

**EDS**

Deutsche  
Ehlers-Danlos-  
Initiative e.V.

# NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 3+4 /2019

**Petition**

**EDS-Fachtag**



# Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	Seite .....3
Petition Martina Hahn .....	Seite ....4
Artikel Rüsselsheimer Echo .....	Seite .....8
Artikel Quickborner Tageblatt .....	Seite .....9
EDS-Jahrestreffen.....	Seite ...11
Dr. EDSeltsam oder Wie ich lernte die Vielseitigkeit zu lieben .....	Seite ...12
Auszug aus dem Geschäftsbericht .....	Seite ...14
Podiumsdiskussion in der Charité in Berlin .....	Seite ...17
Tipps zu Hilfsmitteln EDS-Betroffener .....	Seite ...18
„Cannabis als Medizin“ .....	Seite ...21
ACHSE.....	Seite ...25
Impressum - Beitragszahlung .....	Seite ...27



- |                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <b>15.-16. Februar-2020</b>          | <b>Fit und Stark - Workshop für gesunde Geschwisterkinder in Kölm</b>  |
| <b>16. Februar 2020</b>              | <b>Das bessere Arztgespräch – Kommunikation für Eltern von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung in Berlin</b>   |
| <b>29. Februar 2020</b>              | <b>Tag der Seltenen Erkrankungen unter dem Motto „Selten sind viele“</b><br>wir informieren Sie im nächsten Newsletter über die Veranstaltungen in Ihrer Nähe oder sie schauen regelmäßig auf <a href="http://www.achse-online.de">www.achse-online.de</a> |
| <b>22. März 2020</b>                 | <b>Patiententag anlässlich der European Learning Conference in Paris Orly. Veranstalter ist die Ehlers-Danlos Society, Programm und Infos unter <a href="http://www.ehlers-danlos.com/2020-paris">www.ehlers-danlos.com/2020-paris</a></b>                 |
| <b>28. März 2020</b>                 | <b>jährliches Arbeitstreffen des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats in Frankfurt</b>   |
| <b>25. April 2020</b>                | <b>Landestreffen Sachsen/Sachsen-Anhalt/Thüringen in Leipzig</b>   |
| <b>14.-16. Mai 2020</b>              | <b>ecrd 2020 European Conference on Rare Diseases / Europäische Konferenz zu Seltenen Erkrankungen in Stockholm</b>  |
| <b>17.-19.Juli 2020</b>              | <b>Landestreffen Süd in Nürnberg (Details folgen)</b>  |
| <b><u>18.-20. September 2020</u></b> | <b><u>EDS Fachtag auf Wunsch der Mehrheit wieder in Bad Kissingen</u></b>  |



## Vorwort

Liebe Mitglieder, liebe Unterstützer, liebe Interessenten,

nur noch wenige Tage bis Weihnachten. Schwups, ist das Jahr wieder vorbei. Ich hoffe sehr, Ihr persönlicher Jahresrückblick fällt überwiegend positiv aus.

In dieser Ausgabe haben wir zwei große Themen. Natürlich gibt es Berichte vom Fachtag im September in Bad Kissingen. Es war eine großartige Veranstaltung mit erfreulich vielen Teilnehmern. Als Zweites wollen wir Ihnen die Petition zur Versorgungssituation von EDS Betroffenen ans Herz legen. Die Initiatorin Martina Hahn hat schon einmal für Sie zusammengefasst, was seit dem Start der Petition so alles passiert ist.

Spannend bleibt es beim Thema Fördermittel der gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Durch starke Veränderungen der Richtlinien müssen wir die Mittel für alle Veranstaltungen wie das Treffen des med.-wiss. Beirates oder den Fachtag aus der Pauschalförderung bestreiten. Möge die Übung gelingen.

Das erhöht die Wichtigkeit unseres Online-Spenden-Tools. Damit ist es einfacher für Interessenten und Unterstützer unsere Arbeit für die frühzeitige Diagnose und die bessere Anerkennung der Ehlers-Danlos Syndrome zu unterstützen. Erzählen Sie doch an Ihrem Arbeitsplatz und in Ihrem Bekanntenkreis bei Gelegenheit einmal davon.

Ein anderes Thema liegt uns noch am Herzen. Die Anzahl unserer Mitglieder, die unseren Newsletter erhalten ist noch relativ gering. Auch der Versand der EDS-Nachrichten per E-Mail geschieht nur zu einem kleinen Prozentsatz. Wenn Sie gerne Papier- und Druckkosten einsparen wollen, geben Sie uns bitte Ihre E-Mail Adresse und die unterschriebene Datenschutzerklärung.

Jetzt wünschen wir Ihnen eine spannende Lektüre dieser EDS Nachrichten.

Das Redaktionsteam

*P.S. wir freuen uns immer über jede Form von Feedback*



## **Die EDS-Petition:**

### **Zwischenstand und Aussichten ([www.openpetition.de/!wcknc](http://www.openpetition.de/!wcknc))**

Seit dem 29. Oktober 2019 läuft die EDS-Petition an den Deutschen Bundestag, die uns Gehör verschaffen soll und eine bessere Versorgung für uns EDS-Betroffene fordert. Im aktuellen Newsletter wurde bereits berichtet. Im ersten Monat der Petition konnten deutschlandweit bereits mehr als 2.500 Unterschriften gesammelt und viele Unterstützer gewonnen werden. So haben beispielsweise der NDR-Moderator Hinnerk Baumgarten und der aus dem TV bekannte Kriminalbiologe Dr. Mark Benecke mitgezeichnet. Natürlich wirbt auch die Dt. Ehlers-Danlos-Initiative im Newsletter, auf der Homepage und auf der Facebook-Seite für die Petition und hat diese auf der Mitgliederversammlung der ACHSE e. V. Anfang November 2019 vorgestellt. Der Medizinisch-Wissenschaftliche Beirat unseres Vereins unterstützt das Anliegen ebenfalls. Zudem wurde die Petition von einem Arzt am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf im Frankfurter Arbeitskreis der seltenen Knochenkrankheiten vorgestellt, auch wenn EDS nicht im eigentlichen Sinne eine Knochenerkrankung darstellt.

In den sozialen Medien wurde die Petition durch Orphanet Deutschland, den Malteser Hilfsdienst Rüsselsheim sowie die Facebook-Seiten „ComeTogether – Seltene Erkrankungen“, „Wir lieben Quickborn“ und des American Football Vereins AFC Rüsselsheim Crusaders 2016 e. V. geteilt und beworben. Die Initiative „Waisen der Medizin“ hat eine Verknüpfung zur Online-Petition auf ihrer eigenen Website erstellt. Auch im öffentlichen Forum des Unfallopfer Hilfswerks konnte die Petition durch unser Mitglied Martin L. verlinkt werden.

Großartig ist der Artikel der Zeitung „Rüsselsheimer Echo“ vom 8. November 2019, in dem unsere sehr engagierte Mitstreiterin Felicia Davis ihre EDS-Geschichte erzählen konnte und auf die Petition aufmerksam gemacht hat. Ein weiterer Artikel ist von ihr bereits mit einer Zeitung in der Umsetzung. Felicias Freundeskreis hat kürzlich auf einem Weihnachtsmarkt um Unterschriften geworben und einen Infostand auf einem Schulweihnachtsbasar betreut, mit dem mehr als 130 handschriftliche Unterschriften gesammelt werden konnten.

Zudem haben die Tageszeitungen des Kreises Pinneberg in Schleswig-Holstein am 15. November 2019 einen Artikel über meine EDS-Geschichte und das Anliegen der Petition veröffentlicht und ein kleines YouTube-Video erstellt (im Newsletter der EDS Initiative abrufbar). Als wenn dies nicht genug wäre, wird auch das Hamburger Abendblatt, eine der großen Tageszeitungen Deutschlands, noch vor Weihnachten einen Artikel über EDS und die Petition veröffentlichen.

Bei Redaktionsschluss dieser Ausgabe war ein EDS-Infostand der Familie Rose aus Garbsen unmittelbar vor der Umsetzung. Sowohl Mutter Denise als auch die beiden Kinder Josi und Constantin sind mit einem unklaren Gendefekt diagnostiziert, der aufgrund der Symptomatik den Ehlers-Danlos-Syndromen zugeordnet wird. Auf einem Weihnachtsbasar an Constantins Schule wirbt die Familie um Aufmerksamkeit und Unterschriften für die Petition. Die Dt. Ehlers-Danlos-Initiative e. V. unterstützt dies mit Infomaterial über EDS. Zusätzliche Giveaways zum Bewerben der Petition standen ebenfalls zur Verfügung, sodass wir gespannt sind, was uns anschließend berichtet wird. Die Hochschule Hannover, an der Denise Rose studiert, überlegt derzeit, wie die Petition unterstützt werden kann. Dazu mehr in der nächsten Ausgabe der EDS Nachrichten.

Wirklich erwähnenswert sind die vielen weiteren Unterstützer. So erreichte mich ein Sammelbogen mit der Post, mit dem zwei Unterschriften übersandt wurden. Wie wichtig es diesen beiden Menschen war, sich zu beteiligen, Umschlag und Briefmarke zu investieren und damit zur Post zu laufen, fand ich beeindruckend. Seit Beginn der Petition erreichen mich regelmäßig E-Mails mit eingescannten Sammelbögen. Hierfür auf diesem Weg ebenfalls ganz herzlichen Dank!

Ein zufälliger Aufhänger für die Petition war der ARD-Tatort „Querschläger“, der am 1. Dezember 2019 ausgestrahlt wurde und gemäß der Vorberichterstattung der ARD die Ehlers-Danlos-Syndrome thematisiert hat. Konkret lag im Film die Konzentration auf einer HWS-Instabilität und der EDS-Begriff wurde nicht genannt, dennoch ergab sich dadurch die Gelegenheit, auf den Facebook-Seiten des Tatortes und des Schauspielers Wotan Wilke Möhring (der Hamburger Tatort-Ermittler) Kommentare mit Hinweisen auf

EDS und die Petition zu platzieren. Auch dies hat Aufmerksamkeit für EDS geschaffen und uns die eine oder andere zusätzliche Unterschrift eingebracht.

Bis zum 28.04.2020 haben wir Zeit, möglichst viele Unterschriften zu sammeln. Dafür wird jede Idee und jede helfende Hand dringend benötigt. Bitte helft mit, damit dieses – unser aller – Anliegen Verbreitung und Unterstützung findet. Denn nur, wenn wir selbst hinter unseren Forderungen stehen, können wir auch Außenstehende überzeugen. Jede an den Deutschen Bundestag gerichtete Petition wird unabhängig von der Zahl der Unterschriften parlamentarisch geprüft. Lasst uns diese Chance nutzen. Um das öffentliche Interesse glaubhaft zu machen, ist es wichtig, eine möglichst große Zahl Unterschriften einreichen zu können. In den kommenden Wochen werde ich Kontakt zu einem Bundestagsabgeordneten aufnehmen, der mir empfohlen wurde und der sich immer wieder für die Interessen von Menschen mit Behinderung einsetzt. Möglicherweise kann er die Petition im Bundestag unterstützen und die Chance, dass wir nicht stillschweigend vom Tisch geschoben werden, erhöht sich.

Nicht jeder kann oder möchte im Internet unterschreiben. Hierfür gibt es die Möglichkeit von Sammelbögen. Dieser kann in der Online-Petition unter [www.openpetition.de/!wcknc](http://www.openpetition.de/!wcknc) als Dokument „Unterschriftenformular“ heruntergeladen und ausgedruckt werden. Vielleicht habt ihr Familienmitglieder, Freunde oder Arbeitskollegen, die so eine Liste zum Sportverein, ins Büro, zur Feuerwehr etc. mitnehmen können und Unterschriften sammeln möchten. Wer gesammelte Unterschriften selbst hochladen möchte, kann dies in der Online-Petition erledigen. Es gibt dort einen entsprechenden Button, dann bitte der dortigen Anleitung folgen. Wem das zu aufwändig ist: Unterhalb der Unterschriftenfelder sind meine Postanschrift und meine E-Mail Adresse genannt. Die Listen können mir eingescannt per E-Mail an [martina.hahn@eds-zebra.de](mailto:martina.hahn@eds-zebra.de) oder mit der Post nach Hause geschickt werden! Ich lade die Unterschriften dann in der Petition hoch, damit diese mitgezählt werden. Scheut euch nicht, auch Bögen mit wenigen Unterschriften zu schicken, wenn ihr nicht mehr erreichen konntet. Jede einzelne Unterschrift ist wichtig – sowohl online als auch auf Papier.

Zudem kann in der Online-Petition ein Abrisszettel heruntergeladen und ausgedruckt werden. Dieser enthält den Beginn des Petitionstextes, einen QR-Code, der mit dem Smartphone gescannt werden kann und zur Online-Petition führt sowie Abrissabschnitte mit dem Link [www.openpetition.de/!wcknc](http://www.openpetition.de/!wcknc). Abrisszettel können beispielsweise in Apotheken, Arzt- oder Physiopraxen, in Treppenhäusern etc. aufgehängt werden. Wer eine Unterschriftenliste oder einen Abrisszettel benötigt, aber diese nicht im Internet herunterladen möchte, kann mir unter [martina.hahn@eds-zebra.de](mailto:martina.hahn@eds-zebra.de) eine E-Mail schreiben. Ich schicke das gewünschte Dokument per E-Mail zu, welches dann ausgedruckt werden kann.

