

Nachrichten *Nachrichten*



FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 4/2010

BAG SELBSTHILFE e.V.:

DAK-Studie bestätigt hohen Stellenwert der Selbsthilfe
bei Patientinnen und Patienten



**Frohe Weihnachten
und ein Gutes Neues Jahr!**

Inhaltsverzeichnis

Personelle Veränderungen.	Seite	3
Wie geht es jetzt mit der Arbeit der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative weiter?....	Seite	4
Nochmal vorstellen?.....	Seite	5
Spenden.	Seite	6
Vorstellung von Sebastian Gutberlet aus Hessen.....	Seite	6
Neues aus Baden-Württemberg.	Seite	7
Alte Parkausweise	Seite	7
BAG SELBSTHILFE e.V.:	Seite	8
DAK-Studie bestätigt hohen Stellenwert der Selbsthilfe bei Patientinnen und Patienten.	Seite	8
Brief an Brigitte.	Seite	9
Warum mitfühlende Menschen länger leben.	Seite	10
KBV und Deutscher Landkreistag wollen bei Gesundheitsversorgung kooperieren	Seite	11
Bericht Dr.Briest.	Seite	12
Pflegestufe 0	Seite	13
„Wir haben viel zu tun -	Seite	14
Gründung des Landesverbandes Hessen/Rheinland Pfalz und Saarland.....	Seite	14
Alljährliches Mitarbeiterseminar	Seite	15
Ortsgruppentreffen in Schloß Holte-Stukenbrock	Seite	16
Infektion aus dem Wäschekorb.	Seite	16
Jahreszusammenfassung 2010 der Landesvertretung Niedersachsen:	Seite	17
Was tun bei Arthrose?.....	Seite	18
Für Sie gelesen.....	Seite	18
Ehlers-Danlos-Syndrom: Celiprolol vermeidet Gefäßkomplikationen	Seite	19
Was wir uns schenken werden.	Seite	20
6,5 Milliarden Krankenpfleger gesucht.	Seite	21
Herzlichen Glückwunsch!.....	Seite	22
Satz und Gestaltung.....	Seite	23
Impressum.....	Seite	23

Vorankündigung für das Jahr 2011:

27. bis 29. Mai 2011
Jahreshauptversammlung in Leipzig

Regionale Termine bitte dem Kalender auf der Internetseite entnehmen

Personelle Veränderungen

Liebe Mitglieder, Freunde und Förderer der EDS-Initiative,

wenn Sie diese Ausgabe in Händen halten, neigt sich wieder ein Jahr dem Ende.

Sie haben sich sicher gefragt, wie geht es denn jetzt mit der „Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative“ weiter, wenn Brigitte Blank zurückgetreten ist, als Sie die letzte Ausgabe unserer Zeitung gelesen hatten? Wer hätte von uns noch vor einem Jahr gedacht, dass wir so viele personelle Veränderungen im Vorstand zu verkraften haben?

Aber zunächst mal alles schon der Reihe nach:

Im hat **Sandra Krinitzkji** ihr Amt als Landesleiterin Schleswig Holstein/Küstenregion aus gesundheitlichen und privaten Gründen niedergelegt. Sie wohnt nicht mehr in Schleswig Holstein.

An dieser Stelle nochmals vielen Dank, liebe Sandra, für all die Aufbauarbeit der Landesleitung Schleswig Holstein/Küstenregion, die du in so kurzer Zeit auf die Beine gestellt hast, obwohl du eine Operation nach der anderen bewältigen musstest.

Vielen Dank auch, dass du uns nach wie vor mit deinen Fähigkeiten uns zur Verfügung stehst.

Glücklich sind wir diese Landesleitung wieder besetzen zu können und das erneut mit „einer Sandra“. **Sandra Kruschinski** aus Stockelsdorf bei Lübeck ist ihre künftige Ansprechpartnerin in Schleswig Holstein und Mecklenburg Vorpommern. In der nächsten EDS-Ausgabe stellt sie sich Ihnen vor. Wir wünschen ihr viel Kraft für das neue Amt.

Unser Höhepunkt jeden Jahres ist die **Jahreshauptversammlung** mit den Treffen unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirates.

An dieser Stelle möchten wir uns auch bei den Mitgliedern des medizinisch-wissenschaftlichen Beirates bedanken, dass Sie uns Ihre kostbare Zeit an diesem Wochenende schenken, um neben dem Erfahrungsaustausch untereinander auch für die Mitglieder zur Verfügung zu stehen bzw. uns mit Ihrem Referat weitere medizinische Kenntnisse über das Ehlers-Danlos-Syndrom vermitteln. Darüber sind wir sehr froh.

Das wissen wir auch zu schätzen und sagen an dieser Stelle im Namen aller EDS-Betroffenen herzlichen Dank!

Nach der Jahreshauptversammlung mit dem Treffen unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirates - konnte unsere 1. Vorsitzende, Frau Brigitte Blank, aus gesundheitlichen Gründen zwei Monate nicht im EDS-Büro tätig sein. In dieser Zeit habe ich zunächst auf Sparflamme die Büroarbeiten übernommen.

Im Juli hat sich Frau Blank entschieden, aus gesundheitlichen Gründen ihr Amt als 1. Vorsitzende niederzulegen. Das war natürlich für viele von uns zunächst ein Schock, denn ohne „Brigitte“ konnten wir uns die EDS-Initiative nicht vorstellen.

Sie war der Mittelpunkt der EDS-Initiative. Wir mussten ihre Entscheidung akzeptieren und auf die Schnelle Lösungen finden, weil wir die Früchte der bisherigen EDS-Arbeit nicht einfach hinschmeißen wollen.

Vieles von dem, was wir jetzt ernten können, haben wir **Brigitte Blank** zu verdanken.

Das konnten Sie in der letzten EDS-Zeitungsausgabe bereits lesen.

Zusammen mit dem damaligen 2. Vorsitzenden, **Gilles Guènot** und dem Kassenwart, **Lutz Meyer**, hat sie 1996 ein schwieriges Erbe angetreten und dies in hervorragender Art und Weise gemeistert.

Hier nur ein paar Aufgaben, die ihr besonders am Herzen lagen:

- einen medizinisch-wissenschaftlichen Beirat zu gründen
- die EDS-Forschungsarbeit voranzutreiben
- einen Notfallausweis an EDS-Betroffene aushängen zu können
- das Krankheitsbild in der Öffentlichkeit bekannt zu machen
- Spenden zu sammeln, um die EDS-Forschungsarbeit unterstützen zu können
- das Organisieren von Benefizveranstaltungen und die Beteiligung bei der größten Triathlonveranstaltung in Roth zu Gunsten unserer Initiative
- die Gründung eines Arbeitskreises für junge EDS-Betroffene
- und nicht zu vergessen: einfach den EDS-Betroffenen nach besten Kräften mit all ihren Problemen und Nöten weiterzuhelfen. Kontakte zu knüpfen, zu pflegen und sie auszubauen.

Dafür dir – liebe Brigitte – ein ganz herzliches Dankeschön.

Dass das alles nicht mal so nebenbei gemacht werden kann, wussten wir schon immer, aber jetzt spüren wir es hautnah, weil dein Arbeitseinsatz für die Initiative immens war. Vielen Dank auch dafür, dass du insbesondere **Irene Markus** bei Bedarf mit Rat und Tat zur Verfügung stehst.

Mit dem Rücktritt von Frau Blank haben ist noch ein zweiter Rücktritt zu verkraften. Auch ihr Mann hat sich entschlossen, seine Tätigkeiten für die EDS-Initiative abzugeben. Er hat für uns so ganz selbstverständlich im Hintergrund gearbeitet und seine Frau bei vielen EDS-Aktivitäten unterstützt.

Sichtbar für Sie alle war die EDS-Zeitschrift. Herr **Waldemar Blank** hat uns in den letzten Jahren diese Zeitung gestaltet, ja überall mitgewirkt, wenn es um Gestaltungsfragen ging wie EDS-Flyer erstellen, Visitenkarten und und und

Danke auch dir, lieber Waldemar, für all deinen Einsatz für die EDS-Initiative!

