danlos-Syndrom an und dass bisher kein ZSE in Deutschland bereit ist, eine EDS-Sprechstunde zu etablieren. Mir ist auch aus den Gesprächen bekannt, dass ZSE telefonisch EDS-Anfragende ablehnen zu betreuen. Einige ZSE verweisen die Anfragenden auf die EDS-Selbsthilfegruppen.

Unsere Initiative würde sich wünschen, dass z. B. das ZSE Ulm so eine Sprechstunde einrichten würde. Ihm ist das Krankheitsbild EDS bekannt. Er überlegt, in welcher Kategorie es in Ulm aufgenommen werden könnte und meinte, es könnte die Kategorie „Skelett/muskulär“ sein. Allerdings sei bei EDS der Fachbereich Orthopädie von großer Bedeutung. Der zuständige Professor für Orthopädie im ZSE in Ulm ist aber primär im Forschungsbereich tätig. Und gerade das mache eine Etablierung unserer Erkrankung nicht einfach. Ich übergebe Prof. Dr. Debatin am Ende der Veranstaltung noch unsere EDS-Informationsbroschüren.

Der sonnige Tag der Seltenen Erkrankung am 29. Februar 2020 in Ulm war für mich und die Teilnehmerinnen der KISS Mittelfranken lehrreich. Auf dem Weg zum Bahnhof konnten wir noch einen kurzen Blick ins Ulmer Münster werfen und während der Zugfahrt nach Nürnberg unsere Eindrücke zu den Vorträgen, Workshops und erste Infos zum Thema Corona-Virus austauschen.

Irene Markus
stv. Landesleiterin Bayern

Erfahrungsbericht EDS-Fachtag

Als Begleiter einer chronisch kranken Partnerin habe ich viele neue Erfahrungen sammeln dürfen, die bis dato nicht immer in meinem Bewusstsein waren.

Nach knapp zwei Jahren zusammen leben in einer eigenen Wohnung lernt man alle Kleinigkeiten der Krankheit kennen und damit umzugehen. Umso spannender war es für mich zum Wochenende der EDS initiative nach Bad Kissingen, Sara zu begleiten und andere Menschen mit derselben Diagnose kennen zu lernen.

Bereits in den Tagen und Wochen zuvor hat mich Sara auf das Wochenende vorbereitet. Wir redeten viel über das Anstehende und die Eindrücke, die mich erwarten würden. Sie erklärte mir die verschiedenen Typen von EDS und die verschiedenen Auswirkungen der Erkrankung.

Angekommen in Bad Kissingen haben wir dann bereits vor dem Hotel die ersten anderen Betroffenen begrüßt und empfangen. Ich merkte sofort, dass es große Unterschiede gibt und auch wie die Einzelnen damit unterschiedlich umzugehen wissen.

Nachdem wir unserem Zimmerschlüssel bekommen hatten zogen wir uns erst mal einmal zurück. Sara merkte sofort, dass es in meinem Kopf ziemlich arbeitete und ich vielen Gedanken hatte. Wir entschlossen uns etwas nach draußen zu gehen und die Gegend zu erkunden. Natürlich braucht man nicht zu leugnen, dass man sich Gedanken macht wie es wohl sein könnte wenn die Erkrankung sich verändert oder auch der Nachwuchs betroffen sein könnte. Plötzlich war alles so real. Es war kein Gefühl das einem Angst macht, jedoch wurde einem bewusst was alles sein könnte. Umso mehr freute ich mich auf die erste Veranstaltung um mehr zu erfahren.

Der Vortrag des jungen angehenden Zahnarztes war beeindruckend und verdeutlichte nochmals meinen ersten Eindruck, dass es wirklich ein besonderes Maß an Aufmerksamkeit dem eigenen Körper gegenüber abverlangt und man sich selbst sehr gut kennen und einschätzen muss.

Am Abend dann konnten wir bei verschiedenen Gesprächen mit anderen Teilnehmern weitere Eindrücke sammeln. Bei jedem Gespräch wiederholte sich einiges. Es schien mir als ob alle Betroffenen eine scheinbar unendliche Tortur zu Ärzten und Spezialisten hinter sich haben, um lediglich zu einer Diagnose zu kommen und anschließend noch in Eigenregie herausfinden müssen wie sie sich am besten selbst helfen können. Über all das machte ich mir bis dahin keine Gedanken. Mir schwebte vor Augen, was alles heutzutage in der Medizin möglich ist, was bis vor kurzem keiner zu sich zu träumen wagte und nun verbringe ich ein Wochenende mit Menschen, die es immer wieder erfahren mussten das Ihnen scheinbar keiner helfen konnte.

Am nächsten Tag, als ich die ersten Eindrücke erfahren habe und eine Nacht darüber schlief stand der nächste Vortrag an. Wir erfuhren was die Genetik für Einwirkungen hat und wie Sie ausgewertet werden kann. Ich hatte den Eindruck, dass sehr viele der Anwesenden Hoffnung hatten, dass es vielleicht bald einen Ausblick auf Hilfe geben könnte. Auch ich war sehr angetan und stellte mir es einfach gesagt gar nicht mehr so schwer vor einen Weg zur Heilung zu finden. Doch im Laufe des Vortags legte sich dann durch die genannten Zahlen und Fakten der Ärzte die Euphorie.

Immer wieder hatte ich Momente, in denen ich mich erwischte wo ich für einen kurzen Augenblick einfach die einzelnen Personen beobachtete und mir vorstellte, wie es denen wohl ergeht, was die für Gedanken und wünsche derer sind. Mir wurde bewusst, dass dies wohl ganz andere sein würden als meine.

Am Abend des zweiten Tags durften wir uns dann einen Film anschauen, welcher von einer Betroffenen über EDS selbst gedreht wurde. Wir bekamen Einblicke in verschiedene Lebenssituation von verschiedenen Menschen. Jeder hatte seine eigene kleine Geschichte, die erzählt wurde. In verschiedenen Ländern und verschiedenen Altersgruppen wurden wir ein Stück mit in den Alltag genommen.

In einigen Punkten wiederholten sich in dieser Dokumentation ebenfalls die Eindrücke, die ich zuvor Vorort in Bad Kissingen selbst wahrgenommen habe.

Am Sonntag dann fand ein reger Austausch statt als das Thema Hilfsmittel auf dem Plan stand. Wir erfuhren aus zwei Perspektiven wie man dazu stehen kann. Aufgrund der Vielzahl an Unterschieden der jeden Einzelnen kann es wohl kein richtig oder falsch geben. Auch hier konnte man erkennen wie individuell alles ist und es ein hohes Maß an Eigeninitiative benötigt, um für sich selbst das Beste zu finden.

Als abschließendes Fazit, ist mir deutlich geworden wie speziell und selten diese Erkrankung ist. Jeder Betroffene ist auf vielen Wegen sicherlich als Einzelkämpfer unterwegs. Umso wichtiger ist es aus meiner Sicht, dass es weiterhin Treffen zum Austausch gibt und ein Platz zum Diskutieren geboten wird. Besonders für Menschen die eine neue Diagnose bekommen haben und noch keine Vorkenntnisse haben kann hier einiges beigebracht und erklärt werden.

Es war ein spannendes Wochenende bei dem ich viel Neues erfahren und erleben durfte.