Erfahrungsgemäß berichtet die Lokalpresse ganz gern über solche Anliegen, wenn sie einen persönlichen Bezug in der Region herstellen. Wer sich vorstellen kann, über sein EDS zu berichten bzw. warum er/sie die Petition für unterstützenswert hält, kann sich an die Redaktion seiner Lokalzeitung wenden und fragen, ob Interesse an einem solchen Artikel besteht.

**Der Kurzlink [www.openpetition.de/!wcknc](http://www.openpetition.de/!wcknc) kann zudem in E-Mail Signaturen übernommen werden, damit der Link bei jeder Mail, die verschickt oder beantwortet wird, mitgesendet wird. Der Link sollte natürlich auch immer wieder bei Facebook, Instagram, WhatsApp etc. genannt und verbreitet werden. Steter Tropfen ...**

Packen wir es an! Die Weihnachtszeit kann hierfür wirklich eine gute Zeit sein!



Martina Hahn

## Kurzlink zur Petition: [www.openpetition.de/!wcknc](http://www.openpetition.de/!wcknc)

„Keine andere Erkrankung in der Geschichte der modernen Medizin wurde derart vernachlässigt wie die Ehlers-Danlos-Syndrome.“ (Prof. Rodney Grahame, Rheumatologe in London – übersetzt aus dem Englischen). Diese Aussage von einem der international führenden EDS-Experten stammt aus dem Jahr 2014 und ist noch immer topaktuell. Genau dies muss sich endlich ändern. Hierfür ist es dringend notwendig, Voraussetzungen für eine flächendeckende und fachübergreifende gezielte medizinische Betreuung sowie adäquate versorgungsmedizinische Berücksichtigung zu schaffen.

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind erblich bedingte, seltene und schwerwiegende Erkrankungen mit dreizehn Unterformen, bei der Bildung und Struktur von Kollagen im Körper durch Defekte oder Mutationen auf bestimmten Genen fehlerhaft sind. Kollagene befinden sich nahezu im gesamten Körper und stellen einen wesentlichen Bestandteil des menschlichen Bindegewebes dar. Dieses verleiht Organen, Gefäßen, Knorpel, Bandscheiben, Bändern, Muskeln etc. ihre Stabilität und Elastizität, verbindet sie miteinander oder trennt sie voneinander. Es ermöglicht deren Verschieblichkeit zueinander, um auch Lebensfunktionen wie die Atmung oder den Nahrungstransport zu gewährleisten. Das Bindegewebe spielt eine zentrale Rolle für die Funktionsfähigkeit des gesamten Organismus.

Bei uns Menschen mit EDS funktionieren diese Aufgaben jedoch nicht richtig, da bereits Grundstrukturen des Organismus fehlerhaft sind. Die Ehlers-Danlos-Syndrome betreffen den gesamten Körper und gelten mit chronischem bis fortschreitendem Verlauf als nicht heilbar. Die EDS sind mit der sogenannten Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta) und dem Marfan-Syndrom „verwandt“, aber in der Gesellschaft deutlich weniger bekannt sowie von Wissenschaft und Forschung insgesamt weniger beachtet: Hoher personeller, zeitlicher und apparativer Aufwand für Diagnostik und langfristige medizinische Betreuung = hohe Kosten ohne Heilungsaussicht = wenig Beachtung = Wissen und Versorgung unzureichend.

Wir fordern einen Runden Tisch unter Beteiligung der politischen Entscheidungsträger, Klinikleitungen, Kostenträger (z. B. Kranken-, Pflege-, Rentenversicherung), des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) sowie der Vertreter von Patientenorganisationen, um gemeinsam konkrete Maßnahmen abzuleiten und umzusetzen:

- Integration und interdisziplinäre Betreuung aller 13 EDS-Subtypen in sämtlichen Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) der deutschen Hochschul- und Universitätskliniken; die Notwendigkeit, Spezialsprechstunden für andere Krankheiten (z. B. Marfan-Syndrom) aufsuchen zu müssen, soweit dies überhaupt ermöglicht wird, stellt keine krankheitsbezogene Betreuung dar und kann keine Dauerlösung sein.
- Zugang zu spezifischen Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten für Mediziner, Medizin Studierende, medizinische Assistenzberufe wie Physio-, Ergo-, Sporttherapeuten, MFA, Pflegekräfte bezüglich seltener Erkrankungen wie die Ehlers-Danlos-Syndrome
- Schaffung von Informations- und Vernetzungsmöglichkeiten zwischen niedergelassenen Ärzten, Kliniken, medizinischen Assistenzberufen
- Aufnahme der Ehlers-Danlos-Syndrome in die Anlage 2 (Diagnoseliste zum langfristigen Heilmittelbedarf gemäß § 32 Abs. 1 a SGB V) der Heilmittel-Richtlinie (HeilM-RL); die Notwendigkeit zum Herstellen von Analogien (z. B. zum Marfan-Syndrom) ist unhaltbar, stellt keine verbindliche Grundlage dar und wird daher meist auch nicht angewandt, was zu abgelehnten Anträgen führt, während eng „verwandte“ Diagnosen in der Liste zur Anerkennung des langfristigen Bedarfes (z. B. Physiotherapie) führen
- Aufnahme von EDS als Gesamterkrankung in die GdS-Tabelle (Anlage zu § 2 Versorgungsmedizin-Verordnung VersMedV) zur Zuerkennung eines Grades der Behinderung (GdB) als „Basisrichtwert“
- Anerkennung der Ehlers-Danlos-Syndrome als hoch komplexe, den Lebensalltag dauerhaft einschränkende (Gesamt-) Erkrankungen im Rahmen der sozialmedizinischen Versorgung bzw. sozialrechtlichen Betrachtung (berufliche und medizinische Reha, Grad der Behinderung, Pflegegrad, Erwerbsminderungsrente, sonstige Leistungen wie Kostenübernahmen für spezifische Diagnostik, Versorgung mit Hilfsmitteln etc.)



## **Begründung**

Wir Menschen mit EDS leben mit vielfältigen, zum Teil schwerwiegenden oder sogar lebensbedrohlichen Auswirkungen in meist mehreren medizinischen Fachgebieten. Die Zahl der Betroffenen ist variierend mit rd. 600 Familien und insgesamt 1.500 bis 2.000 Betroffenen in Deutschland gering. Kinder, Jugendliche, Frauen und Männer sind gleichermaßen betroffen. Eine korrekte Diagnose wird oft erst nach mehreren Jahren gestellt und es gibt keine grundlegende Behandlung oder Heilung für die Gesamterkrankung. Die Ehlers-Danlos-Syndrome können abhängig von der vorliegenden EDS-Form und der individuellen Ausprägung einhergehen mit:

- Überbeweglichkeit des Körpers mit Ausrenken von Gelenken, Entzündungen, Schmerzen der Gelenke und umliegenden Strukturen
- Wirbelsäulenverkrümmungen (z. B. Skoliose), Instabilität von Gelenken und Wirbelsäulenabschnitten mit vorzeitigem Gelenk-, Wirbel-, Bandscheibenverschleiß (z.B. Arthrosen auch bei jungen Menschen)
- Neigung zu Muskelschwäche
- Überdehnbarkeit und verstärkte Verletzlichkeit der Haut mit schlechter Wundheilung und abnormer Narbenbildung
- verstärkte Blutungsneigung und blaue Flecken
- Undichtigkeit von Herzklappen, Gefäßerweiterungen (z. B. Aortendilatation), Aussackungen von Gefäßen (Aneurysmen)
- lebensbedrohliche Organ- oder Gefäßeinrisse
- Gewebebrüche in Leisten, Zwerchfell oder Nabel
- Netzhautablösungen, Linsenlockerungen im Auge
- veränderte Funktion von Organen, z. B. im Verdauungssystem, Herzkreislaufsystem, bei Stoffwechselforgängen.

Zudem können einige Auswirkungen zu Folgeschäden in Organen oder Geweben führen (z. B. bei Einblutungen). Bei EDS treten auch bestimmte Parallel-Erkrankungen auf und lösen weitere Einschränkungen aus.

Um die Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu verbessern, werden auf europäischer Ebene immer mehr European Reference Networks (ERN) eingerichtet, um Vernetzung, Diagnostik, Therapie für Menschen mit komplexen und/oder seltenen Erkrankungen zu optimieren (Quelle: [ec.europa.eu/health/ern\\_de](http://ec.europa.eu/health/ern_de)).

In Deutschland wurde im Jahr 2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. (Quellen: Bundesgesundheitsministerium [www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/n/nationales-aktionsbuenndnis-fuer-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-namse.html](http://www.bundesgesundheitsministerium.de/service/begriffe-von-a-z/n/nationales-aktionsbuenndnis-fuer-menschen-mit-seltenen-erkrankungen-namse.html) sowie [www.namse.de](http://www.namse.de)).

## **In der Lebensrealität von uns Menschen mit EDS und im medizinischen Alltag ist hiervon, fast zehn Jahre später, bislang jedoch kaum etwas zu spüren:**

In den aktuell 31 Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) der deutschen Hochschul- und Universitätskliniken (Quelle: Orphanet Deutschland) wird zwar vaskuläres EDS (vEDS) aufgrund der potenziell lebensbegrenzenden Ausprägung betreut, die weiteren zwölf EDS-Formen oft jedoch nicht. Es fehlen selbst an den Universitätskliniken Mediziner mit ausreichendem Wissen über EDS.

EDS findet kaum Berücksichtigung in der medizinischen Lehre und es gibt nur wenige Informationsquellen, Bildungsangebote, Vernetzungsmöglichkeiten für Ärzte, Psychologen, Therapeuten, Lehrer, Erzieher, Betroffene und Angehörige.

Wir Betroffene erleben lange Diagnosewege von meist mehreren Jahren mit häufigen Fehldiagnosen, die zu einem hohen Leidensdruck führen und den Zugang zu spezifischer Behandlung verzögern. Selbst wenn die Diagnose gestellt ist, finden wir kaum Ärzte, die sich mit dieser schweren Erkrankung auskennen, sodass sich die Mühle aus Fehl(teil)diagnosen und langen Reisewegen von oft mehreren Hundert Kilometern fortsetzt. Viele Menschen mit EDS sind zutiefst verzweifelt, da aufgrund mangelnder Kenntnisse in der Medizin Symptombilder nicht erklärt werden können oder fehlinterpretiert werden. Bis heute gibt es keine sichere Diagnostik für alle EDS-Betroffenen (Genetik unvollständig erforscht, Hautbiopsien oft nicht aussagekräftig, klinische Diagnose meist als nicht sicher genug bezeichnet), obwohl die Symptome von EDS bereits seit mehr als 2.000 Jahren beschrieben werden – eine lange Zeit, die zum besseren Verstehen dieser Krankheit eigentlich ausreichen sollte.

Mangels Wissen ist auch die (interdisziplinäre) Berücksichtigung typischer Eigenschaften, Besonderheiten und Begleiterkrankungen bei EDS im medizinischen Alltag unzureichend und führt viel zu oft zur

Unterschätzung / Fehleinschätzung der konkreten Situation und des Gesundheitszustandes insgesamt. Fehlende verbindliche Vorgaben und mangelndes Wissen über EDS in den versorgungsmedizinischen Aspekten haben zur Folge, für Heil- oder Hilfsmittel bzw. andere Ansprüche jahrelange zermürende Rechtsstreitigkeiten führen zu müssen.

Um die Versorgungssituation und somit auch die Lebensqualität und die Teilhabe von Menschen mit Ehlers-Danlos-Syndrom zu verbessern, brauchen wir Ihre Unterstützung. Helfen Sie mit Ihrer Unterschrift, unser Ziel zu erreichen.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung, Martina Hahn aus Quickborn

Link zum Unterschreiben der Petition und für das Herunterladen des Unterschriftenformulars auf Papier:

[www.openpetition.de/!wcknc](http://www.openpetition.de/!wcknc)

<https://www.openpetition.de/petition/online/seltene-erkrankung-ehlers-danlos-syndrom-bessere-medizinische-versorgung-fuer-menschen-mit-eds>

[https://m.youtube.com/watch?v=boY\\_su1Gh60&feature=youtu.be](https://m.youtube.com/watch?v=boY_su1Gh60&feature=youtu.be)

# RÜSSELSHEIM

## „Ein Leben, das ich nicht gewählt habe“

**MEDIZIN** Felicia Davis leidet an einer Krankheit, die kaum einer kennt – Das führt zu Problemen mit überforderten Ärzten, Ämtern und Versicherungen

VON FRIEDRICH REINHARDT

Nach der Diagnose Ehlers-Danlos-Syndrom mussten Felicia Davis und ihre Eltern 20 Jahre lang suchen. Die unbekannte Krankheit möchte die junge Frau nun bekanntmachen. Aus zwei gewichtigen Gründen.

Rüsselsheim. Es ist nur ein Teil der Dinge, die Felicia Davis täglich braucht. Trotzdem sieht der Tisch der 23 Jahre alten Rüsselsheimerin aus wie ein Ramschkorb im Samitathaus. Gelenkstützen liegen da. Ohne könnte ihr Knie beim Gehen auskugeln. Kompressionsstrümpfe hat sie gegen das Herzerassen. Ihr Raquelips liegt bei 140 Herzschlägen pro Minute, doppelt so viel wie normal. Da ihr Körper seine Temperatur nicht richtig reguliert, brauche sie Wärmflaschen und Heizdecken.