Zwei weitere Veränderungen sind unter unseren Vorstandsmitgliedern noch bekanntzugeben:

Anne Röder wurde in diesem Quartal die Landesleitung Baden Württemberg übertragen. Viele kennen Frau Röder bereits, weil sie als stv. Landesleiterin in den letzten Monaten bereits aktiv tätig war.

Auch dir, liebe Anne, weiterhin viel Erfolg für dein Wirken!

Andreas Bickel, dem bisherigen Landesleiter Baden Württemberg, wünschen wir alles Gute, vor allem viel Gesundheit!

Danke, lieber Andreas, für deine bisherige Landesleitertätigkeit.

Auch in der Ortsgruppe Franken fand ein Wechsel in diesem Jahr statt. **Remona Naschwitz** aus Nürnberg hat die Ortsgruppenleitung Franken übernommen und erste Frankentreffen in diesem Jahr organisiert. Leider geht es ihr gesundheitlich wieder schlechter, so dass sie sich nicht in der Lage sieht, im nächsten Jahr diese Aufgabe fortzuführen. Wir werden vorerst keine Ortsgruppe Franken haben. Die Aufgaben werden von Herrn **Juergen Grunert**, dem Landesleiter Bayern, übernommen. Remona Naschwitz wird ihn dabei unterstützen.

Und noch eine Person arbeitet im Hintergrund für uns: **Andrea Enders** aus Unterfranken.

Sie ist häufig in unserem EDS-Forum unterwegs, beantwortet die Anfragen Ratsuchender und unterstützt somit tatkräftig unsere Vorstandsarbeit.

Danke an dieser Stelle, liebe Andrea, auch an dich.



Wir – der gesamte EDS-Vorstand – wünscht Ihnen ein schönes Weihnachtsfest und alles Gute für Neue Jahr!



Irene

Joachim

Katrin

Lutz

Silke

DER VORSTAND

Wie geht es jetzt mit der Arbeit der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative weiter?

Nachdem sich zusehends immer mehr Ratsuchende – angefangen von Betroffenen, Angehörigen, Ärzten, Wissenschaftlern, Therapeuten - an uns wenden, wollen wir die Arbeit nicht einfach aufgeben. Wir suchen derzeit noch nach praktikablen Lösungen, wie wir die zu bewältigende Arbeit verteilen.

Die Vorstandsmitglieder sind entweder ganztags berufstätig oder ihre EDS-Erkrankung ist so weit fortgeschritten, dass sie behinderungsbedingt nicht regelmäßig einsatzfähig sind.

Eine Anstellung einer Halbtags- oder Vollzeitkraft in unserem Büro können wir uns derzeit aus finanziellen Gründen nicht leisten.

Wir sind glücklich, dass wir Frau **Silvia Weeger** für unsere Initiative für ein paar Stunden auf Honorarbasis gewinnen konnten.

Unser Büro in Roth ist normalerweise besetzt:
Mittwoch von 11:00 bis 14:00 Uhr

Frau Weeger ist in dieser Zeit für Sie telefonisch erreichbar unter der Rufnummer:
09171 / 981516.

Samstag erreichen Sie Frau Irene Markus stundenweise im EDS-Büro. Sie können aber gerne Ihr Anliegen auf Band sprechen. Wir rufen Sie zurück!

Wir bitten Sie um Ihr Verständnis, wenn in den letzten Monaten Ihr Anliegen nicht zeitnah beantwortet wurde.

Künftig werden verstärkt die zuständigen Landesleitungen die Fragen der Mitglieder beantworten und Kontakt zu den Mitgliedern halten.

**Erster Vorsitzender und
weitere Landesleiter
für die
Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative
gesucht!**

Wir suchen eine Person, die bereit ist, den Vorsitz der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative zu übernehmen. Idealerweise sollte es eine Person sein, die nicht voll berufstätig ist oder nicht mehr im Berufsleben steht und Kenntnisse über das EDS-Krankheitsbild verfügt oder bereit ist, sich damit intensiv zu befassen.

Die Person sollte die Anliegen der EDS-Betroffenen in der Öffentlichkeit schriftlich und mündlich vertreten können. Der Wohnort ist nicht ausschlaggebend, d. h. die Person muss nicht in der Nähe des EDS-Büros wohnen.

Außerdem suchen wir noch Landesleiter/-innen, insbesondere in den neuen Bundesländern, aber auch im Saarland und Rheinland Pfalz.

Die beiden letzt genannten Bundesländer werden derzeit von der Landesleitung Hessen, Frau **Ulrike und Ewald Gutberlet** betreut. Der Fahrweg vom Saarland nach Hessen zur EDS-Treffen schreckt einige Mitglieder zurück, an Veranstaltungen teilzunehmen.

Aus den neuen Bundesländern erhalten wir verstärkt Anfragen von Ratsuchenden, die sich auch einen Erfahrungsaustausch mit EDS-Betroffenen wünschen und verständlicherweise nicht hunderte von Kilometern zu regelmäßigen EDS-Treffen fahren möchten.

Wer ist bereit, sich für diese Aufgabe gewinnen zu lassen? Selbstverständlich werden Sie von anderen Landesleitern eingearbeitet.

Wir würden uns sehr freuen, wenn sich einige Interessenten mit unserem Büro Tel. 09171 - 981516 in Verbindung setzen oder per Mail buero1@ehlers-danlos-initiative.de melden.



Nochmal vorstellen?

Wie - denn das schon wieder . . .
Ich hab doch schon alles gesagt!
(Und das sagt eine Frau).



Ja, als wir die Jahreshauptversammlung in Berlin hatten, entschloss ich mich für EDS in Roth im Büro mit Brigitte zu arbeiten – um sie zu entlasten.

Daraus ist ja leider nichts geworden. Wie wahrscheinlich alle schon wissen, hat Brigitte „das Handtuch“ geworfen und Waldemar seins gleich hinterher. Es tut mir sehr leid, dass ihr Gesundheitszustand für EDS das so hingebungsvolle Schaffen nicht mehr zulässt.
Von hier aus ganz liebe Grüße an euch zwei.

So, nach dem großen Knall kam ein noch größerer. Ich kam ins Büro und wusste nicht, was ich wie anfangen sollte!!

Dann kam noch dazu, dass der Kopierer nicht das machte was ich wollte, aber das Fax gehorchte beim ersten Mal.

Dann, ja dann waren die Räume hell erleuchtet . . . Die Sonne kam durch die Tür . . .
Warm und lieb, freundlich und sehr erfreut, dankbar und zufrieden.

Irene war da und hieß mich willkommen.

Oh schreck, jetzt geht's los dachte ich. Computer & Postfach & Büro1 und . . .

Nein, weit gefehlt – Irene erzählte mir so viele Sachen über ??? und ??? außerdem noch über ??? Es hat so viel Spaß gemacht. Jetzt klingelt auch noch das Telefon . . .

„Ich muss Händewaschen, geh Du ran „ Und Irene ging ran, ich habe zugehört – learning by doing .

So langsam hab ich dann alles verstanden ;) und konnte Irene mit allem löchern -> die Arme war mir ausgeliefert.- Sorry - denn sie konnte ja nicht weg - hatte sie am Stuhl gefesselt.

Jetzt kann ich alle Geräte bedienen und versuche im Büro ein System zu finden, um Irene, den Kasenwart (Geisterfahrer), alle anderen Vorstandsmitglieder sowie die Landes- und Ortsgruppenleitungen und allen, die für die Initiative wichtig sind, zu helfen und sie zu entlasten.

Viele Grüße aus Roth

Silvia Weeger
buero3@ehlers-danlos-initiative.de



Vorstellung von Sebastian Gutberlet aus Hessen



Mein Name ist Sebastian Gutberlet. Ich bin 28 Jahre alt und habe EDS Typ 3.

Da ich eine Mehrfach Behinderung habe, kann ich keiner Arbeit nachgehen.

Ich habe dieses Jahr die Versendung der Mitglieder Zeitung übernommen.

Ich bemühe mich sie immer pünktlich, das heißt fast noch druckfrisch zu verschicken.

Meine Eltern und ich, wünschen allen EDS Mitgliedern schöne Weihnachten und ein gutes Jahr 2011!