Andreas Münz

Fotowettbewerb Achse



Liebe Mitglieder, Liebe Mitglieder unserer Mitglieder,

in den vergangenen Wochen haben wir bei der ACHSE wieder einmal erlebt, dass die Selbsthilfe als stützende Kraft und Quelle der Zuversicht im Alltag der Seltenen unabdingbar ist. Das hat uns dazu ermuntert, unserem kleinen Fotowettbewerb noch einmal neues Leben einzuhauchen. Mit Ihrer Hilfe wollen wir auch der breiten Öffentlichkeit zeigen, wie vielfältig und stark die Seltenen sind.

Machen Sie mit?

Aufruf, Teilnahmebedingungen und Mitmachformular finden Sie auf unserer Website:

<https://www.achse-online.de/de/Aktuelles/2020/0604-ACHSE-Fotowettbewerb-Gemeinsam-sind-wir-stark.php>

Einsendungen bitte bis 30. September 2020 an seltene@achse-online.de schicken. Wir freuen uns.

Mit herzlichem Gruß

Bianca Paslak-Leptien

Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit ACHSE e.V.

Tel.: +49-30-3300708-26

Mobil: +49-151-180017-27

Mail: Bianca.Paslak-Leptien@achse-online.de

EDS-Fachtag 2020 abgesagt !

Aufgrund der geltenden Kontaktbeschränkungen, den aktuellen Regularien für Veranstaltungen in Bayern, aber auch durch die Stornobedingungen des Hotels hat der Vorstand der Initiative auf seiner Sitzung Mitte Mai entschieden, den EDS-Fachtag 2020 vom 18. bis 20. September 2020 im Hotel Sonnenhügel in Bad Kissingen abzusagen.



Aus Verantwortung für die Gesundheit unserer Teilnehmer, aus Rücksicht auf die Arbeitsbedingungen unserer Referenten in Ihren Kliniken und mit der Überzeugung, diesmal keine adäquate Veranstaltung durchführen zu können, haben wir uns zu diesem Schritt entschieden.

Wir werden die Themen und Referenten natürlich für 2021 wieder anfragen. Datum und Ort für den EDS-Fachtag 2021 werden im Herbst über die Homepage, den Newsletter und die Facebookseite bekanntgegeben.

Mitgliederversammlung am 19. September 2020 online

Die Mitgliederversammlung ist im Vereinsrecht die höchste Instanz eines eingetragenen Vereins (e.V.). Gemäß unserer Satzung ist sie zwingend einmal jährlich durchzuführen.

Basierend auf Artikel 2, §5 Absatz 2 im Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht, Inkraftgetreten am 28.03.2020, wird die diesjährige Mitgliederversammlung (für das Geschäftsjahr 2019) virtuell/online stattfinden.

Die Online-Mitgliederversammlung 2020 findet statt: am Samstag, den 19. September 2020 von 16 bis 18 Uhr.

Alle Mitglieder erhalten Ihre entsprechende Einladung in den letzten Juli-Tagen.

Es gibt grundsätzlich zwei Möglichkeiten, über die relevanten vereinsrechtlichen Punkte abzustimmen:

- Über eine spezielle Abstimmungssoftware innerhalb der Online-Mitgliederversammlung
- Schriftlich per Brief (Briefwahl) bis zum Versammlungstermin

Einzelheiten zu technischen Voraussetzungen, Zugangsdaten etc. , sowie die Tagesordnung und alle notwendigen Unterlagen (Geschäftsbericht 2019, Jahresabschluss 2019, Haushaltsplan 2021) erhalten sie mit der Einladung beziehungsweise rechtzeitig vor dem Termin.

Die Teilnahme ist von jedem Endgerät mit Internetanschluss oder vom Smartphone aus möglich. Von Festnetztelefonanschlüssen können Sie zwar an der Versammlung teilnehmen, aber nicht direkt abstimmen (nur per Briefwahl im Vorfeld).

Für Fragen zu diesem ungewöhnlichen Thema stehen wir Ihnen natürlich gerne zur Verfügung.

Juergen Grunert
Vorsitzender

Ehlers-Danlos-Syndrome Thema im Europäischen Parlament

Seit einiger Zeit habe ich Kontakt zu Herrn Pascal Arimont. Er ist Abgeordneter im Europäischen Parlament und hat im Dezember 2019 gemeinsam mit dem „EMRaDi“-Projekt, das sich auf konkrete Hilfe für Menschen mit seltenen Krankheiten spezialisiert hat, eine Informationsveranstaltung zum Thema „Seltene Erkrankungen“ im Europäischen Parlament in Brüssel organisiert. Diese Veranstaltung thematisierte, welche Probleme Menschen mit seltenen Erkrankungen bei Diagnostik und Behandlung erfahren und wie ihnen das Leben möglichst konkret erleichtert werden kann, auch adäquate Hilfe über die Grenzen hinweg zu finden und sich in Gesundheitssystemen mit anderer Kultur und Sprache zurechtzufinden.

Nachdem ich davon gelesen hatte, habe ich Herrn Arimont geschrieben, von der Öffentlichkeitsarbeit zu den Ehlers-Danlos-Syndromen erzählt und auf die zu dieser Zeit noch aktive EDS-Petition aufmerksam gemacht. Über seine Antwort habe ich mich sehr gefreut, denn um unser Anliegen zu unterstützen, hat Herr Arimont eine parlamentarische Anfrage an die EU-Kommission gerichtet und um Auskunft zur Versorgungssituation von Menschen mit EDS in Europa gebeten:

„Anfrage zur schriftlichen Beantwortung E-000481/2020

an die Kommission

Artikel 138 der Geschäftsordnung

Pascal Arimont

Betrifft: Bessere medizinische Versorgung bei der seltenen Erkrankung Ehlers-Danlos-Syndrom

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine Gruppe erblich bedingter, seltener und schwerwiegender Erkrankungen mit dreizehn Unterformen, bei denen Bildung und Struktur von Kollagen im Körper durch Defekte oder Mutationen bestimmter Gene fehlerhaft sind. Kollagen stellt einen wichtigen Bestandteil des Bindegewebes im Körper dar, das eine bedeutende Rolle für die Funktionsfähigkeit des gesamten Organismus einnimmt. Die seltene Erkrankung ist aktuell noch sehr wenig erforscht. Eine korrekte Diagnose wird oft erst nach mehreren Jahren gestellt, und es gibt keine grundlegende Behandlung oder Heilung für die Gesamterkrankung.

- 1 Stellt die EU Mittel für die Erforschung der Krankheit zur Verfügung, damit Diagnose und Behandlung verbessert werden?*
- 2 Welche Schritte unternimmt die EU konkret, um das Wissen über die Krankheit zu mehren und den Patienten eine bessere medizinische Versorgung zu ermöglichen?“*

Nun hat die EU-Kommissarin für Gesundheit, Frau Stella Kyriakides, geantwortet und auf bestehende bzw. künftige Programme zur Unterstützung seltener Erkrankungen hingewiesen:

„DE E-000481/2020

Antwort von Stella Kyriakides

im Namen der Europäischen Kommission

(11.5.2020)

Die EU unterstützt die Erforschung seltener Krankheiten über ihre Rahmenprogramme für Forschung und Innovation¹. In diesem Rahmen werden auch Forschungsprojekte zu erblichen Bindegewebserkrankungen² und zum genaueren Verständnis des Kollagenmineralisierungsprozesses³ gefördert, um neue Behandlungsmethoden für damit verbundene

1 <https://ec.europa.eu/programmes/horizon2020/en>

2 RUBICON Training network for Research on molecUlar and Biomechanical Interactions in CONnective tissue disorders (Wissenschaftliches Weiterbildungsnetzwerk für die Erforschung molekularer und biomechanischer Wechselwirkungen bei Bindegewebserkrankungen): <https://cordis.europa.eu/project/id/690850>

3 SUPERMIN: Correlative Super Resolution Imaging of the Collagen Mineralization Process (Korrelative superauflösende Bildgebung des Kollagenmineralisierungsprozesses): <https://cordis.europa.eu/project/id/794296>

Krankheiten wie das Ehlers-Danlos-Syndrom zu entwickeln.