Davis leidet an einem Gendefekt, der selbst bei Ärzten kaum bekannt ist. Nur rund 1500 Menschen sind bundesweit am Ehlers-Danlos-Syndrom erkrankt. Ein Begriff, den Davis vor vier Jahren nicht kannte. „Die verschiedenen Symptome sind wie ein Puzzle.“ 20 Jahre habe es gedauert, bis Ärzte die Teile zusammengesetzt hätten.

Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist eine Bindegeweberkrankung mit 13 Unterarten. Davis leidet am hypermobilen Typ. Grund-

sätzlich gilt, dass bei Betroffenen das Bindegewebe weniger fest ist. So können sie ihre Haut ungewöhnlich weit dehnen oder ihre Finger bis zum Handrücken drücken. Außerdem berstenden Augen und Gehirn aus Bindegewebe, sagt Davis. Darum leide sie an Grünem Star und darum reguliere der Körper seine Temperatur nicht.

### Folgen des Unwissens

Davis sagt zwar: „Das ist ein Leben, das ich nicht gewählt habe.“ Doch ihre Geschichte erzählt sie nicht deshalb, weil ihr Leben so schwer sei. Davis möchte zwei Dinge erreichen: Ihr erstes Anliegen ist, die Erkrankung bekannter zu machen – bei Ärzten und Laien.

Da die Erkrankung weitgehend unbekannt ist, dauert die Suche nach der Diagnose Jahre.

Bevor Davis ihre Diagnose bekam, habe sich eine Feldblutanalyse an die andere gereiht, erzählt sie. Ein Beispiel: Als Kind sei sie auffallend oft gestürzt. Warum das so ist, erklärt die Ehlers-Danlos-Initiative auf ihrer Internetseite: Das Gehirn bekomme Informationen von den Gliedmaßen, in welcher Stellung sie sich befinden. Dieser Stellung sei bei Erkrankten gestört. „Mir empfahl der Arzt, mehr Sport zu machen“, sagt Davis. Das sei genau das falsche, weil es Gelenke und Bänder noch mehr belastet.

Da noch nicht diagnostizierte Betroffene häufig beim Arzt sind, aber keine Diagnose gefunden wird, gelten sie schnell als „Super-Hypochonder“, wie es Davis ausdrückt. Statt der richtigen Behandlung werden Erkrankte zum Psychiater geschickt. Das bestätigte Martina Hahn, die auch am Ehlers-Danlos-Syndrom leidet und darüber ein Buch geschrieben hat. Aber selbst wenn das Syndrom erkannt wurde, sind viele Ärzte überfordert und wissen nicht, worauf sie achten müssen. „Patienten müssen selbst viel recherchieren, um das auszugleichen“, sagt Hahn.

Da die Krankheit so unbekannt ist, stoßen Betroffene auch im privaten Umfeld auf Unverständnis. „Du schreist immer, hier“, hätten Bekannte zu Davis gesagt. Eine Kritik, dass sie mit ihren Beschwerden zu viel Aufmerksamkeit einfordern würde. Problematischer wird es bei Ämtern. Lange habe Davis auf ihren Schwerbehindertenausweis warten müssen. Andere warteten darauf, dass ihre Rente genehmigt wird, sagt Hahn. Solche Anerkennungsprobleme gebe es auch bei Versicherungen.

### Mehr Respekt

Der zweite Punkt, um den es Davis geht, ist Respekt. Zu oft sei sie mit Ärzten zusammengestürzt. „Wenn Patienten nicht nur Ja und Amen sagen, werden manche Ärzte aggressiv“, sagt sie. Zwei Sätze nennt sie als Beispiel, mit denen Mediziner reagiert hätten, als Davis ihnen ihre Krankheit erklärte: „Fachterminologie gehört mir“, habe einer gesagt. Oder: „Ist das diagnostiziert oder haben Sie das zusammengegooglet?“ Dabei sei der erste Satz nicht hilfreich und der zweite „zeigt nur, dass der Arzt nicht mal den Befund vorher gelesen hat“. Nach Jahren voller Feldblutanalysen und Symptomen. Ebenso unterstützt die Initiative Betroffene dabei, erfah-



Felicia Davis sitzt vor einem Teil der Dinge, auf die sie wegen ihrer Erkrankung angewiesen ist. Das Heizkissen etwa braucht sie, weil ihr Körper seine Temperatur nicht richtig regulieren kann. Foto: Reinhardt

### Initiative und Petition wollen mehr Aufklärung

Wegen der verhältnismäßig kleinen Zahl an Erkrankten ist das Ehlers-Danlos-Syndrom noch so unbekannt. Um über die Krankheit und ihre 13 Unterarten aufzuklären, hat sich der Verein Ehlers-Danlos e.V. gegründet. Im Internet sammelt er wissenschaftliche Beiträge und Broschüren zu Behandlungen und Symptomen. Ebenso unterstützt die Initiative Betroffene dabei, erfah-

rene Ärzte zu finden. Unter der Internetadresse [www.ehlers-danlos-initiative.de](http://www.ehlers-danlos-initiative.de) findet man weitere Informationen. Martina Hahn, eine Betroffene, ist das zu wenig. Mit einer Internetpetition sammelt sie Unterschriften. Sie möchte erreichen, dass das Ehlers-Danlos-Syndrom in Diagnose-Listen und Heilmittel-Richtlinien aufgenommen wird. Damit hätten

Ärzte, Versicherungen und Ämter die Möglichkeit, schneller adäquat auf die Krankheit zu reagieren. Zudem fordert sie Fortbildungs- und Vernetzungsangebote für Ärzte, damit sie schneller Informationen und kompetente Ansprechpartner finden. Die Petition findet man im Internet unter [www.openpetition.de](http://www.openpetition.de). Dort einfach nach „Martina Hahn“ suchen. *mir*



Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist eine Bindegeweberkrankung. Ein Symptom ist extrem dehnbare Haut. Foto: dpa



## **Quickbornerin leidet am Ehlers-Danlos-Syndrom:**

### **Ein Zebra namens Martina**

#### **Quickbornerin leidet an seltenem Gendefekt und will mit Petition eine bessere medizinische Versorgung erreichen**

von Claudia Ellersiek, 15. November 2019,

Quickborn | Martina Hahn ist gut vorbereitet. In einem Beutel trägt sie bei sich, was sie braucht, um ihren Gesprächspartner zu informieren: Bücher, Broschüren, Flyer. Insgesamt haben die Unterlagen ein Gewicht von vielleicht 1,5 Kilogramm. Mehr geht auch nicht. Jedes zusätzliche Gramm könnte gefährlich werden, die Muskeln, Knochen und Sehnen in die Länge ziehen und heillos überdehnen.

#### **1500 Menschen sind betroffen**

Hahn leidet an dem seltenen Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS), eine Krankheit, die durch einen Gendefekt ausgelöst wird und an der schätzungsweise 1500 Menschen in Deutschland leiden. Selten ist grundsätzlich schlecht für die Betroffenen. Die auf Gewinnmaximierung getrimmte Hochleistungsmedizin moderner Ausprägung neigt dazu, solche Erkrankungen zu vernachlässigen. Hahn kann davon ein Lied singen, und ist dadurch nicht nur zur Kämpferin in eigener Sache, sondern für alle EDS-Patienten geworden.

Ein Buch hat sie schon geschrieben, zahlreiche Interviews gegeben. Nun setzt sie noch einen drauf. In einer Petition an den Bundestag fordert sie eine bessere medizinische Versorgung von Menschen mit EDS. Sie will erreichen, dass Betroffene Zugang zu Hilfsmitteln bekommen und nicht um einen Behindertengrad kämpfen müssen. Denn zum persönlichen Leid kommen die Kosten. EDS-Patienten müssen zahlreiche Leistungen selbst finanzieren. Das schafft auf die Dauer kaum jemand. Sie hofft deshalb darauf, dass viele Menschen mit ihrer Unterschrift das Anliegen unterstützen.

Hahn ist zierlich, die schwarzen langen Haare umrahmen ein offenes Gesicht mit großen blauen Augen. Was sie sagt, ist druckreif, flüssig, klar, strukturiert. Wie alles in ihrem Leben, wenn sie es einrichten kann.

#### **Ich brauche Struktur. Martina Hahn, leidet am Ehlers-Danlos-Syndrom**

Die gibt ihr einen Rahmen, auf den sie sich verlassen kann, wenn mal wieder alles aus dem Ruder zu laufen droht. Und das ist bei EDS an der Tagesordnung. Der Gendefekt bringt eine fehlerhafte Bildung und Struktur von Kollagen mit sich. Das klingt zunächst einmal wenig dramatisch, ist in Wirklichkeit aber eine Katastrophe. „Typisch für EDS ist die Hypermobilität. Man ist über alle Maßen gelenkig und kann auch die Haut extrem dehnen“, erklärt Hahn.

13 Unterformen sind bekannt, alle haben für sich ihre typischen Merkmale. Eine der schwersten ist die vaskuläre Form, sie sei potenziell lebensbegrenzend, sagt Hahn. Heißt: Die Adern leiern aus und können den Druck nicht gewährleisten, den das Blut braucht, um den ganzen Körper zu versorgen. Dazu sind Adern und Gefäße oft von einer zu dünnen Membran umgeben. Wenn sie platzen, und das tun sie leicht, gibt es Einblutungen. Das kann lebensgefährlich sein.

Die Krankheit ist chronisch und tückisch. Wer diese Form hat, muss sehr engmaschig überwacht werden. Martina Hahn, EDS-Patientin

Heilen kann man das gar nicht, höchstens die Symptome behandeln. Hahn hat eine Mischform, von allem ein bisschen. Das ist Fluch und Segen zugleich. Aber auch sie kennt die dramatischen Folgen: Ihre Lunge ist bereits einmal kollabiert, das Herz schlug lange viel zu langsam, die Atmung ist zu flach. Vor einigen Monaten hat sie einen Herzschrittmacher bekommen. Natürlich gab es Komplikationen, und am Ende kam sie auf vier Operationen. „Das braucht kein Mensch“, sagt sie.

#### **Massive Auswirkungen auf den Alltag**

Sie kann weder lange sitzen, noch lange stehen, darf nicht schwer tragen, kein Fahrrad fahren, muss beim Spaziergehen genau darauf achten, dass sie nicht stürzt oder umknickt. Durch die Überbeweglichkeit hat die 38-Jährige einen massiven Halswirbelschaden, leidet außerdem an Arthrose, hat eine Muskelschwäche in den Händen, trockene Augen, eine Wundheilungsstörung. Sie verträgt so gut wie kein Medikament, selbst bei natürlichen Inhaltsstoffen muss sie vorsichtig sein. Und damit ist

die Liste noch lange nicht vollständig.

„Das gesamte Beschwerdebild wird oft fehlinterpretiert, weil einfach kaum jemand diese Krankheit kennt“, weiß sie aus leidvoller Erfahrung. Wenn ihr in der Öffentlichkeit die Beine versagen und sie zusammensackt, denkt zunächst niemand an eine chronische Krankheit. „Alle meinen immer, das muss bei einer jungen Frau der Kreislauf sein.“

### **Ärzte oft überfordert**

Wenn sie passende Hilfe bekommen möchte, muss sie lange erklären, was sie nicht immer schafft. In grauenhafter Erinnerung ist ihr der 28-stündige Aufenthalt in der Notaufnahme eines Krankenhauses. Sie bekam immer schlechter Luft, fand aber keinen Arzt in der Klinik, der bereit war, ihr zuzuhören. Folge: Die klassischen Untersuchungen brachten keinen Befund, und sie wurde als psychisch krank abgestempelt. Auch das kennt sie schon.

Bevor endlich zweifelsfrei feststand, was ich habe, haben mir die Ärzte diverse psychosomatische Diagnosen gestellt.

Die hat sie inzwischen alle aus ihrer Akte löschen lassen. Auch darin zeigt sich die Kämpferin. Für die Opferrolle ist sie nicht geschaffen. Selbst dann nicht, wenn der Körper permanent an der Belastungsgrenze arbeitet, sie mal wieder nicht sprechen, gehen oder sich überhaupt bewegen kann, der ganze Körper schmerzt, sie die flache Atmung spürt und merkt, dass das Herz immer langsamer schlägt. Dann liegt sie still im Bett, wartet auf Besserung und kämpft gegen das Schlafbedürfnis an. Man weiß ja nie... Den Krankenwagen jedenfalls ruft sie auch in solchen akuten Phasen nicht mehr.

### **Opferrolle verweigert**

Hat sie Angst in solchen Momenten? Die Antwort kommt prompt: „Nein.“ Woher sie die Stärke nimmt, ihren Optimismus, das weiß sie auch nicht. Aber: „Ich habe ein starkes Selbstwertgefühl.“ Diese Eigenschaften sind vielleicht ihre effektivste Waffe im Kampf mit dem EDS. „Ich möchte mir mein Leben nicht wegnehmen lassen und bin nicht der Sklave meiner Krankheit“, sagt sie. Es ist eine Ansage, ebenso wie ihr Lachen, ihre Fröhlichkeit, ihre unerschrockene Art.