Spenden

Fördergelder haben wir von folgenden Krankenkassen erhalten:



Pauschalförderung 2010:
9.000,00 Euro



Projektförderung 2010:
5.500,00 Euro



Projekt Selbsthilfemedien:
2.000,00 Euro



Projekt Selbsthilfemedien:
3.000,00 Euro



Projekt Workshops mit dem med./wissenschaftlichen Beirat:
1.350,00 Euro

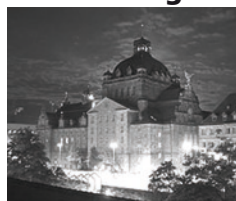


Projekt Workshops mit dem med./wissenschaftlichen Beirat:
1.450,00 Euro



Projekt Workshops mit dem med./wissenschaftlichen Beirat:
1.846,00 Euro

Die Stiftung Staatstheater Nürnberg



Erlös aus dem Benefizkonzert:
10.245,96 Euro



Erlös aus dem Challenge:
793,39 Euro

Familie Bauer, Nagel

spendete
3.500 Euro

Radio Gluch, Roth

spendete
500 Euro

**Ein herzliches Dankeschön
all unseren Spendern in diesem Jahr**

Neues aus Baden-Württemberg

Ein kurzer Bericht von Anne Röder

Das Jahr ist fast vorbei und mancher wird sich schon gefragt haben, was ist nach dem Landestreffen im Mai 2010 in Freiburg weiter passiert?

Da gab es noch diesen EDS-Infostand auf der Landesgartenschau in Villingen-Schwenningen. Und dann?

Andreas Bickel kann aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr aktiv an der Vereinsarbeit teilnehmen.

**Herzlichen Dank Andreas
für Dein bisheriges Engagement!**

Die LAG (Landesarbeitsgemeinschaft für chronisch kranke und Behinderte) BaWü will zum Internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen am 26. Februar 2011 wieder eine Aktion mit Infoständen ihrer Mitglieder im Zentrum von Stuttgart veranstalten. Die Vorbereitungstreffen haben bereits im Oktober begonnen. Dazu fahre ich regelmäßig nach Stuttgart.

Ein anderer, regelmäßig stattfindender Termin hat sich in Tübingen ergeben. Im Rahmen des Sozialforums Tübingen existiert dort seit längerer Zeit die Selbsthilfe Schmerzgruppe von Frau Kafka, der u. a. zwei EDS-Betroffene angehören. Nach Möglichkeit nehme ich an den Treffen teil, dann sind es drei Betroffene, die sich mehr oder weniger regelmäßig treffen und austauschen.

Noch eine Neuigkeit: An der Universitätshautklinik (www.hautklinik-tuebingen.de) gibt es jetzt die Möglichkeit bei Verdacht auf EDS eine Hautbiopsie elektronenmikroskopisch untersuchen zu lassen. Laut Prof.Dr. Schaller braucht man nur eine Überweisung. Weitere Kosten entstehen nicht.

**martin.schaller@med.uni-tuebingen.de
Tel. 07071 - 29 808 46**

Für das Landestreffen der Baden-Württemberger 2011 laufen die Vorbereitungen. Dank der Hilfe von Christl Beck gibt es schon einen Termin und einen Ort, sowie potentielle Referenten.

Am 8.-10. April treffen wir uns im Feriendorf Langenargen, einer behindertengerechten Einrichtung in der Nähe von Friedrichshafen am Bodensee.

Die offizielle Einladung mit den Einzelheiten kommt natürlich erst im nächsten Jahr, aber wer jetzt schon weiß, dass er kommen möchte, kann sich gern sofort bei mir anmelden.

Auch die Mitglieder aus Bayern sind herzlich willkommen. Wegen der Kostenübernahme werde ich wieder entsprechende Anträge bei den Krankenkassen stellen.



Für weitere Fragen, Anregungen, Auskünfte und Beschwerden bitte anrufen:

**Tel. 07024 – 803623 oder
mailen.bawue@ehlers-danlos-initiative.de**

Allen eine besinnliche Adventszeit,
ein frohes Weihnachtsfest und
alles Gute fürs Neue Jahr
wünscht

Anne Röder



Alte Parkausweise für behinderte Menschen sind zum Jahresende 2010 ungültig

Wer noch einen alten Parkausweis für behinderte Menschen besitzt, sollte noch im Dezember einen neuen beantragen. Denn die alten Parkausweise, die im Januar 2001 nach europäischem Muster eingeführt worden sind, verlieren zum 31. Dezember 2010 ihre Gültigkeit!

Die neuen Parkausweise sind EU-weit gültig; beim Parken gelten die Bestimmungen des jeweiligen Landes.

Den neuen Ausweis bekommen Sie dort, wo Sie den bisherigen Ausweis erhalten haben. In der Regel ist das die zuständige Gemeindeverwaltung oder das Straßenverkehrsamt. Sie benötigen für Ihren neuen Ausweis auch ein Passfoto.

BAG SELBSTHILFE e.V.: **DAK-Studie bestätigt hohen Stellenwert der Selbsthilfe bei Patientinnen und Patienten**

86 Prozent der Deutschen halten den Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen für besonders wichtig.

Fast ebenso viele (84 Prozent) meinen, dass Selbsthilfegruppen eine sinnvolle Ergänzung zur ärztlichen Behandlung darstellen.

56 Prozent der Deutschen finden, dass die Selbsthilfe manchmal sogar wichtiger ist als Ärzte und Psychologen.

Dies ergab eine repräsentative Forsa-Umfrage im Auftrag der Krankenkasse DAK in Hamburg.

Besonders bei schweren und seltenen Erkrankungen ist für die meisten Patienten der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen sinnvoll. Dies gilt vor allem bei psychischen Problemen wie zum Beispiel Depressionen (83 Prozent) oder bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs (81 Prozent).

65 Prozent halten Selbsthilfegruppen bei Diabetes und anderen chronischen Leiden für sinnvoll, 58 Prozent bei Beziehungsproblemen in der Familie.

8 Prozent der Befragten gaben an, dass sie selbst in einer Selbsthilfegruppe sind oder waren. Vor allem die Altersgruppe der 30- bis 60-jährigen sucht das Gespräch mit anderen Betroffenen.

Jüngere Patienten suchen vermehrt Rat bei Familienangehörigen und Freunden, wie die Studie zeigt. Bundesweit wurden 1.001 Männer und Frauen Anfang Juni 2010 repräsentativ befragt. „Die DAK-Studie ist ein weiterer Beleg dafür, welche wichtige Rolle die Selbsthilfe im Versorgungsgeschehen spielt“, sagt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Quelle: Pressemitteilung der BAG Selbsthilfe

Unsere Initiative sieht sich in der DAK-Studie bestätigt.

Jüngere Betroffene suchen nur vereinzelt Rat bei uns. Sie zeigen wenig Interesse an einem Erfahrungsaustausch mit Betroffenen auf Bundes-, Landes- oder Ortsgruppenebene.

Brigitte Blank und Achim Mühleck in Zusammenarbeit mit Annika Wetz und Judith Grunert haben bereits versucht, einen Arbeitskreis „Junger Erwachsener“ ins Leben zu rufen. Das Echo war gering. Diese Tatsache wollen wir verändern.

Liebe junge Leserinnen und Leser,

unser Vorstandsmitglied Katrin Woitek nimmt sich insbesondere der Arbeit mit Kindern und junger Erwachsener von EDS-Betroffenen an. Ruft Frau Woitek an (04144-57 43) oder sendet ihr eine Mail (beisitzer3@ehlers-danlos-initiative.de), wenn ihr Vorschläge und Wünsche an unseren Vorstand habt.

Wir - Die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative - würden z. B. eine Wochenendveranstaltung für Familien oder ausschließlich junge Erwachsene organisieren, wenn dafür Interesse besteht.

Uns ist wichtig zu erfahren, was euch interessiert, damit wir eure Vorstellungen realisieren können. Dafür können wir als Selbsthilfegruppe einen Projektantrag bei den Krankenkassen stellen, um Zuschüsse für so ein „Jugend-Projekt“ zu bekommen. Die Anträge müssen bereits im letzten Quartal für das nächste Jahr gestellt werden.

Liebe jungen Leser,

teilt uns bitte mit, welche Vorstellungen ihr von einem Treffen habt, welche Themen euch bewegen. Möchte vielleicht jemand als Jugendvertreter/-in in unserem Vorstand mit-wirken? Darüber würden wir uns riesig freuen. Arbeitet mit uns zusammen! Wir sind auf eure Rückmeldungen gespannt. In der nächsten EDS-Ausgabe teilen wir euch die Ergebnisse mit.