Weitere Fördermöglichkeiten könnten sich im Rahmen des Programms „Horizont 2020“ oder des Nachfolgeprogramms „Horizont Europa“ ergeben.

Die Kommission hat in ihrem Vorschlag für das Programm „Horizont Europa“⁴ seltene Krankheiten zu einer Priorität erklärt. Dies wurde im Zuge der umfassenden Konsultation zum Strategiepapier der Kommission über „Horizont Europa“ erneut bekräftigt, das den Vorschlag einer künftigen Partnerschaft für die Erforschung seltener Krankheiten⁵ beinhaltet.

Das System der Europäischen Referenznetzwerke (ERN)⁶ ist ein innovatives Modell für die digitale grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung in der EU, das im Rahmen der Richtlinie über Patienten-rechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung⁷ eingeführt wurde.

Die ERN befassen sich mit seltenen Krankheiten, die eine fachärztliche Versorgung erfordern, und erleichtern EU-weit die Beratung medizinischer Fachkräfte zu komplexen Fällen auf digitalem Wege. Das Ehlers-Danlos-Syndrom wird aufgrund seiner multisystemischen Natur von mehreren ERN erforscht, nämlich dem ERN für seltene angeborene Fehlbildungen und seltene intellektuelle Entwicklungsstörungen⁸, dem ERN für seltene Bindegewebs- und muskuloskelettale Erkrankungen⁹ und dem ERN für seltene und nicht diagnostizierte Hautkrankheiten¹⁰. Die ERN entwickeln darüber hinaus Schulungsmaterial und klinische Leitlinien und beteiligen sich aktiv an EU-finanzierter Forschung, z. B. über das Gemeinsame Europäische Programm zur Erforschung seltener Erkrankungen (European Joint Programme on Rare Diseases)¹¹.

Der Wortlaut von Anfrage und Antwort im Original kann im genannten Link nachgelesen werden. Es sind die vielen kleinen Schritte, die helfen, die Ehlers-Danlos-Syndrome bekannter zu machen. Mit diesem Schritt haben wir es sogar bis ins EU-Parlament geschafft!

Martina Hahn

https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/E-9-2020-000481_DE.html?fbclid=IwAR1XIT_xCRz67oQn-NNHIRHgEnxMkzjQCrfTZ_W-GwrUZW6-xdQ1MbqDsLA



4 Vorschlag für einen Beschluss des Europäischen Parlaments und des Rates über das Spezifische Programm zur Durchführung des Rahmenprogramms für Forschung und Innovation „Horizont Europa“ (<https://eurlex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?qid=1540387739796&uri=CELEX%3A52018PC0436>)

5 https://ec.europa.eu/info/files/orientations-towards-first-strategic-plan-horizon-europe_de

6 <https://webgate.ec.europa.eu/ern/>

7 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=CELEX%3A32011L0024>

8 <https://ern-ithaca.eu/>

9 <http://reconnet.ern-net.eu/>

10 <http://www.ern-skin.eu/>

11 EJP RD: <https://cordis.europa.eu/project/id/825575/de>

Tipps zu Hilfsmitteln EDS-Betroffener

The Hold it An alle Leseratten ... korrigiere: Lesezebras.

Diesmal möchte ich euch ein großartiges Hilfsmittel für alle, die gern und viel lesen, empfehlen. Es handelt sich um den so genannten „The Hold-it“ Leseständer.

Viele Personen mit EDS haben Probleme damit ein Buch zu halten, nicht im Sinne von „Nach zwei Stunden Lesen tut mir die Hand weh“, sondern bereits nach wenigen Augenblicken. Und selbst wenn man ein Buchkissen benutzt, kann allein das Offenhalten der Seiten schmerzhaft für die Finger werden. Da ich sehr viel lese und dies auch gerade in Zeiten, in denen ich vor Schmerzen kaum aus dem Bett komme, tun möchte, habe ich also nach einer sinnvollen Alternative gesucht. Seit ca. einem dreiviertel Jahr besitze ich nun den Hold-it und freue mich jeden Tag über die Anschaffung.

Der massive Buchständer mit Dreh- und Kugelgelenken an allen möglichen Stellen sowie fünf Rollen am Fuß lässt sich und damit das Buch in jegliche vorstellbare Position bringen und hält dabei auch sehr dicke, schwere Bücher problemlos. Er kann aber auch genauso gut für den Laptop, das Tablet oder ähnliches benutzt werden. Der Hersteller hat dafür den in Großbritannien vergebenen „Enable Award“ gewonnen, bei dem es darum geht, sinnvolle Alltagsdesignlösungen für behinderte und natürlich auch nicht-behinderte Menschen zu prämiieren. Im Englischen sind „behinderte Menschen“ „disabled people“; „enable“ steht dabei dafür, diesen Menschen etwas wieder zu „ermöglichen“.

Zwei Funktionen, die ich besonders für das Lesen im Bett herausheben möchte: Zum einen werden die Seiten durch zwei Halterungen fixiert, die leicht zu bedienen sind und somit das Umblättern erleichtern, aber auch ein „freihändiges Lesen“ ermöglichen. Zum anderen lässt sich das Buch sogar so weit neigen, dass man quasi das Buch direkt über dem Kopf schweben lassen kann. Dies sollte man auf dem Foto ganz gut sehen können. Durch eine höhenverstellbare Teleskopstange kann das Ganze sowohl im Bett liegend, im Lieblingslesesessel oder Rollstuhl sitzend aber auch aufrecht stehend verwendet werden. Wer also einmal die Position ändern möchte, kann dies problemlos tun. Allerdings sollten wir Zebras den Leseständer nicht ganz allein aufbauen, da der Fuß des Leseständers für eine ausreichende Stabilität aus Gusseisen besteht und dadurch um die 20 kg wiegt!

Hier ein paar Informationen, einzusehen auf der Rehadat-Internetseite, von welcher auch die Fotos stammen:

https://www.rehadat-hilfsmittel.de/de/produkte/kommunikation-information/?connectdb=hilfsmittel_detail&referenznr=M/26434

Wenn ihr im Internet z.B. bei Youtube nach dem Leseständer (Suchbegriff: „The Hold it“) sucht, könnt ihr ein gutes (englischsprachiges) Werbevideo der Herstellerfirma finden. Dort sieht man die Funktionen des Hold-it noch einmal „in action“.

Ich weiß, es ist wieder einmal eine nicht billige Investition. Ich habe sie aber nicht ein einziges Mal bereut, da ich wirklich viel lese und die Schmerzen mir schon so häufig den Spaß am Lesen verdorben haben. Für mich ist das Lesen im



Idealfall eine Ablenkung von den vielen Beschwerden, die mit der Erkrankung einhergehen und dieser Leseständer erleichtert mir dies enorm.

Sabrina Raack

Tipps zu Hilfsmitteln EDS-Betroffener

Propriozeptive Kompressionskleidung

Es gibt verschiedene Arten von Behandlungen für Patienten mit der Krankheit Ehlers-Danlos.