### **Auf Augenhöhe**

Schon lange lässt sie sich von Ärzten nichts mehr sagen, wenn die sie nicht auf Augenhöhe sehen. Dazu hat sie zu viele schlechte Erfahrungen gemacht. Aber sie kennt auch das Gegenteil. Ihrem Quickborner Hausarzt etwa verdankt sie, dass sie heute noch so gut drauf ist.

„Er tut viel mehr für mich, als er im Praxisalltag eigentlich leisten kann.“ Auch auf ihrem langen Weg hin zu einer gesicherten Diagnose hat sie immer wieder Fachleute getroffen, die sich ihrer angenommen und sie vorangebracht haben. Im Gegenzug sorgte sie dafür, dass EDS auch in Kliniken mehr und mehr zum Thema wurde. Es ist ihre Art, etwas zurückzugeben und hat ihr gleichzeitig ein riesiges Netzwerk verschafft, von dem sie profitiert.

Sie hat ihre Leidensgeschichte in einem Buch mit dem Titel „Wie ich erfuhr, dass ich ein Zebra bin“ verarbeitet. Das Zebra ist das Symboltier der Menschen mit seltenen Erkrankungen. Sie hat mit



ihrer Offenheit und Umtriebigkeit dafür gesorgt, dass Reportagen über die Krankheit erschienen sind und noch erscheinen werden.

Sie hält Vorträge, ist aktiv in der EDS-Facebookgruppe und will mit ihrer Petition nun auch eine politische Debatte anstoßen. Ihr Engagement ist gleich in mehrfacher Hinsicht positiv: Es hilft allen Betroffenen und gibt ihrem Kopf das Futter, das er braucht. Das alles stemmt sie neben ihrem Job.

50.000 Unterschriften sind das Ziel

Für die Petition hat sie hoch gesteckte Ziele. „Sie läuft bis zum 28. April 2020, und es wäre toll, wenn wir bis dahin 50.000 Unterschriften zusammenbekämen“, sagt sie. Der Weg bis dahin ist noch ein weiter. Aktuell hat sie 1800 Unterschriften zusammen, darunter auch die

von NDR-Moderator Hinnerk Baumgarten. Wer sich beteiligen möchte, kann sich im Kundencenter des

Quickborner Tageblatts, Dorotheenstraße 2, in die Listen eintragen. Die Online-Petition ist unter [www.openpetition.de/online/seltene-erkrankung-ehlers-danlos-syndrom-bessere-medizinische-versorgung-fuer-menschen-mit-eds](http://www.openpetition.de/online/seltene-erkrankung-ehlers-danlos-syndrom-bessere-medizinische-versorgung-fuer-menschen-mit-eds) zu finden.

– Quelle: <https://www.shz.de/26359197> ©2019



## EDS-Jahrestreffen 2019



Als ich gebeten wurde einen Beitrag über das Ehlers – Danlos – Syndrome\* - Jahrestreffen zu schreiben, war mir zunächst etwas mulmig zumute. Handelte es sich doch um meinen ersten konkreten Kontakt mit dieser Krankheit, ohne den Schutz der Anonymität des gedruckten Wortes und etwaiger Internetseiten. Die Diagnose EDS erhielt ich 2017, und damit unzählige Fragen und Ängste. EDS, eine Krankheit, die sich nur schwer klassifizieren und kaum in ihrer Tragweite für das einzelne Schicksal ihrer Betroffenen erfassen lässt. Nun, ich hatte es versucht, etwas zu klassifizieren, wobei sich selbst die moderne Medizin schwertut. Ich las Informationsbroschüren, Internetbeiträge, Fachbücher und befragte unzählige Ärzte, besuchte zahlreiche Kliniken, nur um festzustellen. Jeder hatte seine eigene, und in diesem Moment noch schlimmer, eine andere Meinung zu meiner Krankheit. Jedoch einigten sie sich alle in folgendem Punkt: „Ihre Krankheit ist selten, zu selten um einheitliche und generelle Aussagen zu treffen.“

Auf der Suche nach Antworten fand ich lediglich weitere Fragen. Nun weiß ich, viele Erkrankte erzählen eine ähnliche Geschichte, eine Geschichte die schnell in die Einsamkeit führt. Mein ganzer Körper erschien mir plötzlich wie ein einziges, kompliziertes Rätsel. Man verliert das Vertrauen in den eigenen Körper und die Instinkte über dessen Wohlbefinden. Über welche Symptome sollte man sich Gedanken machen? Wann kann ich die Schmerzen ignorieren?

Zunächst war da ein großes Loch und im Wunsch dieses zu füllen, entschied ich mich an dem EDS-Jahrestreffen teilzunehmen, um eben diese Krankheit einzuordnen, der Seltenheit für zwei Tage zu entgehen und sie schlussendlich als ein Teil von mir zu akzeptieren.

Davor hatte ich große Angst, denn wenn ich andere Menschen mit ähnlicher Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft treffen würde, könnte ich nicht mehr vor der Wahrheit fliehen und müsste mich meinem neuen Ich stellen. Aber ich habe eine Entscheidung getroffen und es war eine gute.

Was habe ich nun über das Treffen mit Gleichgesinnten zu berichten?

Dankbar war ich über die gelungenen und informativen Vorträge, die Ärzte, Orthopäden und alle anderen Personen, die versucht haben Licht ins Dunkel zu bringen oder den Betroffenen Linderung zu verschaffen. Es ist leicht seine Meinung über gut erforschte Gebiete zu vertreten, bei EDS erfordert es Mut.

Doch in Erinnerung bleiben werden mir die Menschen, die ich kennenlernen durfte. Sie haben mich inspiriert

---

\*Zur Vereinfachung im Folgenden als EDS bezeichnet



und ermutigt. Menschen, die trotz großer Schmerzen kämpfen und sich nicht unterkriegen lassen, gegen eine Krankheit, die einem schrittweise alles nimmt.

Ich sah Freude, Lebensmut, Hilfsbereitschaft und Kampfgeist. All das lässt einen vergessen. Man fühlt sich nicht mehr allein und missverstanden. Ich konnte daraus lernen, dass ich meine Krankheit sehr wohl eindeutig klassifizieren kann.

Es ist eine Krankheit, die körperlich alles abverlangt, dich schwächt und von Zeit zu Zeit an dir zweifeln lässt. Jedoch stärkt sie alles, wonach die Seele verlangt: Den Lebenswillen, die Freude einen neuen Tag zu beginnen, Zeit mit Freunden und der Familie zu verbringen und den Augenblick zu genießen.

Es wurde mir bewusst - EDS bedeutet weit mehr als ihre Einteilung in verschiedene Typen, die uns unterscheiden. Nein, sie vereint uns und zeigt uns den wahren Wert des Lebens auf. Etwas, dass vielen Menschen verwehrt bleibt.

Die Zuversicht, die ich aus alldem ziehen konnte und die Erkenntnis, dass ich nicht alleine bin, mit meinen Qualen und Ängsten, aber auch mit meinen Hoffnungen und Wünschen, hat mir geholfen die Krankheit als einen Teil von mir zu akzeptieren.

**Ich habe EDS, aber ich bin es nicht. Danke, dass ihr mir dabei geholfen habt.**

Impressionen von Maria G. aus Sachsen



## Dr. EDSeltsam oder

### Wie ich lernte die Vielseitigkeit zu lieben

Bei mir wurde erst durch einen Zufall im Frühsommer die EDS Diagnose gestellt.

Was tat ich also: Im Internet recherchieren. Dabei stieß ich auf die EDS Initiative und deren Angebot für Betroffene. Nicht lang gefackelt, gleich als Vereinmitglied angemeldet mit einer Email

an „buero1“. Mit antwortete aber: „buero3“ (ich war verwirrt), eine gewisse Frau „Silke Dannenbring-Lühmann“. Nun sollte gesagt werden: Das erste Mal für mich in einem richtigen Verein. Es entspann sich ein Schriftverkehr darüber, ob und wie eine kurzfristige Teilnahme an der bevorstehenden Fachtagung mit oder ohne Ehemann, mit oder ohne Hunde, stattfinden kann. In meinem Kopf bildete sich also vollkommen vorurteilsfrei ein Bild – passend zum klassischen, deutschen Vereinswesen – wie in dem beliebten Loriot-Trickfilm mit dem bekannten Herrn „Müller-Lüdenscheidt“ und der zugehörigen Ente. Die stellvertretende Vereinsvorsitzende saß vor meinem inneren Auge an ihrem Schreibtisch und bearbeitete vorbildlich und korrekt meine Anfragen. Ob mein inneres Bild passend war, werden wir später erfahren.

Mit vielem Hin und Her kam ich also am Freitag im Hotel Sonnenhügel an. Auf dem Weg zur Rezeption ein ersten Blick in andere, gerade ankommende Autos: Boah, die haben doch tatsächlich ihre Matratzenauflage mit. Mein Mann: „Hier sind wir richtig!“ Im Foyer dann saß ein kleines Grüppchen Damen ins Gespräch vertieft, alle mit Krücke, Rollator oder ähnlichem. Da bin ich doch richtig, oder? Freundliche Gesichter, ein kurzes Hallo und plötzlich kommt eine Frau im coolen Gothic-Indianer-Look auf ihrem Scooter herangebraust und stellt sich doch tatsächlich als Silke Dannenbring-Lühmann vor.

Stand mein Mund einen Moment offen? Da musste ich doch glatt meine Vorurteile zum deutschen Vereinswesen im Positiven fallen lassen. Gleich darauf tritt eine junge Frau dazu, mit Rucksack auf den Schultern, Apple-Kopfhörern, die aus dem Rucksack mit ihrem weißen Kabel scheinbar fix in den Ausschnitt geworfen wurden. Irene Markus, die zum Neuankömmling sagt: „Leg doch erstmal deinen Rucksack ab, hier muss keiner schwer tragen.“ Und die Antwort meiner später lieb gewonnenen Teilnehmerin aus Leipzig mit einem Grinsen auf dem Gesicht: „Nö, das ist meine Nahrungspumpe, die kann ich nicht ablegen. Geht schon.“ Puh, das hatte ich nicht erwartet. Das war also das „Apple-Kopfhörer-Kabel“.

Als wir zu dritt, gemeinsam mit einer älteren Teilnehmerin aus Berlin Richtung Essenssaal aufbrachen, wurde ein weiterer Unterschied deutlich. Während die Berlinerin die Treppen in die 3. Etage hoch rannte, blieben wir beiden jungen Hüpfen zurück, außer Puste, mit einem Blick und den Worten zueinander auf den Lippen: „Ab jetzt nehmen wir den Fahrstuhl!“.

Eines stellte ich gleich am ersten Abend fest: Hier leiden zwar alle an derselben Krankheit, aber jeder zeigt ganz unterschiedliche, vielfältige Symptome. Jeder ist eine Persönlichkeit für sich, niemand lässt sich über einen Kamm scheren.

Ohne auf die einzelnen Programmpunkte eingehen zu wollen, so blieben mir vor allem die einführenden Worte unseres Vorsitzenden Juergen Grunert im Gedächtnis, der gleich am ersten Abend so in etwa sagte: „Ihr kennt das: Jeder kann sich setzen, legen, stellen wie er will. Wir haben Liegeflächen im hinteren Bereich. Macht es euch so gemütlich, wie ihr es braucht. Wir kennen das hier alle.“ Wie schön es ist, ungefragt verstanden zu werden.



Michael Seitz, Orthopädietechniker mit seiner Gattin als Model



Ein Eindruck, der sich durch das komplette Wochenende zog. Nie brauchte ich jemandem erklären, warum ich jetzt diese und später jene Bandage/Orthese trug. Warum mal das Sitzen besser auszuhalten war und mal schlechter. Ganz witzig die Anfragen: Tolle (Kompressions-)Handschuhe, bringen die was? Von welchem Hersteller ist die Orthese? Und so weiter. Noch nie habe ich mich bezogen auf meinen Körper so verstanden gefühlt. Dass Selbsthilfe gut tut, wusste ich, war ich doch seit meiner „Lupus“-Verdachtsdiagnose (haha, selten so gelacht) ab und an in einer Lupus-Selbsthilfegruppe. Aber logischerweise passte dort nicht alles so ganz genau. Denn so unterschiedlich wir EDS-Betroffene auch sind, so verstehen wir uns letztendlich doch am besten untereinander.

Für dieses Treffen und für das Kennenlernen so vieler Betroffener jeglicher Couleur bin ich sehr sehr dankbar und freue mich bereits auf kommendes Jahr, um nun bekannte aber auch neue Gesichter anzutreffen und sich in gemütlicher Runde auszutauschen.

Sabrina R.