Irene Markus, stv. Vorsitzende



Ein kleines Gedicht zur Weihnachtszeit.

Mit Blick hinauf, in die stille Nacht,
gebe ich gespannt auf kleine Flocken acht.

Dann gehen sanft und leise,
die weißen Flöckchen auf ihre Reise.

Wollen die noch grünen Flecken,
mit weißer Watte, ganz bedecken.

Helle Lichter erfüllen viele Herzen,
vertreiben Kummer und auch Schmerzen.

Doch am Schönsten scheinen,
wie in einem Traum,
die Leuchten und Kugeln am Weihnachtsbaum.

Brief an Brigitte

Liebe Brigitte,

Den Tag an dem Du aufgestanden bist und die Wahl als Vorsitzende der Initiative angenommen hast, werde ich nie vergessen.

Der neue Vorstand wurde damals berufen um die Trümmer der Initiative zu verwalten. Ein gespalte-ter, zerrissener Verein war es. Die abge-wählte damalige Vorsitzende hatte sich dafür ent-schieden 9 Jahre mühsame, harte Arbeit lieber zu zerstören als nicht mehr dem Verein vorzusitzen.

Ab sofort wurdest Du auf das heftigste mit Miss-trauen, Lügen, Verleumdung und vieles mehr kon-frontiert. Du sagtest damals, ich habe eine solche Aufgabe noch nie angenommen, aber wenn wir es gemeinsam anpacken, schaffen wir es. In der Tat warst Du keine von diesen beinahe professionellen Selbsthilfemenschen die in diese „Branche“ so oft anzutreffen sind.

Aber eine Eigenschaft hattest Du ganz sicher: so-ziale Kompetenz. Es ist diese Kompetenz die Dich für diese scheinbar aussichtslose Aufgabe die Eignung gab. Du bist gekommen mit Deine Zielstreb-igkeit, dein Optimismus, Deine Hartnäckigkeit und Deine Disziplin. Für Dich schien alles realisier-bar und wenn es doch nicht so war, hast Du es im-mer wieder versucht. Nur nicht aufgeben, immer wieder versuchen, das war Dein Motto.

Wir konnten nur stauen, wir versuchten mit zu kommen, einiges haben wir nicht erreicht, vieles wurde aber wahr. Natürlich war es sehr schwer für uns, aber ganz sicher war es noch viel schwerer für Dich. Du hast viel von uns erwartet, sicher aus Deine Sicht zu wenig bekommen, aber Du hast noch viel mehr von dir verlangt und auch das war eventuell zu viel.

Wir, das waren direkt oder indirekt Betroffene mit einer Reihe von mehr oder weniger gravierenden privaten, beruflichen, gesundheitliche Problemen und für einige von uns mehrere Jahre frustrieren-de und zermürenden Erfahrungen in der Selbst-hilfe. Also ganz normale Menschen, wenn man überhaupt von Normalität in Zusammenhang mit EDS sprechen kann.

Fakt ist, dass nach und nach viele Mitarbeiter des Vereins ausgefallen sind und der Nachwuchs nicht vorhanden war. Die Last auf den einzelnen Schul-tern wurde immer größer, nun hat es Dich auch erreicht.

Wenn jemand aus dem Amt ausscheidet, ist es üb-lich eine Bilanz zu ziehen. Wenn wir das Erreichte sachlich betrachten, kann sich diese Bilanz sehen lassen: Die Mitgliederzahlen haben sich nicht nur stabilisiert, sondern sind erheblich gestiegen und das obwohl eine Abspaltung stattgefunden hat.

Das Ansehen des Vereins bei den Verbänden und Krankenkassen ist trotz Verleumdung und andere unfaire Aktionen wieder hergestellt.

Du hast viele neue Verbindungen ausgemacht und hergestellt um den Bekanntheitsgrad des Vereins und der Krankheit zu erhöhen.

Nicht zuletzt hast Du den wissenschaftlich- medi-zinischen Beirat ins Leben gerufen und dafür ge-sorgt, dass es heute selbstständig arbeitet.

Du hast zusammen mit Deine Familie und Dei-ne Freunde fast nebenbei diese bemerkenswerte Veranstaltungen organisiert und damit sehr viele Spendengelder sammeln können. Mit diesen be-trächtlichen Summen konnten Projekte in der For-schung und Diagnose in bisher unbekanntem Ma-ßen realisiert.

Man könnte noch vieles mehr dazu schreiben, vieles was unsere Mitglieder oder sogar wir nicht wahrgenommen haben, es war eine selbstlose, aufreibende Aufgabe, es war soziale Arbeit im ed-leren Sinn.

Ich stelle fest, dass die Betreuung von EDS Pati-enten einen bis dato noch nie erreichten Niveau hat, die Arbeit der Initiative unter Deine Führung hat maßgeblich dazu beigetragen.

Was ich aber hervorheben will, Du hast unsere In-itiative wieder auf die Schienen gebracht und jetzt ist unser Verein wieder lebensfähig.

Sicher war auch eine Teamleistung, aber für mich warst Du die Person die uns den Weg gezeigt hat und den Antrieb und die Hoffnung die uns manch-mal abhanden gekommen waren wieder gege-ben.

Natürlich muss man sich fragen, warum für viele von uns und letztlich auch für Dich die Kräfte nicht mehr gereicht haben. Definitiv lag es aus meiner Sicht nicht daran, dass Du von uns und auch Dir zu viel verlangt hast. Seit ich aus dem Vorstand ausgeschieden bin, habe ich versucht die wirk-lichen Gründe zu erkennen.

Auch wenn viele von uns nicht über die stabilste Gesundheit verfügen, ich bin der Meinung, dass es unser Gesundheitssystem ist, der in Wirklichkeit krank ist.

Die ursprünglich wunderbare und bestechende Idee, betroffene Menschen an der Betreuung und Therapie von seltenen Erkrankungen teilhaben zu lassen ist außer Kontrolle geraten.

Eigentlich sollten es ein Segen und eine Chance sein, für uns Minderheiten die früher in keine Sta-tistik vorkamen. Nun ist es eine Belastung gewor-den. In der Tat haben wir es mit eine Aufgaben - und Aufwandverlagerung zu tun.

Die Selbsthilfeorganisationen bekommen mit den finanziellen Unterstützungen gleichzeitig eine Reihe von Aufgaben die eindeutig der Rahmen unserer Möglichkeiten sprengt.

Wir sind Seelsorger, Mediziner, Sozialarbeiter, Sachbearbeiter, Marketing und Presseleute, Geschäftsführer und vieles mehr ohne dafür die Voraussetzungen aufbringen zu können.

Die finanzielle Unterstützung die wir bekommen erlaubt uns nicht hauptamtliche Mitarbeiter zu beschäftigen wie es für die Größe des Vereins nötig wäre. Dafür bekommen mit voller Wucht die Pflichten und Aufgaben zu spüren, die eigentlich das soziale Netz der Gesellschaft zuzuordnen sind.

Wir aber sind meist berufstätig oder krank, manchmal sogar beides, wir sind bemühte Amateure die sich abends oder am Wochenende im Selbsthilfewesen weiterbilden müssen. Dafür opfern wir unserer Freizeit, gefährden unsere Jobsicherheit, belasten unser soziales Leben in der Familie, Ehe und Freundeskreis. Am Ende müssen wir mit dem Paradox leben, dass unsere vorgeblich gesundheitsfördernde Aktivitäten uns krank machen.

Dabei stehen uns eine ganze Reihe von Kontaktstellen und sozialen Verbände zu verfügen die uns wo es nur geht auch helfen. Trotzdem ist es auf Dauer eine zu starke Belastung.

Ich würde mir wünschen, dass die einflussreichen Menschen, die Du kennen gelernt hast und unsere Nöte und Bedürfnisse erfolgreich näher gebracht hast, sich auch über praxisgerechtere Lösungen Gedanken machen und in ihre politische Tätigkeit umsetzen.

Liebe Brigitte, nun ist für Dich einen neuen Lebensabschnitt angefangen, ich wünsche Dir und Deine Familie eine gute, ruhigere und harmonische Zeit. Es wird ein Leben ohne diese starke Belastung sein, Du bist nicht mehr an der Front aber es wird trotzdem ein Leben mit und für EDS, denn EDS begleitet uns ein Leben lang.