„Dies sind Behandlungen mittels

- * Orthesen, einschließlich einer speziellen Kleidung gegen propriozeptive Störungen,
 - * einer Sauerstofftherapie (3 x 20 Minuten / Tag / Durchflussrate: 3-5 l / min) gegen die Erschöpfung und
 - * symptomatische Behandlungen, die unter anderem dazu dienen, Schmerzen gezielt zu bekämpfen.
- Diese sollten kombiniert werden, damit sich die positiven Effekte gegenseitig verstärken können.“

In den letzten Jahren wurde in Frankreich für Patienten mit der Krankheit Ehlers-Danlos eine spezielle Kompressionskleidung entwickelt. Diese **propriozeptive Kompressionskleidung soll die Wahrnehmung von Empfindungen erhöhen**, indem der Druck auf das Gewebe und das Gefühl des Kontaktes mit der Haut erhöht wird. Darüber hinaus hat dieser Kontakt auch eine schmerzstillende Wirkung. Ihre Wirksamkeit bei der Propriozeption wurde durch verschiedene biomechanische Studien nachgewiesen. Die Ergebnisse einer laufenden großen klinischen Studie stehen noch aus.

Die übliche Ausrüstung der propriozeptiven Kompressionskleidung kombiniert eine Jacke, lange Hose, Socken sowie Handschuhe. Ich kann aus eigener Erfahrung berichten, dass sich meine Propriozeption mit dem Tragen der Kleidung erheblich verbessert. Ich schlage nicht mehr gegen Türrahmen oder Schränke und meine Wahrnehmung im Raum verbessert sich merklich. Die Kleidung verliert allerdings nach ungefähr einem Jahr ihre Wirkung und sollte dann ersetzt werden. Die Kompression der propriozeptiven Kleidung liegt zwischen 10 und 13,5 mmHg für einen 24-cm-Umfang und zwischen 6 und 10 mmHg für einen 55-cm-Umfang. Meines Wissens gibt es derzeit in Deutschland keine vergleichbare Kompressionskleidung mit diesen Werten.

Bisher mussten deutsche Patienten einen Termin im Gesundheitszentrum Ellasanté in Paris vereinbaren, um sich dort u.a. vermessen zu lassen, damit eine entsprechende propriozeptive Kleidung individuell für sie hergestellt wird.

In Deutschland gibt es keine Hilfsmittellistennummer für diese Kleidung. Anträge auf Kostenübernahme werden von den gesetzlichen Krankenkassen abgelehnt, die Ergebnisse der vorhandenen Studien nicht akzeptiert. Die gesetzlichen Krankenkassen übernehmen die Kosten für die propriozeptive Kompressionskleidung nicht.

Um Patienten den Aufwand der Fahrt nach Paris zu ersparen, bietet inzwischen Frau Dr. Isabelle Brock in Zusammenarbeit mit dem sektoralen Heilpraktiker und Physiotherapeuten Uwe Schierhorn an, die Vermessung in seiner Praxis durchzuführen und die Bestellung der propriozeptiven Kompressionskleidung für die Betroffenen zu organisieren.

Die Kosten für die propriozeptive Kompressionskleidung liegen bei ca. 700 €. Eine exakte Preisangabe für einen Erwachsenen oder ein Kind kann man nicht machen, es handelt sich immer um ein individuelles Angebot, das u.a. auch davon abhängt, in welchem Umfang man die Kleidung benötigt. Zusätzlich fallen Kosten für den Vermessungsaufwand durch den sektoralen Heilpraktiker/Physiotherapeuten und den Versand der Kleidung an. Sämtliche Kosten müssen Patienten in Deutschland selber bezahlen.

Bei Fragen kann man sich direkt an Uwe Schierhorn wenden:

Praxis am Kantpark, Düsseldorfer Straße 98, 47051 Duisburg

Telefon: 0203 39 54230

Mobil: 0178 4776081

E-Mail: info@physioduisburg.de

Martin L.

Interview für die Themenbeilage „Seltene Erkrankungen“ im Handelsblatt

Am Tag der seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day), dieses Jahr am 29. Februar 2020, seltener geht es gar nicht, machen Patientenvertreter und Medien die Öffentlichkeit aufmerksam auf die Herausforderungen und Schwierigkeiten, denen sich Menschen mit seltenen Krankheiten täglich stellen müssen. Für den Leitartikel für die Themenbeilage „Seltene Erkrankungen“, die mit dem Handelsblatt am 27. Februar erscheinen sollte, führte die Journalistin Julia Brandt ein Gespräch mit mir als europäischer Patientenvertreterin der Marfan Hilfe, über das Leben und den Umgang mit einer seltenen Erkrankung wie Marfan und dessen Co-Erkrankungen, zu meiner Erfahrung und meinem Engagement. Daraus ist die Titelstory „Medizinische Exoten: Alle in einem Boot“ entstanden.

Das zu den Fakten. Wie kam es dazu? **Die Marfan Hilfe ist Mitglied der ACHSE. Diese hat sich als Aufgabe gestellt, die Koordinierung der Patientenvertreter (ePAG) der deutschen Vereine zu übernehmen**, die in den europäischen Netzwerken für Seltene Erkrankungen (ERNS) mitarbeiten. Dies ist notwendig.

Das deutsche Gesundheitssystem stellt uns alle, egal welche der 8.000 seltenen Erkrankungen wir vertreten, vor dieselben Herausforderungen bei der Umsetzung unserer Aufgaben, vor allem bei der Integration der europäischen in die nationalen Netzwerke. Und durch die Koordinierung und den Austausch der Patientenvertreter können wir Lösungsansätze erarbeiten und uns gemeinsam dafür einsetzen und einarbeiten. Ihr kennt das ja: „Gemeinsam sind wir stark“.

Bei einer der Veranstaltungen kam ich in Kontakt mit Frau Paslak-Leptien, Leiterin Presse- und Öffentlichkeitsarbeit der ACHSE. Und auf einmal, Monate später, bekam ich eine E-Mail: „Sag mal – gibst du auch Interviews?“, stand drauf und: „Ich möchte nicht immer dieselben Leute vermitteln“. Ich? Interview? Telefonieren? Oh, Mann! Nein, ich hatte noch kein Interview gegeben. Aber früher oder später sollte ich doch damit anfangen. Wenn man mehr Aufmerksamkeit für die Seltenen erreichen möchte, geht das am besten über persönliche Schicksale. Und Handelsblatt... da sind doch die Entscheidungsträger der Politik und Wirtschaft. Wenn nicht jetzt, wann dann? So eine Chance ergibt sich nicht jeden Tag. Also, meinen Mut zusammengefasst und geantwortet: „Wow, was für ‚ne Ehre!“

Für die Vorbereitung fragte ich im Verein: Gibt es etwas, was ich betonen sollte? Prompt die Antwort - danke an das Büro!

Das Besondere an meiner Arbeit als ePAG in Stichpunkten aufgeschrieben: Patient als Experte, dessen Expertise bei allen Projekten mit einfließt. Stimme für alle. Die Expertise muss zu den Patienten und nicht andersherum. Forschung, standardisierte Behandlung, Finanzierung, Zertifizierung.