Sabrina Voß (Landesleitung NRW), Juergen Grunert, Katja Walther, Elena de Moja Rubio (POTS und andere Dysautonomien e.V.), Sandra Schmidt

## **Im Rahmen des Fachtags konnten wir auch exklusiv und erstmalig, den bewegenden Film „We are visible“ von Karina Sturm vorführen.**

**Lesen Sie** selbst, was sie uns für diesen Abend zur Einleitung geschrieben hat:

*Ihr Lieben, ich freue mich sehr, euch heute meinen neuen Dokumentarfilm über Menschen, die mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom leben, vorstellen zu dürfen. Für mich ist das ein ganz besonderer Tag, denn ich habe die letzten 14 Monate damit verbracht, diesen Film als Teil meiner Masterarbeit zu produzieren, und ehrlich gesagt, ist dieser Film für mich das wichtigste Projekt meines Lebens.*

*Für diejenigen unter euch, die mich nicht kennen, hier ein paar Hintergrundinformationen. Ich bin eine 33-jährige Deutsche, die momentan in den USA lebt und in Schottland Journalismus studiert. In der Vergangenheit arbeitete ich in einem Forschungslabor, bevor meine EDS-Symptome mich zwangen, meinen Beruf aufzugeben und 2010 ein völlig anderes und neues Leben zu beginnen. 2014 wurde ich dann mit EDS diagnostiziert und von diesem Tag an habe ich versucht mein medizinisches Fachwissen mit meinen persönlichen Erfahrung zu kombinieren, um Multimedia-Arbeiten zu produzieren - mit einem Fokus auf Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen, Medizin und Wissenschaft.*

*Als ich mit dem Journalismus-Studium anfang, wusste ich sofort, dass ich einen Film über EDS machen wollte, und ich bin stolz und fühle mich geehrt, dieses Projekt heute mit euch zu teilen. Jetzt hoffe ich, dass euch mein Film gefällt. Viel Spaß mit **„We Are Visible.“***

Wir möchten den Film auch 2020 nochmal zu einem besonderen Anlass, möglicherweise auch in einem Kino in Eurer Stadt zeigen. Wer dazu Ideen hat, kann uns gerne kontaktieren.



## **Auszug aus dem Geschäftsbericht 2018**

Auf Wunsch von Mitgliedern, die nicht an der Mitgliederversammlung teilnehmen konnten oder nicht auf unsere Homepage zugreifen können, veröffentlichen wir Teile unseres Geschäftsberichts 2018 in dieser Ausgabe. Der offizielle Bericht umfasst 12 Seiten. Das wäre für Zeitung zu umfangreich. Deshalb finden Sie hier einen Auszug.

Liebe Mitglieder, liebe Förderer und Unterstützer, sehr geehrte Damen und Herren,

vor Ihnen liegt der Geschäftsbericht 2018 der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V. Das Jahr hat den Ehrenamtlichen des Vereins wieder eine Vielzahl an Arbeitsstunden zu Hause, im Zug oder dem Auto, auf Kongressen und Gesundheitsmärkten und in vielen Gremien der Selbsthilfe in Deutschland beschert. Auf der anderen Seite entschädigen uns die Erfolge für den Aufwand. Die Anzahl unserer Mitglieder wächst stetig, was alleine eine hohe Wertschätzung unserer Arbeit zeigt. Die Anzahl der Anfragen per Telefon und Mail ist ebenfalls auf einem sehr hohen Niveau, darunter zunehmend auch Ärzte und andere Leistungserbringer aus dem Gesundheitswesen. Nach wie vor werden ein hoher Anteil der Anfragenden nicht EDS-Mitglieder. Sie nutzen gerne unsere Veranstaltungsangebote, EDS-Landestreffen oder einen EDS- Fachtag zu besuchen, und nehmen oft sehr weite Anfahrtswege in Kauf. Zunehmend werden wir auch von Dachorganisationen zur Kommentierung einzelner Sachverhalte angefragt. Dies alles zeigt eindrucklich, dass unsere (Öffentlichkeits-)Arbeit auf einem guten Weg ist.

Über besondere Highlights unserer Arbeit des letzten Jahres informieren wir Sie auf den nächsten Seiten, insbesondere über die Arbeit unseres Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats (MWB), den EDS-Fachtag und unsere Mitarbeit in nationalen und internationalen Gremien und Dachverbänden.

Unsere Gruppe Jugendlicher und junger Erwachsener arbeitet ebenfalls stetig und ist gut vernetzt. Neuzugänge von 12 bis 25 Jahren sind jederzeit herzlich willkommen.

Unsere Mitgliederzeitschrift „EDS-Nachrichten“ erscheint seit 2018 zweimal jährlich, einfach weil wir nicht genügend Artikel für 4 Ausgaben geliefert bekommen. Dafür erhöhen wir die Anzahl der per E-Mail verschickten Newsletter kontinuierlich. Ziel ist ein monatlicher Newsletter mit aktuellen Informationen.

Wir erweitern auch das Informationsangebot auf unserer Homepage stetig. Es lohnt sich also, regelmäßig



vorbeizuschauen. Wir wollen Dokumente, Vorträge und andere Erkenntnisse, die uns zugehen, jedermann zugänglich zu machen.

Unser kleines Team an Ehrenamtlichen im Vorstand und unsere Beisitzer freuen sich über jede Unterstützung beziehungsweise Entlastung. Melden Sie sich ganz unverbindlich bei uns, wenn Sie uns gerne unterstützen möchten.

Zuletzt möchten wir uns bei allen Helfern, Unterstützern und ganz besonders bei den Spendern bedanken, die unsere Arbeit im Jahr 2018 so entscheidend gefördert haben.

### **Schwerpunkte und Highlights unserer Arbeit 2018 Aktivitäten der Jugend sowie Angebote für Familien**

Auch in diesem Jahr konnten wir uns glücklich schätzen, eine Jugendvertretung für unsere Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen als erste Ansprechadresse zu haben. Durch persönliche Treffen, mitunter auch angeknüpft an große Veranstaltungen, sowie die Nutzung sozialer Medien, ergab sich ein reger Austausch zwischen den Jugendlichen und jungen Erwachsenen.

Nach wie vor ist die Arbeit dieser Gruppe ein großer Gewinn für unsere betroffenen Familien. Jetzt gilt es, Kinder und Jugendliche neuer Mitglieder in diese Gruppe zu integrieren, um so den langfristigen Bestand zu sichern.

### **Anfragen von jungen Menschen mit EDS werden durch die Jugendvertretung beantwortet.**

Die Möglichkeit, die Seminare des Arbeitskreises „Junge Erwachsene“ (AK 4) des Kindernetzwerkes e. V. Aschaffenburg zu besuchen, wird genutzt. Berichte darüber finden Sie in unserer EDS-Zeitung.

Für 2018 war ein Familienwochenende für EDS-Betroffene und deren Familien angedacht. Dies konnte aufgrund zu geringer Teilnehmerzahl leider nicht durchgeführt werden.

### **Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (MWB)**

Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat besteht zum einen aus engagierten und kompetenten Ärzten, die an den Ehlers-Danlos-Syndromen interessiert sind und sich für die Arbeit in der deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V. begeistern können. Zum anderen besteht der medizinisch-wissenschaftliche Beirat aus drei Koordinatoren, welche die Schnittstelle zwischen den Ärzten und dem Verein bilden. Die Koordinatoren stehen auf der einen Seite den Ärzten bei Fragen und Anregungen zur Verfügung, unterstützen Ideen und koordinieren gemeinsame Projekte. Zum anderen stehen sie dem Verein zur Seite und leisten fachliche Beratung intern und stellen die Weitergabe und Bereitstellung von aktuellen Informationen bzw. Adressen von Experten zur Verfügung.

- Im März fand das jährlich wiederkehrende Treffen des MWB in Frankfurt statt. Darauf folgte die Erstellung von 6 Informationsbroschüren für Ärzte und Patienten, die dann in den folgenden Monaten von den Ärzten und dem Koordinatorenteam erarbeitet, designed und gedruckt wurden. Diese stehen inzwischen auf der Homepage der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V. zum Download bereit.
- Durch das Koordinationsteam wurden alle Marfanambulanzen und Zentren für Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland angeschrieben, um einen ersten Kontakt aufzubauen und deren Bereitschaft zur Behandlung von Patienten mit Ehlers-Danlos-Syndromen abzufragen.
- Um die Beratungsarbeit durch die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. zu erleichtern, wurden neben einer Ärzteliste auch Listen der Marfan-Zentren, der Zentren für seltene Erkrankungen und der Autonomen-Nerven-System-Ambulanzen erstellt.
- Außerdem wurde ein umfangreiches Literaturverzeichnis aufgebaut. In diesem Literaturverzeichnis finden sich über 300 Publikationen, Studien und Präsentationen, diese stehen den Ärzten des MWB zur Verfügung.
- Erste Gespräche mit Humangenetikern aus Unikliniken fanden statt, um auch hier Anlaufstellen für Patienten mit Ehlers-Danlos-Syndromen zu etablieren.
- Im Dezember führte ein MWB-Teammitglied ein Gespräch mit Dr. Thomas Gebhart, dem parlamentarischen Staatssekretär des Bundesministeriums für Gesundheit.

## **Öffentlichkeitsarbeit**

Unsere Landesleitungen und Vorstandsmitglieder vertraten mit Informationsständen und teils eigenen Vorträgen die Ehlers-Danlos Initiative bei den verschiedensten Veranstaltungen wie Gesundheitsmärkten, Selbsthilfetage, in Krankenhäusern, Universitätskliniken und Zentren für Seltene Erkrankungen. Ziel ist, die Öffentlichkeit, mögliche Betroffene sowie Mediziner und Therapeuten auf das seltene Krankheitsbild hinzuweisen.

Insbesondere am Tag der Seltenen Erkrankungen Ende Februar jeden Jahres konnten wir auf Bundes- und Landesebene mit unseren EDS-Informationsständen auf uns aufmerksam machen. Wir finden es sehr hilfreich, dass Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland ebenfalls diesen Tag für Öffentlichkeitswerbung nutzen und wir dort die Möglichkeit erhalten, auch mit den Ärzten und Studierenden ins Gespräch zukommen.

## **Kontakte ins Ausland**

Mit EDS-Betroffenen aus dem benachbarten Ausland besteht ein reger Austausch.

Ebenso bestehen Kontakte zu den Patientenorganisationen in Österreich, der Schweiz, Italien, Spanien, Dänemark, Schweden, Großbritannien und den USA.

## **Besonderes Highlight**

Am 30.04.2018 veranstaltete eine private Laufgemeinschaft einen Benefizlauf zugunsten unserer Initiative. Natürlich waren wir auch mit einem kleinen Team vertreten. Für jede gelaufene Runde gab es Geld von Sponsoren und am Ende konnten wir uns über ein Ergebnis von über 1.400 Euro freuen.

Ein Höhepunkt unserer Initiative ist der alljährlich stattfindende EDS-Fachtag. 2018 fand er vom 21. – 23. September im Hotel Sonnenhügel in Bad Kissingen statt. (Das Programm wurde allen Mitgliedern zugesandt, deshalb wird es hier nicht aufgeführt).

## **Ausblick 2019**

- Durchführung eines EDS-Fachtages vom 21. – 23. September 2019 in Bad Kissingen
- Gewinnung von Landesleiter/-innen in vakanten und weiteren Bundesländern, um insbesondere die täglich eingehenden Anfragen und Betreuung der Ratsuchenden auf mehr Schultern verteilen zu können
- Gewinnung ehrenamtlicher Unterstützer, um geplante Ziele der Initiative bewältigen zu können wie z. B. Spendenakquise, Übersetzungen von EDS-Artikeln ins Deutsche etc.
- Intensivierung der Zusammenarbeit mit Kliniken, Zentren für Seltene Erkrankungen, Fachärzten und Therapeuten sowie
- Gewinnung von mindestens ein bis zwei Zentren für Seltene Erkrankungen in Deutschland für eine EDS-Sprechstunde
- Fortführung der Zusammenarbeit mit der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V., Bielefeld
- Mitarbeit im gesundheitspolitischen Arbeitskreis unseres Dachverbandes: ACHSE e. V., Berlin
- Medizinisch-Wissenschaftlicher-Beirat:

## **Veröffentlichungen deutschsprachiger Artikel in medizinischen Fachzeitschriften**

Herausgabe von Informationsbroschüren als Handreichung für EDS-Betroffene zur Weitergabe an ihre behandelnden Ärzte:

- EDS Management orthopädischer Erkrankungen und Besonderheiten
- EDS und orthopädische Aspekte
- EDS orthopädische Hilfsmittel
- EDS chirurgische Implikationen bei vaskulärer Beteiligung
- EDS und Hypermobilitätssyndrom mit autonomen/vegetativen Störungen
- EDS zahnmedizinische Aspekte

Teilnahme als Patientenvertreter in den europäischen Referenznetzwerken für Bindegewebs- und musculoskelettale Erkrankungen (ERN ReCONNET) sowie für seltene multisystemische vaskuläre Erkrankungen (VascERN)

## Mitgliederzahl

Die Mitgliederzahl betrug zum 31.12.2018: 405

## Wer unterstützte unsere EDS-Projekte im Rahmen der Selbsthilfe- förderung auf Bundesebene?

Die GKV – Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene unsere Vereinsarbeit mit 19.000 Euro Pauschalförderung.

Die TK - Techniker Krankenkasse - unseren Fachtag mit 12.022 Euro

Die Barmer GEK die Projekte des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats mit 10.150 Euro

Die TK – Techniker-Krankenkasse - Bayern das gemeinsame Landestreffen Bayern und Baden-Württemberg mit 3.700 Euro

## Aktivitäten 2018

Welche Veranstaltungen die Mitglieder des Vorstandes bzw. die Landesleitungen im Jahr 2018 durchgeführt bzw. an welchen Veranstaltungen teilgenommen wurde, konnten Sie in den EDS-Zeitungen bzw. im Newsletter verfolgen.