Danke, liebe



gebracht und das ist gut so.

Es bleibt mir in Namen allen Mitglieder der Initiative und auch persönlich meinen herzlichen Dank aussprechen, für das was Du getan hast und auch für das was Du in Gang gesetzt hast.

Dein Namen wird in Zukunft mit der positiven Entwicklung der Initiative in Verbindung gebracht und das ist gut so.

Gilles Guénot

Mitgefühl, Dankbarkeit und Großzügigkeit zählen

Warum mitfühlende Menschen länger leben

„Nur die Stärksten überleben“ lautet das Motto in unserer Gesellschaft. Eine These der US-Wissenschaftler Dacher Keltner energisch widerspricht. „Meine Forschungen belegen, dass nicht nur die individuelle Stärke in der Evolution entscheidend ist, sondern vielmehr solche Eigenschaften wie Mitgefühl, Dankbarkeit und Großzügigkeit“, sagt der Professor für Psychologie an der University of California im Gespräch mit „Für Sie“.

Allein der Blick in die Historie zeige, dass unsere Kultur sichtlich humaner werde. „Im Laufe der Jahrhunderte ist Mitgefühl zu einem unserer führenden ethischen Prinzipien geworden“.

Zudem würden freundliche Menschen weltweit Vorzug genießen.

„Wir haben in Studien festgestellt, dass sich Menschen immer die Vertrauenswürdigeren Personen als Freunde und Partner aussuchen“.

Weiteres Ergebnis: „ In sämtlichen Tests, mit denen wir Mitgefühl nachweisen können, schneiden Frauen besser ab als Männer“, gibt Keltner zähneknirschend zu. „Sie können ihre Emotionen auch besser ausdrücken, haben mehr Vertrauen in andere“.

Von der eigenen Freundlichkeit und Mitgefühl profitiere man übrigens auch gesundheitlich.

„Aus der Hirnforschung wissen wir, dass Geben bestimmte Hirnregionen anregt“, erläutert der Experte. „ Es weden chemische Stoffe ausgeschüttet, die uns glücklich machen“. Geben und Helfen stärken nachweislich das Immunsystem, man lebe länger und gesünder.

Mitgefühl sei insofern keineswegs ein Zeichen von Schwäche, wie man im Westen gerne glaube. Östliche Kulturen dagegen hielten es für eine dynamische und mächtige Emotion.

„Leute aus ostasiatischen Kulturen schneiden in Mitgefühltests gut ab“, sagt Dacher Keltner.

Sie vertrauten Ihren Mitmenschen mehr, die Verbrechensraten seien niedriger. „Das sind alles Indikatoren für ein freundliches Volk.“





DEUTSCHER
LANDKREISTAG



Kassenärztliche
Bundesvereinigung

Körperschaft des öffentlichen Rechts

P R E S S E M I T T E I L U N G

KBV und Deutscher Landkreistag wollen bei Gesundheitsversorgung kooperieren

Rahmenvereinbarung – Krankenhäuser und Praxen sollen auf regionaler und lokaler Ebene stärker zusammenarbeiten.

Berlin, 9. November 2010 – Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) hat mit dem Deutschen Landkreistag (DLT) eine Rahmenvereinbarung zur künftigen Zusammenarbeit bei der Gesundheitsversorgung geschlossen.

Darin geht es vor allem darum, neue Formen der Zusammenarbeit zwischen dem stationären und dem ambulanten Sektor zu entwickeln. „Wir wollen gemeinsam innovative Versorgungsangebote konzipieren und umsetzen.

Dabei sollen die regional sehr unterschiedlichen Anforderungen berücksichtigt werden, um einer qualitativ hochwertigen medizinischen Versorgung der Patienten gerecht zu werden“, erklärte KBV-Vorstand Dr. Carl-Heinz Müller.

DLT-Hauptgeschäftsführer Prof. Dr. Hans-Günter Henneke bekräftigte den Einsatz der Landkreise für dieses wichtige Thema: „Fehlen Möglichkeiten der wohnortnahen ambulanten Versorgung, weist der gesamte Standort einen eklatanten Infrastrukturnachteil auf. Daher müssen wir gemeinsam Ideen entwickeln, um der drohenden Verschlechterung der medizinischen Versorgung im ländlichen Raum wirksam begegnen zu können.

Bislang gibt es eher punktuelle Ansätze, nicht jedoch ein kraftvolles gemeinsames Vorgehen in dieser wichtigen Frage.“

Auf regionaler Ebene sollen die ambulante und stationäre Grund- und Regelversorgung stärker verzahnt werden.

Zwischen der Grundversorgung und der spezialisierten Schwerpunktversorgung wollen beide Partner neue Formen der Zusammenarbeit identifizieren. Dazu gehört die standort- und sektorübergreifende Kooperation gerade in ländlichen Gebieten mit sinkender Bevölkerungszahl.

Für eine wohnortnahe Versorgung sollen auch telemedizinische Anwendungen erprobt werden. In anderen Regionen wollen KBV und DLT die medizinische Infrastruktur besser nutzen, um ein dop-

pertes Verhalten von Geräten und Fachpersonal in Praxen und Krankenhäusern zu vermeiden und so dort zu rationalisieren, wo es sinnvoll ist.

Auf lokaler Ebene soll der Aufbau gemeinsamer Strukturen, etwa zur 24-Stunden-Notfallversorgung, vorangetrieben werden.

Gemeinsame Fallkonferenzen von Klinik- und Praxisärzten sollen das Überleitungsmanagement der Patienten verbessern, beispielsweise bei Arzneimittelverordnungen.

Weitere Ziele der Vereinbarung sind, die Therapiefreiheit der Ärzte zu stärken und Praxen und Krankenhäuser von bürokratischen Aufgaben zu entlasten.

Ein gemeinsamer Lenkungsausschuss von KBV und DLT wird regionale Pilotprojekte initiieren und begleiten. Die Kooperationspartner fordern außerdem andere interessierte Gruppen wie Verbände, Unternehmen und sonstige Organisationen auf, mitzuarbeiten und ihre Ideen einzubringen.

Die Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV):

Die KBV vertritt die politischen Interessen der rund 149.900 niedergelassenen Ärzte und Psychotherapeuten auf Bundesebene. Sie ist der Dachverband der 17 Kassenärztlichen Vereinigungen (KVen), die die ambulante medizinische Versorgung für 70 Millionen gesetzlich Versicherte in Deutschland sicherstellen. Die KBV schließt mit den gesetzlichen Krankenkassen und anderen Sozialversicherungsträgern Vereinbarungen, beispielsweise zur Honorierung der Ärzte und zum Leistungsspektrum der gesetzlichen Krankenkassen. Die KVen und die KBV sind als Einrichtung der ärztlichen Selbstverwaltung Körperschaften des öffentlichen Rechts. Mehr Informationen im Internet unter: www.kbv.de.

Deutscher Landkreistag (DLT):

Der Deutsche Landkreistag ist der kommunale Spitzenverband der 301 Landkreise auf Bundesebene. Seine unmittelbaren Mitglieder sind die Landkreistage der 13 Flächenländer, die sich für die Kommunalbelange in ihrem jeweiligen Bundesland einsetzen. Er vertritt drei Viertel der kommunalen Aufgabenträger, rund 96 % der Fläche und mit knapp 56 Mio. Einwohnern 68 % der Bevölkerung Deutschlands. Die Landkreise tragen die Verantwortung für ca. 400 Krankenhäuser. Mehr Informationen im Internet unter: www.landkreistag.de.

Ansprechpartner für die Presse:

Dr. Roland Stahl (KBV), Tel.: 030 / 4005-2201

Dr. Markus Mempel (DLT), Tel.: 030 / 590097 - 312

Bericht Dr.Briest

Dr. Briest war für uns in Stockholm und danach in Kopenhagen. Auf beiden Veranstaltungen hat er seine Ergebnisse zur Medikation von vaskulärem EDS am Mausmodell vorgestellt.

Dadurch das in Stockholm und auch in Kopenhagen einerseits Ärzte aus ganz Europa und andererseits auf Einladung der dänischen EDS Organisation auch Ärzte aus den USA vor Ort waren, konnten Erfahrungen ausgetauscht und Kontakte geknüpft werden.