Was für Projekte gibt es noch: **Peer-to-Peer**. Die ständigen Kämpfe mit Institutionen, da die Gutachter und die Bearbeiter der Anträge meistens nicht wissen, in wie weit wir in unserem Alltag eingeschränkt sein können. Die Diagnose-Odyssee, die mir aufgrund des Schicksals von meinem Papa, von Tante und Onkel für Marfan erspart blieb, mich aber dafür mit POTS total umgehauen hatte. Und die Gründung des Vereins für POTS. POTS ist die Abkürzung für Posturales Tachykardiesyndrom, das gekennzeichnet ist durch einen übermäßigen Pulsanstieg im Stehen bei kaum verändertem mittlerem Blutdruck.

Der Tag der Wahrheit. Gleich geht's los. Ich hatte noch ca. 1,5 Stunden und ich war dabei, meine Notizen durchzugehen. Hier und da eine Zahl recherchieren oder das eine oder andere englische Wort auf Deutsch noch mal nachgeschlagen. Handy vollladen, sowie das Tablet und Laptop. Ich hatte gefragt, ob es über Skype ginge, da für mich weniger anstrengend. Und auf einmal geht mein Bildschirm nicht. Ok, schon wieder der Trafo kaputt? Ah, eine der Leisten leuchtet auch nicht. Dann die Steckdose gewechselt. Auch nicht! Licht geht nicht. Die Sicherung überprüft. Alles ok. Im Hausflur geht auch kein Licht an. Meine ganze Straße war von einer Störung betroffen! Ohne Strom kein WLAN. Ohne Strom würde der Akku von meinem Handy auch nicht ausreichen.

Zum Glück war der Strom dann 30 Min. vor dem Interview zurück. Das Interview lief sehr gut. Ich musste immer von Details auf das Gemeinsame lenken. Einen Tag später bekam ich den Artikel zum Korrigieren - dies erlauben nicht alle - und ich denke, dass er gelungen ist. Marfan, VASCERN und POTS

sind drin. Viele Herausforderungen auch. Nur auf eine Frage war ich nicht vorbereitet: Was wünschen Sie sich für die Zukunft. Aber das habe ich auch aus dem Stegreif hinbekommen: weniger für unsere Bedürfnisse kämpfen zu müssen. Die Erkrankungen, egal welche, verlangen oft schon genug von uns und halten uns auf Trab.

Elena de Moya

ERNs - Europäische Referenznetzwerke für Seltene Erkrankungen

Workshop für die ePAG deutscher Vereine 14.-15.02.2020 in Berlin

Wann, wenn nicht am Tag der Liebe, sollte man sich treffen, um die Interessen unserer Liebsten zu vertreten? Am 14. Februar 2020 trudelten wir Patientenvertreter langsam im Restaurant in Berlin ein. So viel Liebe an einem Tisch am Valentinstag kann man schlecht toppen. Kennenlernen und die ersten Gespräche fanden statt. Alte Hasen und Neue, die es seit kurzem sind oder es werden möchten, trafen aufeinander. Am nächsten Tag wollten wir die vielen Fragen strukturiert abarbeiten.

Viele Fragen

Frischer Wind ist gut für die Gruppe. Ich bin seit fast 2 Jahren dabei. Nun bin ich sogar die Leiter aufgestiegen, und ich bin jetzt nicht nur Vertreterin, sondern Sprecherin für die HTAD-Gruppe (eine ausführliche Erklärung der Netzwerke findet ihr auf den entsprechenden Webseiten). Wir wurden nach Beispielen unserer Arbeit gefragt. Einige Beispiele waren Patient als Experte, dessen Expertise bei allen Projekten miteinfließt. Wir sind die Stimme aller anderen Patienten, also Rücksprache halten. Sichern, dass bei Forschung, standardisierter Behandlung, Finanzierung, Zertifizierung usw. die Bedürfnisse der Patienten berücksichtigt werden. Von „Gast“ bei den Ärzten sind wir zum Teil zum Agenda-Punkt-Setzer geworden. Und als Gruppensprecher, die alles für unsere Arbeits-, Netz- und Ländergruppen koordinieren.

Daraus ergab sich sofort die Frage mit der Zeit. Jeder bringt sich ein, wie er kann. Deswegen ist es so wichtig, dass so viele mitmachen. Je mehr Schultern, desto weniger Aufwand für jeden einzelnen. Weitere Themen wie Kommunikation, Begrifflichkeit/Englisch, usw. kamen zur Sprache .

Viele Herausforderungen

Die Gruppen der Patientenvertreter (ePAG) aller 24 europäischen Netzwerke (ERN) haben alle dieselben Aufgaben von der Europäische Kommission erhalten. Manche sind erkrankungsspezifisch, wie die wissenschaftliche Mitarbeit bei der Erarbeitung von Leitlinien und Patientenpfaden, andere haben einen strukturellen Charakter bzw. zielen auf den Einfluss von Entscheidungen bei gesundheitspolitischen Fragen, damit die Bedürfnisse der Betroffenen eingebunden werden.

Neue Arbeitsgruppe

Die ACHSE hat sich als Aufgabe gestellt, die Koordinierung der Gruppe der deutschen Vereine, die in den ERNs mitarbeiten, zu übernehmen. Dies ist notwendig. Das deutsche Gesundheitssystem stellt uns alle, egal welche der 8.000 seltenen Erkrankungen wir vertreten, vor dieselben Herausforderungen bei der Umsetzung unserer Aufgaben und Ziele, vor allem bei der Integration der Europäischen Netzwerke in den nationalen Netzwerken. Das deutsche Gesundheitssystem mit seinem Föderalismus erweist sich als eine große Herausforderung. Durch die Koordinierung und den Austausch der Patientenvertreter untereinander können wir Lösungsansätze erarbeiten und uns gemeinsam dafür einsetzen und hineinarbeiten. Deswegen stand im Raum, um der Gruppe mehr Halt und Sichtbarkeit zu schenken, diese in eine Arbeitsgruppe der ACHSE umzuwandeln. Und ohne es zu merken, war ich bei der Geburtsstunde einer neuen Arbeitsgruppe dabei. Immer mit Herzblut für die Seltenen unterwegs - unsere ePAG. Was für eine geballte Power und Expertise. Das nächste Treffen wird irgendwann ab Mitte Oktober als Videokonferenz stattfinden.

Elena de Moya

Deutsche ePAG Arbeitsgruppe gegründet

Um sicherzustellen, dass die Stimme der Patienten im Entwicklungsprozess der Europäischen Referenznetzwerke ERN gehört wird, hat EURORDIS die Europäischen Patienteninteressengruppen (ePAGs) ins Leben gerufen.

Diesen haben sich bis heute 255 Patientenvertreterinnen und -vertreter, die Mitglied einer Patientenorganisation in der EU sind, angeschlossen. Patientenvertreterinnen und -vertreter haben nicht nur die Chance, die Umsetzung der ERN mitzugestalten und als Mitglied in den Vorständen der ERN Einfluss zu nehmen. Sie bringen die Patientenperspektive in alle Prozesse ein, bewerten die Qualität der ERN, fördern den patientenzentrierten Ansatz bei der Bereitstellung klinischer Versorgung und tragen selbst zur Entwicklung und Verbreitung von Patienteninformationen, Richtlinien, bewährten Praktiken, Versorgungspfaden und Leitlinien bei.

Für viele ist dieses Amt ein weiteres von vielen, dass sie ehrenamtlich und trotz der eigenen Erkrankung ausüben. EURORDIS stellt eine Reihe von Informationen, Unterstützung und Schulungen für die Tätigkeit bereit. Mitte Februar trafen sich in Berlin erstmalig 20 ePAG-Patientenvertreterinnen und -vertreter aus Deutschland zu einem Informationsworkshop unter der Leitung von Claudia Sproedt und Jürgen Grunert.