Der Vorstand  
Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e. V.



## Podiumsdiskussion in der Charité in Berlin



Am 19. September 2019 war ich auf Einladung des Deutschen Herzzentrums (DHZB) an der Charité in Berlin.

Anlässlich des weltweiten Aorten-Tags durfte ich an einer Podiumsdiskussion teilnehmen, neben Prof. Christoph Starck und Dr. Stephan Kurz vom DHZB und Antje Mater von der Marfan Selbsthilfe Berlin-Brandenburg. Eine besondere Ehre war die Teilnahme von Timo Söderlund aus Schweden, der aus eigener Betroffenheit 2012 den World Aortic Disease awareness Day ins Leben gerufen hatte.

Auch erwähnenswert ist, dass die musikalische Umrahmung vom Saxofonisten Fuasi Abdul-Khaliq und seiner Band kam. Er selbst war auch 2015 am DHZB notoperiert worden.

Besonders wichtig war mir neben der Begegnung mit den oben Genannten, in den Gesprächen am Rande der Veranstaltung die Versorgung unserer Betroffenen mit vEDS im Großraum Berlin-Brandenburg am DHZB weiter zu sichern.



v.l. Dr. Stephan Kunz, n.n, Timo Söderlund, n.n



J. Grunert



## Tipps zu Hilfsmitteln EDS-Betroffener

### Tipps aus dem „unkonventionellen“ Hilfsmittelverzeichnis – The Body Braid

Nachdem bei mir im Frühsommer dieses Jahres (endlich) hEDS diagnostiziert wurde, habe ich mich im Internet auf die Suche nach sinnvollen Hilfsmitteln gemacht. Da mir die vielen verschiedenen Bandagen und Orthesen der unterschiedlichsten Hersteller mal mehr mal weniger gepasst haben, suchte ich nach anpassungsfähigeren Alternativen. Außerdem hatte ich mit steigenden Temperaturen und somit weicherem Bindegewebe das Gefühl, etwas zu benötigen, was meinen kompletten Körper „festhält“. (Eine kleine Anmerkung, die später noch interessant wird: Damals lag meine maximale Gehstrecke bei ca. 25 bis 50 Metern.)

So stieß ich bei meiner Recherche auf den Kanadier Dr. Blair Voyvodic. Er ist studierter Physiker und ging später in die Medizin. Nun ist er ein Hausarzt in der Region Ontario mit einem Faible für „physikalische“ Probleme. Über die letzten 20 Jahre hinweg hat er „The Body Braid“, was soviel bedeutet wie „Das Körper-Geflecht“, entwickelt. Es handelt sich dabei um ein Geflecht aus einem elastischen Band, was im Ganzen eine riesengroße Acht ergibt. Dieses Geflecht wickelt man nun in einem bestimmten System um den eigenen Körper. Das „bestimmte System“ orientiert sich dabei an den großen Faszien, die den Körper durchziehen und die normalerweise dem Körper Stabilität verleihen. Tja und Körperstabilität ist ja nun einmal eins der Dinge, die wir hypermobilen EDS'ler am wenigsten haben. Blair, mit dem ich in mittlerweile persönlichem Kontakt bin, hat mir erlaubt folgendes Foto zur Veranschaulichung zu verwenden:

The Body Braid provides a gentle hug and an



Es gibt grundsätzlich drei Varianten des Body Braid. Der „Core Body Braid“ ist hauptsächlich für die stabile Ausrichtung beim Sitzen gedacht, kann aber mit dazugehörigen Verlängerungsbändern auch für das Laufen genutzt werden. Der „Advanced Body Braid“ (siehe Foto) ist variabler im Anlegen, flexibler auf die eigenen Bedürfnisse anzupassen, benötigt aber auch ein wenig länger zum Erlernen des Anlegens, wie beim Schnürsenkel binden. Zuletzt gibt es auch einen „Arm Braid“, der allein für die Arme und Schultern gedacht ist, wie der Name schon sagt.

Ich persönlich habe mich nach längerer Auseinandersetzung mit dem Thema und im Gespräch mit

Blair für den „Advanced“ und „Arm“ Braid entschieden. Bei der Bestellung über den großen Teich hinweg hatte ich zwar etwas Bedenken, dass alles mit der Lieferung klappt, aber Blair versicherte mir, dass er bei Verlust des Paketes diskussionslos einen Ersatz schicken würde. Bisher habe es jedoch noch nie Probleme gegeben. Ein wichtiger Tipp: Das Paket wird vom Zoll abgefangen. Wenn man dieses dort abholt, sollte man angeben, dass es sich um ein Medizinprodukt handelt (ein Tipp von „unserem“ EDS-Orthopädietechnikmeister Herrn Seitz. Dank an dieser Stelle!). Ich gab trotzig gegenüber dem neugierigen Zollbeamten an, dass es sich um Yoga-Equipment handle, da ich nicht meine Erkrankung offen legen wollte. ... Na ja und ich musste mehr Zoll bezahlen, als es unter dem „Medizin“-Label der Fall gewesen wäre.

Anfang August erhielt ich nun mein (gar nicht so lange) erwartetes Hilfsmittel. Und ich muss sagen: Vor allem der „Advanced Body Braid“ hat mir beim „Auftrainieren“ meiner Gehstrecke enorm geholfen. Ich benötigte zwar zwei/drei Anläufe bis ich ihn selbstständig anlegen konnte, aber dabei sind diverse Demonstrations-Videos auf der Homepage sehr nützlich. Mittlerweile ist es für mich wie Schuhe binden und ich brauche maximal zwei Minuten dafür. Mithilfe des Body Braid konnte ich nach und nach stabiler laufen, habe mir mehr zugetraut (Stichwort: Propriozeption) und bin bis Ende des Sommers auf knapp 1 km (!) Laufstrecke gekommen.

Manch einer wird meine ultrakurze Vorstellung des Body Braids auf unserer Fachtagung am Sonntag den 22.09.2019 nach dem Beitrag von Herrn Seitz gesehen haben. Ja, zu dem Zeitpunkt konnte ich wieder 1 km spazieren gehen! Sicherlich spielen bei dem Erfolg mehrere Faktoren hinein, trotzdem bin ich sehr begeistert vom Body Braid. Das „Arm Braid“ ist weniger flexibel, sodass ich dieses noch nicht so häufig genutzt habe, um mir eine gefestigte, abschließende Meinung diesbezüglich gebildet zu haben.

Alle Info's, mehr Abbildungen und eine spezielle Erklärung in Zusammenhang mit EDS bekommt ihr unter [www.bodybraid.com](http://www.bodybraid.com). Leider aber ausschließlich auf Englisch. Wer Fragen dazu hat, darf sich gern an mich wenden, oder wenn er sich sicher in der Sprache fühlt, jederzeit Blair direkt unter [info@bodybraid.com](mailto:info@bodybraid.com) kontaktieren.

Nun das Beste zum Schluss:

Ich habe mit Blair ausgehandelt, dass EDS-Patienten, die bei ihm bestellen einen Sofortrabatt von 5 % auf den Gesamtkaufpreis erhalten, wenn sie im Bezahlvorgang an der entsprechenden Stelle den Discount Code: EDSInitiative eingeben. Zusätzlich konnte ich rausschlagen, dass mit jeder Bestellung bei Benutzung des Codes „EDSInitiative“ 10 % des Warenwertes an den Verein als Spende geht! Ich denke diese Konditionen sind interessant für alle, die sich nun überlegen diese Investition zu tätigen. Denn natürlich ist das System nicht billig und wird nicht von der Krankenkasse übernommen. Aber ich finde es trotzdem noch verhältnismäßig bezahlbar und würde jederzeit wieder die Investition wagen. Ich spiele persönlich sogar mit dem Gedanken, mir noch zusätzlich den „Core Body Braid“ für die Arbeit am Schreibtisch zu bestellen.

Also ihr merkt, ich persönlich bin begeistert. Vielleicht konnte ich euch auch begeistern. Wie immer gilt: Da die Beschwerden des EDS sehr unterschiedlich sind, sind diese persönlichen Hilfsmittel-Tipps nicht für alle Betroffenen gleich gut geeignet und nicht immer uneingeschränkt empfehlenswert. Fragt deshalb eure Therapeuten/Ärzte, wenn ihr Zweifel habt.

## **Travel Scout**

### **Ein Hilfsmittel stellt sich vor**

Der Travel Scout bringt nur insgesamt 16 kg auf die Waage. Damit ist er weltweit gesehen und mit grossem Abstand, das leichteste Elektromobil. Dabei ist der Elektroroller dennoch kompakt. Ein perfekter Begleiter für Alle, deren Füße nicht mehr alles so richtig mitmachen wollen wie es eigentlich sein sollte. Aber jedoch noch in einer einigermaßen guten körperlichen Verfassung sind. So ist der Travel Scout beliebt bei Senioren und auch Menschen, die aufgrund einer Behinderung, die normale Schrittgeschwindigkeit nicht mehr - oder nur unter größter Anstrengung, mithalten können.

Dank des Travel Scout Skooters, wird diese Person wieder mobil und kann entsprechend mit Freunden, Familie und sogar mit den Kindern oder Enkelkindern, schritt halten. Ermöglicht wird dieses durch einem Elektromotor, der je nach Typ des Skooters, als jeweiliger Motorblock am hinteren Rad links montiert oder durch einem Radnarbenmotor am vorderen Rad befestigt, zu erkennen ist. Jeweils sind Höchstgeschwindigkeiten im Bereich um 9kmh möglich.

Das innovative Klapp System, erlaubt hierbei das Zusammenfallen eines Dreirades, in das Packausmass eines Zweirades. Dabei wiegt hierbei das schwerste Teil des Skooters 1o kg. Der restliche Anteil verteilt sich weiterhin in einem Sitz und Rückenlehne, Lenker und kleinere Anbauteile wie den Akku. Der Travel Scout Skooter lässt sich extrem schnell und vor allem unkompliziert auf die Reise überall mitnehmen. Da dieser zum Beispiel in den Kofferraum des Autos passt: er lässt sich wirklich hervorragend in eine entsprechende Reisetasche verstauen.

Der Auf - und Abbau, dauert keine Minute. Im täglichen Gebrauch, muss ein Scooter am Besten wendig sein. Sowie so wenig wie möglich wiegen, da solch ein Fahrzeug, ziemlich oft in, einem normalem Gebrauch auch angehoben werden muss: Bordsteinpflaster, normale Eingänge wie in einem Zug oder U-Bahn zum Beispiel, muss stets das Elektromobil angehoben werden. Dabei zählt in der Tat jedes Kilo und das kann im Alltag wirklich sehr entscheidend sein. Selbst die Gepäckzuladung ist kein Problem. Für leichtes Gepäck kann die Stoffablage, die zwischen den beiden Rahmenstangen gespannt wird, ausreichen. Ansonsten kann quer über den Grundrahmen, praktisch alles, was noch an verschiedenen Elementen drauf passt, aufgeladen werden.

Insgesamt kann der kleine Skooter, ein Gewicht von 150 kg tragen. Das Einkaufen, ist hierbei durch diese Möglichkeit zu einer unproblematischen Angelegenheit geworden. Denn selbst Getränke-kasten stellen kein Problem für den anstehenden Abtransport mehr dar.

Aufgrund einer nicht vorliegenden Besteuerung für Skooter, ist der Travel Scout das einzigste Elektromobil, welches überall hin wie in beispielsweise dem Zug, dem Schiff, dem Flugzeug und weiterhin auch in die Geschäfte, mit hingenommen werden darf. Da der Scooter gleichrangig zu einem Rollstuhls gewertet wird.

Batterien bzw. Akkus stehen für den Travel Scout in drei verschiedenen Varianten zur Auswahl. Diese werden in Sekundenschnelle ein und ausgebaut, da sie per Klett-System, befestigt werden. Serienmäßig ist der Akku mit 274 KWh ausgestattet. Sie wiegt dabei ca. 1,85 kg. Welche zu den 16 kg Gesamtgewicht gezählt werden müssen. Dieser vorgestellte Akku, ist z.B. noch für den Flugbetrieb zugelassen. Seine Reichweite liegt dabei um die 20km. Unbedingt sollten die Faktoren wie Eigen-gewicht des Benutzers, Zuladung und auch Außentemperaturen, in die Berechnung der Gesamtreichweite, mit einbezogen werden.

Zur Zeit kostet ein Travel Scout Skooter bei einem neuwertigen Erscheinungsbild, ca um die 2700

Euros. Gebrauchte Souter, können aber auch schon durchaus um die 1000 Euros herum beziehbar sein.

Die Krankenkassen verschreiben heutzutage zwar durchaus einen Travel Scout. Jedoch würde dann ein sogenannter Wartungsvertrag zwischen dem neuen Besitzer und der Krankenkasse und/oder Pflegekasse geschlossen werden müssen. Dies stellt jedoch leider immer noch ein großes Problem dar. Denn dieser Vertrag, würde durch ein Sanitätshaus ausgeführt werden. Leider stellen sich die Sanitätshäuser noch immer quer. Zumindest sind dies meine eigenen Erfahrungen.