Bericht zur Teilnahme am Kongress der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie 28.8.- 1.9. in Stockholm und an der 4. Tagung der Skandinavischen EDS Organisationen am 3.9. in Kopenhagen .

Der Kongress der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie ist jedes Jahr ein besonderes Ereignis für Kardiologen, Angiologen, Naturwissenschaftler mit kardiovaskulärem Schwerpunkt, Medizinischem Personal und der Industrie. Dieses Jahr wurden über 27 000 Teilnehmer gezählt.

Neben der Vorstellung von Studienergebnissen, dieses Jahr wurde z.B. eine neue Anwendung für ein Herzfrequenzsenkendes Medikament oder ein Medikament zur Verhinderung von Thrombosen präsentiert, werden auch Fortschritte in der Grundlagenforschung diskutiert.

Ich hatte die Möglichkeit die Ergebnisse der präklinischen Studie mit Doxycyclin am Mausmodell für die vaskuläre Form des Ehlers-Danlos Syndroms in Form eines Posters am Dienstag den 31.8.2010 vorzustellen.

Eine Stunde war vorgesehen, in der am Poster diskutiert werden konnte. Ich sprach in der Zeit mit verschiedenen Kollegen aus Ungarn, Deutschland, den Niederlanden und Großbritannien. Aufgrund des großen Interesses habe ich dem Kollegen aus den Niederlanden unseren Artikel der Beschreibung des Mausmodells geschickt.

Die Studie zur Beschreibung der spezifischen Unterdrückung der mutierten Form von Kollagen III wurde für die besondere Präsentationsform der moderierten Posterführung ausgewählt. Prof. Balligand aus Brüssel moderierte die Führung. Insgesamt wurden 8 Arbeiten unter dem Titel „Treatment target in cardiovascular disease“ zusammengefasst.

Die Veranstaltung wurde aufgezeichnet und für ein größeres Publikum parallel auf eine Leinwand übertragen. Nach meinem 5-minütigen Vortrag konnte ich noch einige Fragen beantworten. Wenn ich den Mitschnitt bekomme, würde ich ihn an Sie weiterleiten.

Im Ergebnis der Konferenz könnte sich eventuell eine Zusammenarbeit mit Dr. van Nieuw Amerongen vom Institut für Kardiovaskuläre Forschung der VU Universität in Amsterdam entwickeln, der ebenfalls an vaskulärer Forschung interessiert ist.

Von Stockholm bin ich direkt nach Kopenhagen geflogen, um an der „4. Nordiske Conference om Ehlers-Danlos syndrom“ teilzunehmen. Zu dieser Veranstaltung waren Vertreter der dänischen, schwedischen und norwegischen Patienteninitiativen zum Ehlers-Danlos Syndrom, Patienten und Ärzte gekommen. 73 Personen hatten sich angemeldet.

Prof. Peter Byers von der Washington University in Seattle, USA hielt den ersten Vortrag in dem er die Genetik des Ehlers-Danlos Syndrome erläuterte.

Frau Dr. Hanne Hove und Frau Dr. Stense Farholt vom Referenzzentrum für seltene Erkrankungen am Reichshospital in Kopenhagen gaben einen Überblick über eine Datenbank mit 1400 Patienten mit 561 verschiedenen Diagnosen, die in den skandinavischen Ländern erhoben wurde.

Sie identifizierten 19 hypermobile, 34 klassische und 17 vaskuläre EDS Patienten. Dr. Lars Remvig ebenfalls vom Reichshospital in Kopenhagen sprach über die Notwendigkeit der Etablierung einheitlicher Kriterien zur Diagnose des Ehlers-Danlos Syndroms und des Hypermobilitätssyndroms.

Die Ergotherapeutin Thea Pearl ebenfalls vom Reichshospital in Kopenhagen ging auf die Vorteile von Fingerringen zum Schienen unstabiler Fingerelenke ein.

Die Patientin Emilie Bendixen Holm schilderte den schwierigen Weg bis zur Diagnose Ehlers-Danlos Syndrom und wie sie jetzt mit der Erkrankung lebt. Sie hat trotz vieler Schmerzen vor Kurzem ein Kind zur Welt gebracht.

Anschließend sind verschiedene Odontologen auf die zahnmedizinischen Probleme bei EDS Patienten eingegangen bevor Dr. Brad Tinkle von der Kinderklinik in Cincinnati, USA auf seine Erfahrungen bei der Diagnose von EDS Patienten beschrieb.

Er fasst zusammen, dass EDS nicht so selten ist, wie wir denken. Es wird nur selten diagnostiziert.

Nach seinem Vortrag stellte ich die Ergebnisse der Doxycyclinbehandlung am Mausmodell vor.

Die Physiotherapeutin Birgit Juul-Kristensen aus Dänemark erklärte Möglichkeiten der Physiotherapie bei genereller Hypermobilität.

Zum Schluss ging Frau Britta Berglund auf Fragebogenumfragen bei EDS Patienten ein.

In den Pausengesprächen, beim Abendessen und Frühstück sind intensive Gespräche mit betroffenen Eltern, Patienten und Ärzten möglich gewesen.

So erfuhr ich, dass in den USA Doxycyclin vereinzelt schon zur Behandlung von EDS Patienten eingesetzt wird, wie Dr. Tinkle sagte.

Wir stimmten darin überein, dass es für die Patienten langfristig besser wäre, wenn dieser „off label use“ zugunsten einer kontrollierten Studie ersetzt werden würde.

Auf jeden Fall ist die Rationale dieses Therapieansatzes einleuchtend und wird akzeptiert. Prof. Byers will die Möglichkeiten einer klinischen Studie mit seinem sehr großen Stamm an Patienten in Seattle prüfen.

Dies ist, glaub ich, das wichtigste Ergebnis meiner Reise.

Ich möchte mich bei der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative ganz herzlich bedanken, dass sie es mir ermöglicht haben, an diesen Treffen teilzunehmen.

Mit besten Grüßen, Wilfried Briest

Die Ehlers-Danlos Studie an der Universitäts-Augenklinik Bonn:

Die Augenstudie an der Uniklinik Bonn ist seit August abgeschlossen und wird gerade ausgewertet.

Sobald Ergebnisse hierzu vorliegen werden wir Euch darüber informieren.

Anmerkung:

Leider ist diese Studie nicht so aussagekräftig wie gewünscht, weil anstatt der für solche Studien vorgeschriebenen 50 Patienten nur 46 Teilnehmer teilgenommen haben.

Pflegestufe 0

Hier möchte ich einmal die leider noch sehr unbekannteste Pflegestufe 0 vorstellen. Diese ist sicher auch für einige EDSler zu beantragen

Als die Pflegeversicherung eingeführt wurde, musste entschieden werden, wer in welchem Umfang Leistungen bekommen kann. Dazu wurden drei Pflegestufen eingeführt. Es wurden politische Entscheidungen getroffen, um die Ausgaben zu begrenzen. Bei der Einstufung wird ein deutlicher Schwerpunkt auf den Bereich der Grundpflege gelegt. Es wird berücksichtigt, was nötig ist, um Körperpflege, Kleidung, Toilettengänge, Nahrungsaufnahme und dazu benötigten Wege zu bewältigen. Hilfen bei der Freizeitgestaltung, allgemeine Aufsicht und Betreuung, aber auch ärztlich verordnete Maßnahmen der häuslichen Krankenpflege spielen bei der Einstufung kaum eine Rolle.

Um die Pflegestufe 1 zu erreichen, müssen regelmäßig und auf Dauer, täglich und durchschnittlich mindestens 90 Minuten Hilfe geleistet werden und davon müssen mindestens 46 Minuten auf mindestens zwei Verrichtungen der Grundpflege entfallen.

Viele Menschen, die regelmäßig Unterstützung brauchen, um in den eigenen vier Wänden bleiben zu können, sind nicht auf so umfangreiche Hilfen angewiesen.