Schnell waren sich alle Teilnehmenden einig, dass die Arbeit der ePAG extrem sinnvoll ist, Austausch und Unterstützung aber auch auf nationaler Ebene gebraucht wird. Deshalb wurde eine Arbeitsgruppe gegründet, die sich u.a. per Mailingliste austauscht.

Informationen aus den Dachverbänden

ACHSE e.V.

Die Frühjahrsausgabe von „**Achse aktuell**“ beschäftigt sich natürlich mit der aktuellen Situation für Menschen mit chronischen bzw. seltenen Erkrankungen. Daneben gibt es eine Vielzahl von Berichten über die Aktivitäten der ACHSE. Hervorzuheben ist der Start des **ACHSE-Wiki**, sowie das Projekt **CARE-FAM-NET** (Details weiter unten). Zusätzlich gibt es Berichte von der Mitgliederversammlung von Eurordis und über die Europäische Konferenz für Seltene Erkrankungen **ecrd2020** – beides fand in diesem Jahr online statt.

Alle Bezieher der digitalen Ausgabe der EDS-Nachrichten erhalten den Newsletter „ACHSE aktuell“ als Beilage.

gemeinm10ACHSE Selbsthilfe Wiki

Trommelwirbel: Im Wonnemonat Mai hat unser ACHSE Selbsthilfe Wiki das Licht der Onlinewelt erblickt. ACHSE-Mitglieder und ihre Mitglieder können hier krankheitsübergreifende Informationen zu Themen wie Vereinsarbeit, Versorgung und Pflege zusammentragen.

Initialzündung für die Entwicklung des Wikis war der ACHSE Sommerkongress „Gemeinsam mehr erreichen“ in 2018, wo wir wieder einmal feststellen durften, wieviel wertvolles Wissen und Ideen in unseren Mitgliedsorganisationen stecken. Vielfach haben Sie dort den Wunsch nach einer Plattform geäußert, auf der krankheitsübergreifende Informationen nicht nur gesammelt und zur Verfügung gestellt werden. Inhalte sollten selbst bestimmt und gemeinschaftlich ergänzt, kommentiert, weitergedacht werden können. Zahlreiche Denkanstöße, Projektanträge sowie Planungen später, ist nun dank des Engagements und Hirnschmalzes einer kleinen Truppe aus den Reihen der Mitglieder und der Geschäftsstelle ein Wiki entstanden.

Die Inhalte werden zurzeit von einem kleinen Autor*innen-Team, bestehend aus Mitgliedern der Geschäftsstelle und Angehörigen von Mitgliedsvereinen entwickelt. Schrittweise sollen weitere Wiki-Autor*innen und Wiki-Redakteur*innen in die Gruppe integriert werden.

Mitlesen können Sie schon jetzt, Leserechte werden an alle interessierten Mitglieder vergeben¹.

Wir laden Sie herzlich dazu ein reinzuschneppern und freuen uns auf Ihr Feedback.

¹ Den Zugang der Initiative können Sie per E-Mail im Büro anfordern

CARE-FAM-NET

Worum geht es?

Das CARE-FAM-NET-Projekt, an der auch die ACHSE beteiligt ist, möchte die psychische Gesundheit und Lebensqualität von Kindern mit Seltenen Erkrankungen, deren Geschwistern und Eltern verbessern. Im Rahmen des CARE-FAM-NET-Projekts entwickelt das Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des UKE die Internetseite www.carefamnet.org. Auf dieser Internetseite sollen wichtige Themen zu seelischen und sozialen Belastungen für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen im Fokus stehen.

Für die Entwicklung der Internetseite möchten wir Eltern oder andere Angehörige von Kindern mit Seltenen Erkrankungen online befragen.

Wozu ist das gut?

Ihre Angaben in der Onlinebefragung dienen der Weiterentwicklung der Internetseite für Familien mit Kindern mit Seltenen Erkrankungen. Die Internetseite soll zu psychosozialen Themen informieren und Familien dadurch unterstützen.

Hier können Sie teilnehmen

Die Studie unter Leitung von Prof. Silke Wiegand-Greife, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychotherapie und –psychosomatik, wird vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert.

CARE-FAM-NET:

Dipl.-Psych. Mareike Dreier
M. Sc. Psych. Farhad Rezvani
> carefamnet@uke.de

ACHSE:

Lisa Biehl
> Lisa.Biehl@achse-online.de



ECRD – European Conference on Rare Diseases

Fluch und Segen COVID-19: Aufgrund der Reisebeschränkungen und zum Schutz vor COVID-19 fand die 10. Europäische Konferenz zu Seltenen Erkrankungen und Orphan Produkten erstmalig online statt. 1500 Teilnehmende aus ganz Europa waren auf der Onlineplattform eingeloggt, die mit ihren Chatrooms, virtuellen Konferenzräumen, den Meet & Greets und einer enormen Posterausstellung versuchte, echte Konferenzatmosphäre zu schaffen.

Patientenvertreterin Lise Murphy von der Marfanselbsthilfe Schweden führte beherzt durch den Eröffnungsteil mit vielfältigen Beiträgen, zum Beispiel von David Lega. Der schwedische Politiker und Abgeordnete im EU-Parlament, erfolgreicher Teilnehmer der Paralympics und mehrfacher Weltmeister im Schwimmen, machte eindringlich darauf aufmerksam, dass Menschen nicht auf ihre Behinderung oder Seltene Erkrankung reduziert werden dürfen, sondern in ihrer komplexen Persönlichkeit akzeptiert und unterstützt werden sollten. COVID-19 zeige, dass es nicht die eine Lösung für alle 27 EU-Staaten gebe und hier nationale Lösungen angebracht seien und ja auch ausprobiert würden.

Dennoch werde europaweit die große Gruppe der Menschen mit Behinderung respektive Seltener Erkrankungen vernachlässigt. Für sie sei das „social“ oder „physical distancing“ eine enorme Heraus-

forderung. Betroffene wären komplett von der Suche nach Lösungen im Umgang mit COVID-19 ausgeschlossen. Das dürften wir nicht zulassen. #LeaveNoOneBehind gelte jetzt noch mehr, denn je!

Roter Faden Rare2030

Wie soll die Zukunft aussehen, in der wir Seltenen leben wollen, war die große Frage, die sich durch den ECRD wie ein Roter Faden zog. Alle Vorträge, Präsentationen, Chats der Bereiche Diagnose, Digitalisierung, Versorgung, etc. hatten zum Ziel, Ideen oder gar erste Maßnahmen hervorzubringen, die als Diskussionsgrundlage im Projekt Rare2030 einfließen sollen. Zwei volle Tage konnte man den Vortragenden folgen, am Ende gab es die Zusammenfassung aller sechs Themenbereiche. Deutlich wurde vor allem, dass heute schon viele Errungenschaften entwickelt sind, die das Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen erleichtern können, ob in den Bereichen Digitalisierung, Gentechnik, Diagnose... Doch das „wie“ in der Umsetzung ist entscheidend. Wenn die Seltenen ihre Zukunft mitgestalten wollen, müssen sie sich selbst laut in Entscheidungs- und Entwicklungsprozesse einbringen.

Kindernetzwerk e.V.

In der Ausgabe 66 Frühjahr/Sommer 2020 von „knw kinder spezial“ liegt der Schwerpunkt auf Skelett- und Knochenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter. Darüber hinaus gibt es eine Vielzahl an interessanten Beiträgen aus der Kinder und Jugendmedizin. Einige Themen finden sie auch auf der Webseite des Kindernetzwerk www.kindernetzwerk.de Falls Sie speziell an dieser Ausgabe interessiert sind, melden sie sich bitte bei uns im Büro, wir haben einige wenige Exemplare bekommen.