Unter folgender Adresse, lassen sich Informationen über dieses Hilfsmittel einholen:

[Http://www.escooter.de](http://www.escooter.de) (der Shop befindet sich in München)



Silke Dannenbring-Luehmann  
Landesvertretung NDS / Vorsitz 2



## **25 Fragen und Antworten rund um das Thema „Cannabis als Medizin“.**

Viele Möglichkeiten, aber Probleme bei der Umsetzung, so beschrieb PD Dr. med. Michael A. Überall, der Präsident der Deutschen Schmerzliga, das am 10. März 2017 in Kraft getretene Gesetz zur Änderung betäubungsmittelrechtlicher und anderer Vorschriften.

PD Dr. med. Michael A. Überall informierte beim Landestreffen Bayern in Herrsching am Ammersee 2017 die Anwesenden über „Moderne Schmerzmedizin“. Und da spielte auch „Cannabis“ eine Rolle.

2018 sprach Maria Boßle beim Landestreffen Bayern/Baden-Württemberg in Herrenberg bei Stuttgart über Cannabis als Medizin. Sie ist EDS-Betroffene, Mitglied in unserer Initiative als auch in der Deutschen Schmerzliga und Leiterin einer Selbsthilfegruppe „Chronischer Schmerz“.

2017 gab die Deutsche Schmerzliga eine Sonderausgabe ihrer Zeitung zu allem Wissenswerten rund um den Einsatz von Cannabis als Medizin heraus. Diese Zeitung legte Maria Boßle beim Landestreffen 2018 in Herrenberg aus. Die Zeitung fand reißenden Absatz. Einige Anwesende baten uns, diesen Artikel doch auch in unserer Zeitung zu veröffentlichen. Deshalb baten wir den Präsident der Deutschen Schmerzliga um Genehmigung dafür. Und Dr. med. Überall stimmte zu. Wir danken ihm und der Schmerzliga herzlich dafür!

Da es sich um sehr umfangreiche Ausführungen handelt, erscheint in dieser Ausgabe ein Teil davon. In der nächsten Ausgabe folgt die Fortsetzung seiner Ausführungen.

Der EDS Vorstand

### **Hintergrund**

#### **Cannabis als Kulturpflanze**

Cannabis sativa gehört zu den ältesten Kulturpflanzen der Menschheit. Obwohl die ersten schriftlichen Überlieferungen über die Nutzung durch den Menschen auf das 6. Jahrhundert v. Chr. datieren, lassen zahlreiche Quellen vermuten, dass es in Europa und Ostasien bereits vor ca. 8000 Jahren (also im Zeitalter des Holozän) Verwendung fand. Bis zur zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts war Hanf aufgrund seiner besonderen Materialeigenschaften weltweit eine der am häufigsten angebauten und vielfältigsten verwendeten Nutzpflanzen und Teil vieler weltgeschichtlich bedeutsamer Ereignisse, wie z.B. der Unterzeichnung der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung vom 04. Juli 1776 (die auf Hanfpapier geschrieben wurde), dem Druck der ersten Gutenbergbibel (auf Hanfpapier) oder der Entdeckung Amerikas 1492 durch Kolumbus (mit Schiffen, deren Segeltuch und Tauwerk aus Hanf gefertigt war). Erst mit der Industrialisierung wurde die Nutzung der Hanfpflanze mehr und mehr von der Baumwolle verdrängt (da diese günstiger war und maschinell geerntet werden konnte) und traten Aspekte der medizinischen Anwendung in den Vordergrund.

#### **Cannabis als Medizin**

Frühe Schriften zur medizinischen Nutzung von Cannabis gehen auf ein rund 4.700 Jahre altes chinesisches Lehrbuch über Botanik und Heilkunst zurück. Der älteste Marihuanafund datiert auf die Zeit um 700 v. Chr. in Form einer Grabbeigabe in den Yanghai-Gräbern im Xinjiang, einem autonomen Gebiet im Westen Chinas. Berichte über die Anwendung der Inhaltsstoffe zu medizinischen (z.B. bei Schmerzen und Epilepsien) oder rituellen Zwecken finden sich auch in der indischen Literatur ca. 400 Jahren v. Chr. und waren Grundlage der Ausbreitung von Cannabis über den vorderen Orient bis nach Europa. So wurde Cannabis seit dem ersten Kreuzzug (1096–1099) in die europäische Volksmedizin eingeführt und taucht nach und nach in vielen Klostermedizinen auf, wo es als pflanzliches Allroundtherapeutikum sowie als Ersatz für Opium verschrieben wurde. Ab dem 16. Jahrhundert fand Cannabis Eingang in die Kräuterbücher und wurde regelhaft auch in den moderneren Übersichten europäischer und amerikanischer Arzneibücher aufgeführt. Im 19. Jahrhundert wurde Cannabis als Medizin unter anderem gegen Migräne, Neuralgie, epilepsie-ähnliche Krämpfe sowie Schlafstörungen eingesetzt und zwischen 1842 und 1900 waren cannabishaltige Arzneimittel in den USA für die Hälfte aller verkauften Medikamente verantwortlich, bis es im Jahr 1898 von Aspirin® verdrängt und schließlich als Heilmittel von einer

breiten Palette neuer, synthetischer Arzneimittel abgelöst wurde. In Europa waren zwischen 1850 und 1900 über 100 verschiedene Cannabismedikamente erhältlich, deren Verschreibung jedoch im Laufe der Zeit wegen schwankenden Wirkungen, Dosierungsschwierigkeiten, paradoxen Wirkungen und der zunehmenden Entwicklung synthetischer Medikamente und moderner klinischer Studien kontinuierlich abnahm, bis Cannabis Mitte des 20. Jahrhunderts aufgrund seiner psychotropen Nebenwirkungen und dem unterstellten Abhängigkeitspotenzial nahezu weltweit komplett verboten wurde.

## Die Cannabispflanze

Die Hanfgewächse (Cannabaceae) sind eine Pflanzenfamilie in der Ordnung der Rosenartigen (Rosales), deren bedeutendste Nutzpflanzenvertreter den Gattungen Hanf (*Cannabis*) und Hopfen (*Humulus*) entstammen. Auf der Grundlage genetischer Variationen wird von einigen Wissenschaftlern eine Unterscheidung zwischen den beiden Sorten *Cannabis sativa* und *Cannabis indica* (bisweilen sogar eine dritte Spielform *C. ruderalis*) diskutiert. Ob diese Unterscheidung jedoch wirklich richtig und sinnvoll ist, wird kontrovers diskutiert. Die in der Praxis sichtbaren Sortenunterschiede (wie z. B. eine große Vielfalt verschiedener Wachstumsmuster in Form unterschiedlicher Wuchshöhen, Blüten- und Blattformen, Cannabinoidgehalt, etc.) sind vor allem auf die bemerkenswerte Fähigkeit von *Cannabis* zurückzuführen, sich sowohl an eine breite Palette verschiedenster Umweltbedingungen anpassen zu können, als auch die freie Kreuzbarkeit aller Zweige der verschiedenen Cannabisfamilie – weshalb einige Botaniker alle Pflanzenformen als Mitglieder einer einzigen polymorphen Gattung *C. sativa* betrachten.

Biologisch ist Hanf eine einjährige, krautige und sog. zweihäusige Pflanze (d.h. es existiert eine männliche und weibliche Form). Pharmakologisch sind vor allem die weiblichen Pflanzen von Interesse, weil sie die Blütenstände bilden aus denen die für die medizinische Verwendung diskutierten Cannabiskomponenten (die sog. Cannabinoide) sowie eine ganze Reihe weiterer Inhaltsstoffe (wie z.B. Terpene, Flavonoide, etc.) in verwertbarer Konzentration als Harz gewonnen werden können.

## Cannabinoide

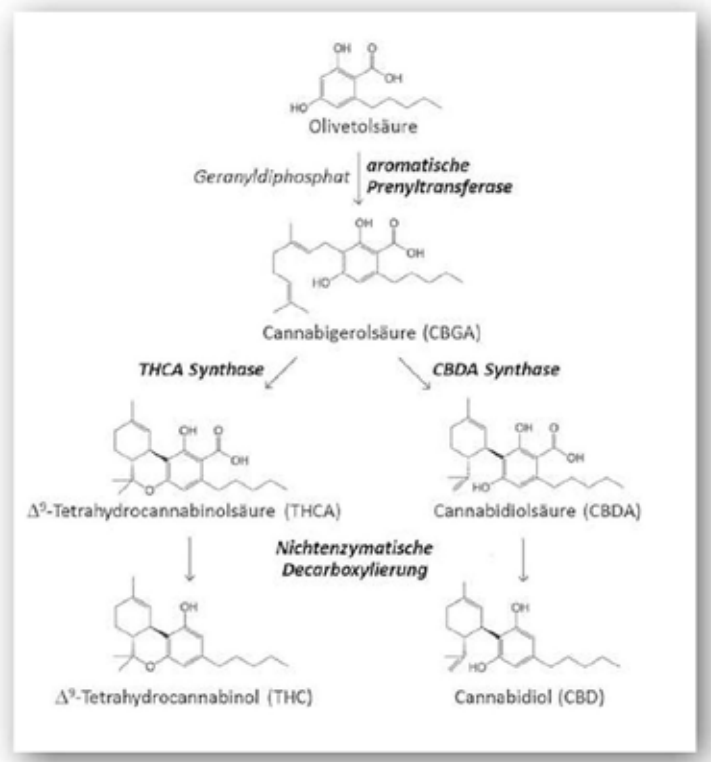
Bis 2014 konnten insgesamt 104 verschiedene Cannabinoide nachgewiesen werden, deren Wirkungen jedoch weitestgehend unbekannt sind. Die medizinisch am häufigsten diskutierten (und wahrscheinlich am ehesten für die dem Cannabis als Medizin zugeschriebenen Effekte verantwortlichen) Cannabinoide sind 9-Tetrahydrocannabinol (THC) und Cannabidiol (CBD); weitere in nennenswerter Konzentration natürlicherweise vorkommende Cannabinoide sind Cannabigerol (CBG), Cannabinol (CBN) und Cannabichromen (CBC).

Für die Ernteausbeute an THC/CBD ist das Mengenverhältnis der verschiedenen Cannabinoide in der Reaktionskaskade entscheidend, welches sich sowohl in verschiedenen Cannabisorten unterscheidet als auch im Laufe des Wachstums der weiblichen Pflanze kontinuierlich verändert (und dabei sowohl zu-, als auch wieder abnehmen kann!). Somit ist für die später noch zu diskutierende Blüentherapie neben dem Erntezeitpunkt auch die geerntete Cannabisorte maßgeblich für den Gehalt und die Zusammensetzung der Cannabinoide verantwortlich (ein angesichts der Vielfalt im Handel befindlicher aber nicht immer konkret verfügbarer Cannabisorten mitunter großes Problem für Patienten, die zur Erzielung einer relevanten Beschwerdelinderung eine spezifische Cannabinoid-Zusammensetzung benötigen bzw. eine definierte Wirkstoffmenge einnehmen müssen). Diese für die Verwendung der Cannabisblüte als Medizin relevanten (und für nicht wenige Patienten kritischen) Variationen bzgl. Wirkstoffzusammensetzung und -menge spielen bei den verfügbaren Cannabisextrakten (bei denen die enthaltenen Wirkstoffe und ihre Konzentrationen nach der Ernte im Labor standardisiert werden und damit in immer gleicher Menge verfügbar sind) sowie bei den teil-/vollsynthetisch hergestellten Cannabiswirkstoffen keine Rolle. Letztere sind damit aus moderner schulmedizinischer Sicht zu bevorzugen.

THC und CBD werden in allen Cannabis-Pflanzen aus der Olivetolsäure (4-Hydroxy-6-n-pentylsalicylsäure)– einer gemeinsamen Vorstufe – über eine teilenzymatische Dreischrittsynthese gebildet (siehe Abbildung 1), wobei das Mengenverhältnis von CBD zu THC abhängig ist von der Verfügbarkeit der für die Umwandlung der Olivetolsäure notwendigen Enzyme in den verschiedenen Cannabis-Sorten. In Abhängigkeit ihrer jeweiligen Bildungsrate von THC und CBD werden drei chemisch differenzierbare Phänotypen unterschieden (der THC-Typ mit einem THC/CBD-Gehalt von 0,5-15/0,01-

0,16% entsprechend einem CBD/ THC-Verhältnis von <0,02; der Hybridtyp mit einem THC/CBD-Gehalt von 0,5-5,0/0,9-7,3%; CBD/THC-Ratio 0,6-4; der CBD-Typ mit einem THC/CBD- Gehalt von 0,05-0,7/1,0-13,6%; CBD/THC-Ratio:>5), die über verschiedene Produzenten (z.B. über das Internet) in mannigfaltigsten Variationen angeboten werden. Aktuell listet z.B. die online-Seite „1000. seeds.info“ (zu erreichen über: <http://1000seeds.info/wordpress/produktkategorie/seedshop/kategorien/medizinische-cannabis-samen>) 441 verschiedene „medizinische“ Cannabis-Sorten auf, von denen alleine 178 spezifisch für unterschiedlichste Formen akuter und chronischer Schmerzen angeboten werden.