Menschen, denen bei der Begutachtung eine „eingeschränkte Alltagskompetenz“ (siehe BRi, Seiten 40-1) bescheinigt wurde, können seit 2008 bis zu 2400 Euro pro Jahr für die Nutzung gerontopsychiatrischer Zusatzangebote in Anspruch nehmen – auch wenn ihnen nicht die Pflegestufe I zugesprochen wurde. Darüber hinaus können auch die Beratungsbesuche (§ 37(3) SGB XI) in Anspruch genommen werden. In diesem Rahmen können Pflegefachkräfte, die sich vor Ort auskennen, oft nützliche Hinweise geben.

Wichtig:

Die meisten stationären Pflegeeinrichtungen dürfen nur Menschen aufnehmen, denen im Gutachten des MDK bescheinigt wurde, dass eine vollstationäre Pflege erforderlich ist.

Diese „Heimbedürftigkeitsbescheinigung“ kann auch ausgestellt werden, wenn die Voraussetzungen für die Stufe I nicht erfüllt sind.

Der Antrag zur Einstufung in eine Pflegestufe muss bei der Pflegekasse gestellt werden.

Andrea Enders

„Wir haben viel zu tun - Wir wollen unsere Aufgaben professionell erledigen“

Für dieses Thema konnten wir **Frau Dipl.-Sozialpädagogin Anja Assenbaum** als Seminarleiterin für unser Mitarbeiterseminar im November 2010 in Roth gewinnen. Sie stand uns schon mehrmals für Seminare zur Verfügung. Dafür sind wir sehr dankbar. Denn sie kennt zwischenzeitlich die Vorstandsmitglieder, unsere „Gefüge“ und unsere Arbeit.

Der erweiterte Vorstand mit den Landes- und Ortsgruppenleitern hat sich Gedanken gemacht

- ✓ welche Ziele wir 2010 erreicht haben
- ✓ welche Ziele wir uns für 2011 vornehmen möchten
- ✓ wie können wir die Aufgaben gut strukturieren und auf mehrere Schultern verteilen?

Wir befassten uns auch mit dem Aufbau und der Pflege der Zusammenarbeit unseres Medizinisch-wissenschaftlichen Beirates. Ein weiteres Thema war die Gewinnung und Mitwirkung Jugendlicher bei den Angeboten unserer Initiative sowie die interne und externe Öffentlichkeitsarbeit.

Was haben wir uns für 2011 vorgenommen?

- ✓ Die Kontakte zu unseren Mitgliedern vermehrt auf die Landes- und Ortsgruppenleitungen zu übertragen.
- ✓ Den regelmäßige Kontakt zum medizinisch-wissenschaftlichen Beirat und weiteren medizinischen Fachkräften wieder durch die stv. Vorsitzende Irene Markus zu aktivieren.
- ✓ Unser Projekt „Erstellung von Selbsthilfemedien und Medienmodulen zur Bekanntmachung der Erkrankung bei Ärzten, Kliniken und Verbänden und zur Unterstützung von Betroffenen“ unter der Leitung des Kassenswartes Lutz Meyer und des Vorstandsmitgliedes Achim Mühleck umzusetzen. Dazu gehören die Erstellung einer Datenbank, um in der Lage zu sein, regelmäßig einen Newsletter an Mitglieder und Interessierte zu versenden.
- ✓ einen Link auf unsere Internetpräsenz einzubauen, damit Interessierte sich automatisch in der Datenbank platzieren können.
- ✓ mit Hilfe unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirates und EDS-Betroffener Informationen über die Krankheitsbild und deren Auswirkungen zu erarbeiten, um diese zunächst an Kliniken und Rehaeinrichtungen als Fortbildungsmaßnahme für das Personal zur Verfügung stellen zu können

- ✓ Die EDS-Forschungsarbeit voranzutreiben
- ✓ Bei der Jahreshauptversammlung im Mai 2011 in Leipzig wieder Workshops anzubieten
- ✓ Ein Wochenendseminar 2011 unter der Federführung unseres Vorstandsmitgliedes Katrin Woitek mit einem Referenten für Familien und ihre Kinder anzubieten

Es ist uns bewusst, dass wir uns einiges an diesem Wochenende für das nächste Jahr vorgenommen haben.

Wir würden uns freuen, wenn Sie unsere Arbeit ehrenamtlich unterstützen möchten, in dem Sie an einem dieser genannten Aufgaben mitarbeiten wollen. Melden Sie sich bei uns!

Der Vorstand

Gründung des Landesverbandes Hessen/Rheinland Pfalz und Saarland

Am 23.10.2010 um 16 Uhr fand in Frankfurt am Main Bornheim die Gründungsveranstaltung des Landesverbandes Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland statt.

Das Hauptthema war die Vorstellung der Gründung des Landes- Verbandes der 3 Bundesländer. Hessen hat die meisten Mitglieder (22), Rheinland Pfalz (12) und Saarland (1).

Da wir auch bei der Öffentlichkeitsarbeit länderübergreifend arbeiten, bietet es sich an eine gemeinsame Vertretung für diese 3 Bundesländer zu haben.

Wir überlegen, in der Zukunft unsere Treffen auch örtlich den neuen Gegebenheiten und dem Bedarf anzupassen. Geeignete Räume müssen wir noch suchen.

Die Vorstellung dieser Ideen wurde von den Anwesenden positiv angenommen.

Alle stimmten diesem Vorschlag zu. Gegen 18 Uhr schlossen wir die Veranstaltung.

Nochmals vielen Dank für die Unterstützung.



Alljährliches Mitarbeiterseminar

vom 10.11 bis 12.11.2010 in Rothaurach

Vom 10. Bis zum 12.11.2010 fand unser alljährliches Mitarbeiterseminar unter der Leitung von Anja Assenbaum (Dipl. Sozialpädagogin) im Landgasthof Böhm in Rothaurach statt.

Dieses Jahr haben wir als Themenschwerpunkte natürlich einerseits die Aufarbeitung dessen, was wir übers Jahr erreicht bzw. eben nicht erreicht haben, dann die Möglichkeiten Mitglieder für unsere Vereinsarbeit zu gewinnen und zu motivieren und natürlich als einen Hauptpunkt der Arbeit innerhalb des Seminars haben wir versucht zu erörtern, wie wir das Interesse von jungen Erwachsenen und Jugendlichen gewinnen können.

Neben diesen „Hauptkriegsschauplätzen“ taten sich während des Seminars immer wieder neue Nebenschauplätze auf, die Anja wie jedes Jahr gekonnt in den Ablauf einpasste.

Alle Anwesenden haben für sich ein großes Paket an Arbeit mit nach Hause genommen, um die Themen, die im Seminar angesprochen wurden, weiter zu bearbeiten und zum Abschluß zu bringen.

Im Wesentlichen stehen zum Abschluss des Jahres jetzt die Routinearbeiten für alle Mitarbeiter an, als da wären: Kassenabschluss, neue Förderanträge, Tätigkeitsberichte für 2010 und die Planungen für die Veranstaltungen 2011.

Darüber hinaus haben wir uns vorgenommen speziell junge Leute anzusprechen, um Angebote zu realisieren, die auf dieses Klientel zugeschnitten sind. Wir könnten uns vorstellen, dass es in Zukunft einen Jugendvertreter innerhalb des Vorstandes geben könnte, dass es einen Arbeitskreis für junge Leute und deren Probleme geben könnte, usw.

Als ersten Schritt wollen wir in ganz naher Zukunft damit beginnen Newsletter an Interessierte zu versenden. Auch auf der Mitgliederversammlung können wir uns einen Workshop zu diesem Themenkreis vorstellen.

Im Rahmen der weiteren Öffentlichkeitsarbeit werden wir in Zusammenarbeit mit unserem med. – wissenschaftlichen Beirat einen Weiterbildungsvortrag erarbeiten, der für Ärzte und Fachpersonal an Kliniken als Fortbildung dienen kann und als Wandervortrag von Klinik zu Klinik geht, um möglichst viele Ärzte zu erreichen, damit unsere Erkrankung bekannter wird.

In den späten Nachtstunden des Samstages haben wir dann anschließend an das Seminarprogramm eine erweiterte Vorstandssitzung abgehalten, um dringend notwendige Entscheidungen zu treffen.

Hierbei ist ganz deutlich geworden, dass zwar alle jetzt mehr Arbeit übernehmen müssen, da uns ja aufgrund der Rücktritte von Brigitte und Waldemar zwei äußerst kompetente und über die Maßen fleißige Arbeiter abhanden gekommen sind.