Inhaltsverzeichnis	
Aktuell	Schwerpunkt
4 Selbstverletzungen sind Warnsignale für Suizide	13-15 Seltene Skelettsystemerkrankungen aus Sicht der Ärzteschaft und der Selbsthilfe
Zu wenig Spenderherzen für herzkranken Kinder	16-17 Osteogenesis imperfecta- Knochen so zerbrechlich wie Glas
6 Armut, Klima und Werbung sind größte Gefahren für die Kindergesundheit	18-19 Skoliose - Therapie hängt vom Grad der Wirbelsäulenverkrümmung ab
10 „in.kontakt“- App für pflegende Angehörige	20-21 Angeborene Fußfehlstellungen können gut behandelt werden
11 5 neue Orphan Drugs stehen zur Verfügung	22-25 Achondroplasie als häufigste Kleinwuchsform – Ärzte und Selbsthilfe gemeinsam im Boot
12 Sozialgerichte stärken Anspruch auf Autismustherapie	28-29 „Auf die Beine“ - Kinder Reha
	Kindernetzwerk
	33-34 10 Jahre hat KNW Ehrenvorsitzender Prof. von Voß das Fürstener Symposium geprägt



Zentrum für Qualität in der Pflege
Die Stiftung, die Wissen vernetzt.

Zentrum für Qualität in der Pflege | Reinhardtstr. 45 | 10117 Berlin

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.
Postfach 1619
90706 Fürth

Kostenloser Kurzratgeber für pflegende Angehörige: Sicherheit bei der Medikation

Berlin, 29. Juni 2020

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich freue mich, Ihnen den neuen und kostenlosen EINBLICK zur sicheren Medikation vorstellen zu können. Angehörige helfen häufig dabei, dass pflegebedürftige Menschen zu Hause ihre Medikamente bekommen. Die zahlreichen Tabletten, Salben und Tropfen korrekt anzuwenden, ist jedoch höchst anspruchsvoll und kann überfordern.

Kurz. Übersichtlich. Informativ. Der Kurzratgeber des Zentrums für Qualität in der Pflege (ZQP) vermittelt pflegenden Angehörigen verständliche und praxisnahe Basisinformationen, wie sie zu einer sicheren Medikation beitragen können. Dazu gehört, etwa Zeitpunkt, Dosis und Art der Anwendung, aber auch die Wirkung sowie mögliche Neben- und Wechselwirkungen zu kennen. Gut organisiert zu sein, ist wichtig, um Fehler zu vermeiden. Das betrifft z. B. das Lagern und Richten von Medikamenten sowie die Nutzung von Hilfsmitteln dabei – wie Tablettenboxen oder -teiler. Der EINBLICK gibt zudem Anregungen für das hilfreiche Gespräch mit Fachpersonen.

Kostenlos. Werbefrei. Online bestellbar. Der EINBLICK zur sicheren Medikation und die anderen Titel aus der EINBLICK-Reihe sowie auch die umfangreicheren ZQP-Pflegeratgeber können kostenlos bestellt und als PDF-Datei heruntergeladen werden: www.zqp.de/bestellen.

Damit wollen wir als gemeinnützige Stiftung zur Unterstützung pflegebedürftiger Menschen und ihren Angehörigen beitragen.

Wir freuen uns, wenn die Ratgeber durch Sie die Menschen erreichen, die jeden Tag die Herausforderungen der häuslichen Pflege annehmen.

Mit freundlichen Grüßen

Simon Eggert
Leiter Analyse und Kommunikation

VORSTAND Dr. Ralf Suhr (Vorsitz), Andreas Besche (Stellvertreter) STIFTUNGSRAT Christa Stewens (Vorsitz), Sabine Jansen (Stellvertreterin)

Zentrum für Qualität in der Pflege | Reinhardtstraße 45 | 10117 Berlin | Tel. 030 275 93 95-0 | Fax 030 275 93 95-20 | info@zqp.de | www.zqp.de
rechtsfähige Stiftung bürgerlichen Rechts | Geschäftszeichen: 3416/922/2 | Stiftungsaufsicht geführt bei der Senatsverwaltung für Justiz, Berlin
Steuernummer: 27/641/07442 | Bankverbindung: Berliner Volksbank eG BIC: BEVODE33 IBAN: DE53 1009 0000 2227 7490 00

Sicherheit bei der Medikation

Tipps für Angehörige von pflegebedürftigen Menschen



Bei der Medikation richtig zu helfen, ist sehr wichtig.

Viele pflegebedürftige Menschen werden regelmäßig Medikamente an, zum Beispiel Tabletten, Tropfen oder Salben mit Wirkstoffen. Oft helfen Angehörige dabei.

Richtig bei der Medikation zu unterstützen, ist für die Gesundheit pflegebedürftiger Menschen sehr wichtig. Es trägt dazu bei, dass Arzneimittel wirken können und nicht schaden. Eine falsche Medikation kann zum Beispiel Herz-Kreislauf-Probleme, Verwirrtheit oder Stürze verursachen.

Die Aufgabe ist anspruchsvoll.

Bei der Medikation zu helfen, ist sehr verantwortungsvoll und anspruchsvoll. Dazu kann unter anderem gehören:

- Medikamente besorgen und richtig lagern
- regelmäßig daran erinnern, sie anzuwenden
- die Wirkung kennen und beobachten
- Informationen an Pflegedienst oder Arztpraxis weitergeben
- Tabletten verabreichen, Salben einreiben oder Augentropfen geben

Fachleute können unterstützen.

Die **Hausarztpraxis** ist die wichtigste Anlaufstelle für Fragen rund um die Medikation.

Auch die **Apotheke** muss umfassend zu Medikamenten beraten, zum Beispiel wie sie wirken und angewendet werden. Viele Apotheken bieten Beratung zu Hilfsmitteln wie Tabletten-Boxen an. Dort kann auch eine kostenpflichtige Medikations-Analyse beauftragt werden. Dabei wird überprüft, ob Arzneien sich gegenseitig beeinflussen.

Ambulante **Pflegedienste** können bei der Medikamenten-Versorgung unterstützen. Wie ein ambulanter Dienst beauftragt wird, erfährt man zum Beispiel bei einer Pflegeberatung. Eine Beratungsstelle finden Sie kostenlos unter: www.zqp.de/beratung-pflege



Was ist für das Gespräch mit Fachleuten hilfreich?

- Bereiten Sie das Gespräch vor. Notieren Sie vorab Ihre Fragen und Anliegen.
- Legen Sie eine Übersicht aller verwendeten Medikamente vor (in Medikationsplan).
- Sagen Sie gleich zu Gesprächsbeginn kurz, welche Fragen Sie besprechen möchten.
- Geben Sie den Fakten möglichst korrekte, genaue Informationen.
- Notwendig: Sie sich bei Informationen sofort, besser: Lassen Sie sich diese schriftlich mitgeben.

Gut informiert zu sein, trägt zur Sicherheit bei.

Wer bei der Medikation hilft, sollte Folgendes wissen:

- Wie soll das Medikament wirken?
- Welche Neben- und Wechselwirkungen können auftreten?
- Wie muss das Medikament aufbewahrt werden?
- Wie muss ein Medikament entsorgt werden?
- In welcher Dosis und zu welchem Zeitpunkt soll das Medikament angewendet werden?
- Wie soll das Medikament verabreicht oder aufgetragen werden?