Abbildung 1



## Das Endocannabinoidsystem

Ihre Wirkungen entfalten die Cannabinoide über die Bindung an sog. Cannabinoidrezeptoren, die natürlicherweise in mindestens zwei Spielformen (CB1 und CB2) im Nervensystem (aber auch auf Muskelzellen, Zellen des Immunsystems, etc.) der meisten Tiere sowie des Menschen vorkommen und die über körpereigene Botenstoffe – die beiden Endocannabinoide 2-Arachidonylglycerol (2-AG) und Anandamid – aktiviert werden. Cannabinoide können also (wie Opioide auch) mit einem natürlicherweise bei Menschen vorkommenden System an Rezeptoren und Signalprozessen in Beziehung treten und auf diesem Weg (möglicherweise!) körpereigene Prozesse aktivieren oder hemmen.

Im Gegensatz zu anderen mit dem Nervensystem interagierenden Botenstoffen weisen Endocannabinoide zwei spezifische Wirkungseigenschaften auf die ihre besondere Rolle gerade für chronische Erkrankungen die auf die üblichen Behandlungsformen nicht ausreichend ansprechen erklären können. So wirken Endocannabinoide (und damit auch Cannabinoide) nicht wie sonst üblich anterograd (d.h. ab dem Zeitpunkt der Bindung an den CB-Rezeptor vorwärts), sondern über spezifische neuronale Netzwerke retrograd (d.h. entgegen der üblichen Informationsflussrichtung). Und zum anderen werden Endocannabinoide im Körper nicht vorgefertigt und für den Bedarfsfall gespeichert, sondern erst bei Bedarf (also „on-demand“) gebildet. Insbesondere letztgenannter Umstand erfordert jedoch eine zum akuten Bedarfszeitpunkt intakte und bei chronischen Beschwerden (und damit längere Zeit anhaltendem Bedarf) ausreichend lange/hohe Bildungsfähigkeit – eine Produktionseigenschaft deren Nachhaltigkeit als durchaus kritisch diskutiert wird und deren Unvermögen den jeweiligen Bedarf an Endocannabinoiden auf längere Zeit konstant zu gewährleisten als mögliche Ursache für die Persistenz chronischer Schmerzen und anderer chronischer Beschwerden angesehen wird.



## Wirkungen von Cannabinoiden

Fasst man die heute aktuell verfügbaren Informationen zu (möglichen) klinischen Wirkungen von Cannabinoidenzusammen (siehe Übersicht in Tabelle 1), so wird deutlich, dass dem in der Öffentlichkeit nur begrenzt diskutierten Cannabidiol (CBD) mit weitem Abstand das breiteste Wirkspektrum alle bekannten Cannabinoide zugeschrieben wird, während das in der Öffentlichkeit am breitesten diskutierte Tetrahydrocannabinol (THC) allenfalls über ein begrenztes Wirkspektrum verfügt. Hinzu kommt, dass der medizinische Einsatz von THC (insbesondere auch in Abhängigkeit von der jeweiligen Anwendungsform) von mitunter kritischen psychotropen (Neben-)Wirkungen begleitet sein kann, die u.a. auch für das bekannte THC-Abhängigkeitspotenzial und seine Beliebtheit bei Drogen- und Freizeitkonsumenten verantwortlich zeichnen.

Tabelle 1

	THC	CBD	CBG	CBN	CBC	THC-V	CBD-A	CBG-A	CGC-A	CBC-A	TH-A
Schmerzlindernd	○	○		○	○						
Antikrampfend		○				○					○
Schlaffördernd				○							
Angstlösend		○									
Appetitanregend	○	○									
Appetitzügeln						○					
Blutzuckersenkend		○				○					
Antibakteriell		○	○		○					○	
gegen Übelkeit/Erbrechen	○	○									
Antifungizid			○							○	
reduziert Zellwachstum von Tumorzellen		○	○		○		○				○
bei Arteriosklerose		○									
gegen Schuppenflechte		○									
Antipsychotisch		○									
bei Muskelkrämpfen	○	○		○					○		○
fördert Knochenwachstum		○	○		○	○		○			
Entzündungshemmend		○	○		○		○	○	○		○
entkrampft Magen und Darm		○									
lindert Überreaktionen des Immunsystems		○									
Neuroprotektiv		○									

## Anlass der Gesetzesänderung

Mit Wirkung vom 10. März 2017 ist in Deutschland die Verordnung von Cannabis als Medizin ohne spezifische Antragstellung über die Bundesopiumstelle beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) möglich. Ziel des von Bundesgesundheitsminister Gröhe entwickelten und dem Bundestag vom Bundeskabinett erstmalig im Mai 2016 vorgelegten Gesetzentwurfs war vordergründig nicht nur die

- Sicherstellung der medizinischen Versorgung „schwerkranker“ Menschen mit Cannabis als Medizin, sondern auch
- die Erweiterung des Spektrums der Therapiemöglichkeiten (indem Bestreben die Verschreibungsfähigkeit von Cannabis als Medizin zu erleichtern und den damit verbundenen bürokratischen Aufwand zu verringern) und
- die Regelung (und Sicherstellung) der Kostenübernahme durch die gesetzlichen Krankenkassen.

Eigentlich ging es den Verantwortlichen jedoch um ein ganz anderes Ziel: die Verhinderung des Eigenanbaus von Cannabis als Medizin. Anlass zur Sorge für Minister und Bundesregierung war ein am 06. April 2016 vom 3. Senat des Bundesverwaltungsgerichts verkündetes Urteil (BVerwG 3 C 10.14; OVG 13 A 414/11) bzgl. einer Verwaltungsstreitsache zwischen dem BfArM und einem Patienten mit Multipler Sklerose über die Erlaubnis zum Eigenanbau von Cannabis zu therapeutischen Zwecken.

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

An die Versorgungsämter und  
Landesämter für Soziale Dienste

**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

**Ihre Ansprechpartnerin:**  
Mirjam Mann  
Mirjam.Mann@achse-online.de  
030/33007080

## **Seltene Erkrankungen im Rahmen von Feststellungsverfahren (GdB / GdS) – Hintergrundinformation und Unterstützungsangebot der ACHSE**

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie haben einen Antrag einer Person, die mit einer Seltenen Erkrankung lebt, auf Feststellung oder Änderung des Schwerbehindertengrades oder einen Widerspruch zu einer Feststellung vorliegen – sowie dieses zusätzliches Schreiben der ACHSE zu Ihren Händen.

ACHSE als Verband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen weiß, dass die Einschätzung von körperlichen Beeinträchtigungen, die mit Seltenen Erkrankungen einhergehen, eine große Herausforderung darstellt. In den Versorgungsmedizinischen Grundsätzen (VersMedV) wird leider nicht auf die Schwierigkeiten bei der Feststellung des GdB bei Seltenen Erkrankungen hingewiesen. Als Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen möchten wir Sie gerne in Ihrer Arbeit unterstützen und stehen gemeinsam mit unseren Mitgliedsorganisationen bei Fragen zur Verfügung. Vieles an Wissen und Erfahrungen, auf das Sie beim Umgang mit häufigen Erkrankungen zurückgreifen können, existiert so nicht bei Seltenen Erkrankungen.

Die Seltenheit der einzelnen Erkrankung erschwert aus medizinischen und ökonomischen Gründen die Erforschung und damit den Erkenntnisgewinn zu den einzelnen Erkrankungen. Dies wirkt sich auch auf die Einschätzung hinsichtlich Gesundheit, Funktionalität und Behinderung aus:

- Seltene Erkrankungen sind wenig bis gar nicht erforscht. Informationen, Experten, Therapien sind rar. Es fehlen Erfahrungen, Studien, Vergleichswerte. Somit lässt sich noch schwerer als bei häufigen Erkrankungen einschätzen, ob oder unter welchen Bedingungen eine Beeinträchtigung stagnierend oder fortschreitend sein könnte.

- Häufig sind Seltene Erkrankungen jedoch fortschreitend und die Behandlung besteht dann darin, das Fortschreiten zu verzögern und, wenn möglich, Schmerzen, Beschwerden und Einschränkungen zu mindern. Der festgestellte Grad der Behinderung muss dazu auch immer wieder (nach oben) angepasst werden.
- Kennzeichnend für Seltene Erkrankungen ist zudem, dass meist mehrere Organe und Systeme gleichzeitig betroffen sind – sie sich also systemisch ausprägen. Es fällt schwer, hier Haupt- und Nebensymptome sowie Funktionseinschränkungen eindeutig zu bestimmen.
- Bei medizinischen und versorgungsrelevanten Gutachten sind die „Grundlagen“, die bei häufigen Erkrankungen genutzt werden können, wie eine eindeutige ICD und damit Identifizierung der Erkrankung, leicht zugängliche und verständliche Krankheitsbeschreibungen oder Leitlinien etc., bei Seltenen Erkrankungen nicht vorhanden oder oft wenig bis gar nicht hilfreich. Zu Seltenen Erkrankungen gibt es wenig Versorgungsforschung und somit auch wenig epidemiologische Datenerhebungen, an denen Sie sich orientieren können.

Betroffene von Seltenen Erkrankungen sind daher – unfreiwillig - gefordert, sich aktiv in ihre Versorgung einzubringen. Sie geben ihren Ansprechpartnern in der Medizin, in der Pflege, in Ämtern und anderen Institutionen im Gesundheitswesen wichtige Informationen und Hinweise zum Umgang mit der jeweiligen Erkrankung. Sie wissen in der Regel, wer für die unterschiedlichen Fragestellungen im Versorgungsalltag der richtige Experte ist.

Dies bezieht sich im Zusammenhang mit der Feststellung des Grads einer Behinderung besonders auf die Einbindung von Gutachtern. Wenn es Experten zu einer Seltenen Erkrankung gibt, sollten diese bei Unklarheiten, offenen Fragen und insbesondere in Widerspruchsfällen oder gar Rechtsstreiten dann auch zu Rate gezogen werden. Patientenorganisationen wissen, wo die medizinischen Experten ihrer Seltenen Erkrankung oder Erkrankungsgruppe zu finden sind.

Als Netzwerk und Dachverband von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen in Deutschland haben wir vielfältige Aufgaben. Wir beraten Betroffene und ihre Angehörigen, unterstützen Ärzte und andere Fachkräfte, sammeln und verfassen Informationen rund um Seltene Erkrankungen und sind an Forschungsprojekten beteiligt. Wir sind mit den relevanten Akteuren rund um Seltene Erkrankungen eng vernetzt. Mit unserem Wissen und Netzwerk möchten wir Ihnen gerne unsere Unterstützung anbieten.

Wir würden uns sehr freuen, Ihnen bei Fragen behilflich sein zu können und stehen jederzeit für ein Gespräch zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Mirjam Mann  
Geschäftsführerin ACHSE

Stand: 1. Juli 2019

4 Mio Menschen mit einer Seltenen Erkrankung leben in Deutschland, in der EU sind es ca. 30 Mio. Als Dachverband und Netzwerk von derzeit 132 Selbsthilfeorganisationen setzt sich ACHSE für eine Verbesserung der Versorgung, Lebensqualität und Lebensdauer der Betroffenen ein.

ACHSE gibt Menschen mit Seltenen Erkrankungen eine starke Stimme – in Politik, Gesellschaft, Medizin, Wissenschaft und Forschung. Siehe [www.achse-online.de](http://www.achse-online.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

Liebe Leser,

Wie schnell ist auch dieses Jahr wieder vergangen und Sie halten schon die letzte Ausgabe der EDS-Nachrichten 2019 in Händen!

Einige von Ihnen beziehen die Zeitung ja bereits per E-Mail als PDF-Format. **Wir würden uns sehr freuen, wenn noch mehr Mitglieder auf den Postversand der gedruckten Ausgabe verzichten** und die Zeitung per elektronischer Post als PDF-Datei bevorzugen. Das spart nicht nur Kosten, sondern schont auch die Umwelt!! Alle, die ab 2020 Ihre Zeitung als PDF-Ausgabe bekommen wollen, bitte kurze Nachricht ans Büro!

Und nicht VERGESSEN: Informieren Sie uns, wenn sich Ihre Mailadresse ändert! Vielen Dank!

Das Redaktionsteam wünscht eine schöne Weihnachtszeit, harmonische Feiertage und natürlich alles Erdenklich Gute für 2020!

redaktion@ehlers-danlos-initiative.de  
petradoerfel@yahoo.es  
P.Doerfel@gmx.net

Fon: +49 (0) 177 290 26 99 (DE)  
+34 685 675 143 (ES)

**ACHTUNG: bitte nicht mehr verwenden:  
petra-eds@service-at-all.de**

**Liebe Mitglieder,**

**einigen von Ihnen, die dankenswerterweise ihren Mitgliedsbeitrag per Lastschrift abbuchen lassen, ist es wahrscheinlich aufgefallen, dass wir für das Jahr 2018 keine Abbuchung vorgenommen haben.**

**Bedingt durch Krankheit und den Wechsel der Schatzmeisterin ist uns dieses Malheur passiert. Falls Sie uns diesen Fehler verzeihen, freuen wir uns über Ihre freiwillige Überweisung auf unser Beitragskonto DE63 7642 0080 0380 7264 24.**



**Der Beitrag für 2019 wurde in den letzten Wochen eingezogen. Die Abbuchung für 2020 erfolgt im Februar.**

**Der Vorstand**

**Frohe Weihnachten**