Diese Informationen können Sie in der Arztpraxis, der Apotheke und zum Teil beim Pflegedienst einholen. Es ist auch hilfreich, die Packungsbeilage des Medikaments zu lesen.



Gut organisiert zu sein hilft, Probleme zu vermeiden.

Es ist wichtig, planvoll und umsichtig vorzugehen:

- Besorgen Sie ärztliche Rezepte und Medikamente rechtzeitig.
- Schreiben Sie auf die Verpackung bis wann ein Medikament noch haltbar ist, nachdem Sie es geöffnet haben.
- Prüfen Sie regelmäßig, ob die Medikamente noch haltbar sind. Entsorgen Sie abgelaufene oder beschädigte Arzneimittel korrekt.
- Beachten Sie, wie das Medikament gelagert werden muss, z.B. im Kühlschrank oder lichtgeschützt.
- Versahren Sie Medikamente so, dass möglichst niemand sie versehentlich falsch anwenden kann.
- Führen Sie eine Medikamenten-Liste mit allen aktuell verwendeten Arzneimitteln. Dazu gehören die ärztlich verordneten Medikamente, aber auch selbst ausgewählte Arzneimittel einschließlich Naturheilmittelprodukte. Schreiben Sie auch auf, wann und wie diese genau angewendet werden.
- Wenn mehrere Medikamente angewendet werden, fragen Sie in der Arztpraxis auch nach einem Medikationsplan.

Was ist ein ärztlicher Medikationsplan?

Der Medikationsplan soll helfen, den Überblick zu behalten. Dann werden alle wichtigen Informationen zur Medikation festgehalten. Grundsätzlich Krankenschwestern haben Anspruch auf einen solchen Plan, wenn sie mindestens drei Medikamente anwenden, die über den Blutkreislauf wirken. Der Medikationsplan wird vom Arzt oder von der Ärztin ausgestellt. Weitere Informationen finden Sie unter: www.kbv.de/html/medikationsplan.php

Medikamente richtig anzuwenden, ist entscheidend.

Grundsätzlich ist dabei zu beachten:

- Medikamente müssen genauso angewendet werden, wie ärztlich angeordnet. Wenn das nicht möglich ist oder Medikamente nicht wie beabsichtigt wirken, holen Sie zeitnah ärztlichen Rat ein.
- Lassen Sie sich erklären, wie Sie Tabletten, Kapseln, Augen- und Nasentropfen, Suspensionen, Salben, Zäpfchen und Inhalationen korrekt anwenden.
- Wenden Sie keinen Zwang an. Jeder hat das Recht, Medikamente abzulehnen, auch wenn dies negative Folgen für die Gesundheit hat.

Was bedeuten die Zeitangaben zur Anwendung?

morgens nüchtern = 30 bis 60 Min. vor dem Frühstück
 vor dem Essen = mindestens 30 Min. vor dem Essen
 zu täglich = alle 12 Stunden
 3x täglich = alle 8 Stunden

5 wichtige Tipps zur Medikamenten-Einnahme

1. Waschen Sie Ihre Hände, bevor Sie Medikamente anrühren. Trocknen Sie sie gut ab, damit sich Tabletten nicht bereits in Ihren Händen auflösen.
2. Helfen Sie, den richtigen Zeitpunkt einzuhalten. Achten Sie auch darauf, dass es das richtige Medikament ist und die Dosis stimmt.
3. Reichen Sie zur Einnahme ein Glas Wasser ohne Kohlenäure. Bei Schluckproblemen geben Sie Medikamente mit einem Löffel Apfelsaft oder Kartoffelsaft und anschließend etwas Wasser. Medikamente sollten zudem möglichst in einer aufrechten Position eingenommen werden.
4. Holen Sie fachlichen Rat ein, bevor Sie Tabletten teilen, auflösen oder Kapseln öffnen, ob das unbedingt ist. Lassen Sie sich auch zeigen, wie Sie Tabletten richtig teilen. Dabei kann ein sogenannter Tabletten-Teiler helfen.
5. Um die Medikation für einige Tage vorzubereiten, können Sie eine Tabletten-Box nutzen. Es sind aber nicht alle Medikamente dafür geeignet. Verordnete Medikamente können auch individuell nach Einnahme-Zeiten vorsortiert und verpackt – "verbiltet" – werden. Informieren Sie sich dazu und zu weiteren Hilfsmitteln in der Apotheke oder beim Pflegedienst.

Wo gibt es weitere Informationen?

Wissen und praktische Tipps zum Thema Medikamente im Alter und bei Pflegebedürftigkeit finden Sie kostenlos und weiterhin im Präventionsportal des ZQP: www.pflege-portalvorkunde.de

Wir suchen Sie !

Wir brauchen dringend Unterstützung, um unsere Arbeit in gewohntem Umfang weiterführen zu können und neue Angebote für unsere Mitglieder anzubieten.

Wir suchen ehrenamtliche Mitarbeiter in folgenden Bundesländern:

- **Baden-Württemberg (im Zuge der Altersnachfolge)**
- **Berlin (als Vertreter bei Veranstaltungen in der Hauptstadt)**
- **Hessen**
- **Rheinland-Pfalz**
- **Saarland**
- **Sachsen/Sachsen-Anhalt/Thüringen (zur Unterstützung der Landesleitung)**

außerdem brauchen wir Unterstützung in den Bereichen:

- **Fundraising**
- **internationale Kontakte**
- **Pflege der Homepage (Typo3 Kenntnisse nötig)**

Sie Sind:

- ✓ **Idealerweise Angehöriger eines EDS-Betroffenen mit ca. 2-3 Std. eit /Woche oder**
- ✓ **Selbst betroffen und trauen sich eine solche Aufgabe zu**
- ✓ **Zwischen 18 und 98 Jahre alt**

Ihre Aufgaben:

- **Beantragung von Fördergeödern auf Landesebene**
- **Nach Möglichkeit Organisieren von Mitgliedertreffen auf Landesebene**
- **Besuch von Veranstaltungen, Gesundheitsmärkten und – messen**

Sie haben:

- ✓ **Grundkenntnisse am PC**
- ✓ **Einen Telefon- und Internetanschluß**
- ✓ **Freude daran, anderen Menschen zu helfen.**

Selbstverständlich werden Sie in allen Tätigkeiten von den Mitgliedern des Vorstandes unterstützt. Wir freuen uns sehr auf Sie in unserem Team.

Juergen Grunert
Vorsitzender
buero1@ehlers-danlos-initiative.de



Impressum

Herausgeber: Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

buero1@ehlers-danlos-initiative.de

www.ehlers-danlos-initiative.de

V.i.S.d.P. Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Redaktion: redaktion@ehlers-danlos-initiative.de

Gestaltung, Herstellung: Petra Dörfel,
Druck-Brühl GmbH & Co. KG, 63691 Ranstadt

Versand: Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e. V.
Erscheinungsweise: 2 Ausgaben pro Jahr.

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung vorbehalten. Kein Teil des Werkes darf in irgendeiner Form (durch Fotokopie oder ein anderes Verfahren) ohne schriftliche Genehmigung des Herausgebers reproduziert werden oder in Datenverarbeitungsanlagen gespeichert werden.

Namentlich gekennzeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion wieder.

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel und Beiträge zu kürzen oder zu ändern.

Druckfehler und Irrtümer vorbehalten