Trotz alledem schien mir die Stimmung auf unserem Wochenende gut zu sein und für viele Probleme sind auch schon Lösungen gefunden und umgesetzt worden.

Zum Ausscheiden der Familie Blank aus der aktiven Arbeit möchte ich hier nur kurz Stellung nehmen: Brigitte und Waldemar haben meiner Meinung nach sehr, sehr viel für unsere Organisation getan. Dies kann jeder an den Ergebnissen Ihrer Arbeit erkennen.

Für all die Stunden und die geleistete Arbeit möchte ich mich persönlich und natürlich auch im Namen meiner Vorstandskollegen ganz herzlich bei Blanks bedanken, auch wenn des Öfteren mal der „Haussegen innerhalb des Vorstandes schief hing“, heißt das nicht, dass ich die geleistete Arbeit nicht respektiere.

Lutz Meyer
Kassenwart



Ortsgruppentreffen in Schloß Holte-Stukenbrock

am 27. November 2010.

Am Samstag, den 27. November sind 14 Mitglieder der Ortsgruppe Schloß Holte – Stukenbrock wieder zusammengekommen.

In diesem Jahr war nach noch kein Treffen zustande gekommen, umso größer war die Freude sich endlich wieder zu sehen.

Diese Zusammenkunft stand unter dem besonderen Motto „**zehn Jahre Ortsgruppe Schloß Holte-Stukenbrock**“.

In der Tat sind schon zehn Jahre her, dass wir uns in Schloß Holte treffen. Zu Spitzenzeiten waren wir schon mal inklusive Kinder über 25 Betroffenen die sich regelmäßig getroffen haben.

Wir haben viele Vorträge und Veranstaltungen gemeinsam erlebt, diese Treffen waren aber in erste Linie soziale Ereignisse. Gemeinsam konnten wir austauschen, uns gegenseitig helfen, solidarisch sein, wir haben unsere Sorgen und Ängste aber auch unsere Lebensfreude geteilt.

Es ist viel in diese Zeit passiert, die Kinder sind nun junge Erwachsenen geworden, einige Familien sind weggezogen, berufliche und gesundheitliche Entwicklungen kamen dazu. Nun ist unsere Ortsgruppenfamilie kleiner geworden, unser Zusammenhalt ist aber genauso stark wie früher. Wir haben über die neuesten Entwicklungen in der Initiative gesprochen und nicht zuletzt über die Zukunft der Gruppe.

Johanna und ich werden in inzwischen nahe Zukunft Abschied nehmen. Wir werden in einem neuen Lebensabschnitt eintreten und vieles hinter uns lassen. Auch diese Gruppe mit den wir so verbunden sind und die uns vieles gegeben hat.

Unser innigster Wunsch ist es, das diese Gruppe auch ohne uns weiter lebt, wenn auch vielleicht in eine andere Form.

Zur Feier des Tages hatten wir ein Kuchen machen lassen, ein EDS Kuchen war es, mit Finger und Gelenke aus Marzipan. Manchmal muss auch das Leben mit EDS auch süß sein!

Eine schöne Adventzeit und friedliche Weihnachten wünschen

Johanna und Gilles Guénot



Infektion aus dem Wäschekorb

Nicht nur im Schwimmbad oder in der Sauna, auch im heimischen Wäschekorb lauert die Ansteckungsgefahr für unangenehmen Fußpilz; Wenn beispielsweise Fußpilz-Socken mit normaler Wäsche vermengt in der Waschmaschine landen und nicht bei mindestens 60 Grad gewaschen werden, können die Pilzsporen überleben und sich andere Familienmitglieder über die Wäsche anstecken.

Wissenschaftler am Institut für Hygiene und Biotechnologie an den Hohenstein-Instituten in Bönningheim fanden heraus, dass die Fußpilz-Sporen beim Waschen in der Waschmaschine nicht unbedingt abgetötet werden.

Entscheidend ist die Wassertemperatur. Bei Waschversuchen mit 30 Grad mit einem Vollwaschmittel überlebte ein Teil der Pilz-Sporen die Prozedur nahezu unbeschadet und war weiterhin infektiös. Erst durch weitere Waschgänge bei 60 Grad wurden die Pilzkulturen abgetötet, so dass sämtliche Wäschestücke frei von Fußpilz-Keimen waren.

Zum Schutz vor Fußpilz-Infektionen sollte man: in besonders gefährdeten Bereichen wie im Schwimmbad, in der Sauna oder in Hotelzimmern Schuhe tragen .

- die Ansteckungsgefahr im eigenen Haushalt mindern ; Socken von Personen mit Fußpilz immer getrennt von der Wäsche der Familienmitglieder aufbewahren.
- Wäsche täglich wechseln.
- uftundurchlässige Textilien meiden.
- Wäsche/Socken bei mindestens 60 Grad waschen.

In Deutschland leiden rund zehn Millionen Menschen unter Fußpilz.

Die dabei auftretenden roten schuppigen Stellen auf der Haut, die mit starkem Jucken oder Brennen einhergehen, sind äußerst unangenehm und schmerzhaft.

Verursacht wird die Infektion durch spezielle Hautpilze, sogenannte Dermatophyten.



Jahreszusammenfassung 2010 der Landesvertretung Niedersachsen:

Wie doch die Zeit so schnell vergeht, schon ist das alte Jahr wieder fast vorbei und eine letzte, besinnliche Zeit, ist angebrochen.

Deshalb möchte ich nun mein Arbeit im Jahr 2010 kurz zusammenfassen:

Anfang Januar diesen Jahres fand ein „Benefiz – Neujahrskonzert“ in Nürnberg statt. Thema des Konzertes war: „Wiener Zauber-Russischer Winter“ In Begleitung meiner Frau Mama, habe ich Niedersachsen vertreten.

Es war eine wirklich schöne aber doch auch anstrengende Reise, da es im Januar bekanntermaßen sehr frostig und verschneit. Ich kann mich immer noch sehr gut an die beiden Zugfahrten im ICE erinnern, die leider doch sehr holprig waren...

Im März habe ich mich in Hannover ein paar Stunden in die alte, aber wunderschöne Marktkirche mit einem EDS-Stand gestellt und habe damit versucht, den Besuchern und Interessierten das Ehlers-Danlos Syndrom näher zu bringen. Etliche Personen hatten sich um die angebotenen Flyer und Infomaterialien gedrängt und sie auch eingesteckt.

Wirklich interessant eine so „nahe“ Öffentlichkeitsarbeit.

Am 20.03.2010 hatten wir eine Vorstandssitzung in Isernhagen, für die ich die Räumlichkeiten und die Verpflegung organisiert habe. Selbstverständlich habe ich im Rahmen meines Vorstandspostens auch daran teilgenommen.

Für den April 2010 stand eine Veranstaltung der BAG (Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe) in Königswinter bei Bonn an, die von Brigitte und mir besucht wurde. Es war eine lange Veranstaltung, die für körperlich eingeschränkte Selbsthilfemitarbeiter wie mich eine harte Probe darstellte.

Gerne hätte ich im Mai an der Jahreshauptversammlung der Initiative teilgenommen, denn das Rahmenprogramm mit den einzelnen hochkarätig besetzten Workshops hätten mich wirklich sehr interessiert. Durch extreme gesundheitliche Probleme aufgrund einer Schilddrüsenfehlfunktion mußte ich diese Pläne leider verwerfen. Schade, dass es mir verwehrt war, nach Berlin zu reisen.

Ja, im Juni des Jahres dann, hatte ich sowohl wegen der Schilddrüse, als auch wegen der anderen körperlichen Probleme, sehr oft das Vergnügen gehabt, mich mit Ärzten auseinanderzusetzen.

Das war zwar für mich nicht sonderlich schön, aber es hatte den Vorteil, dass die Ärzte über das Ehlers-Danlos Syndrom nachher bestens Bescheid wussten.

Im Juli konnte ich wieder etliche Ärzte über das Ehlers-Danlos Syndrom informieren:

Der PR Arbeit voraus gegangen war eine Krankenhauseinweisung und der dadurch bedingte Kontakt mit einer Menge von Ärzten.

Das Ganze ging dann soweit, dass mich mein behandelnder Arzt darum bat, über das Ehlers-Danlos Syndrom zu referieren, damit auch andere Ärzte des Krankenhauses die Möglichkeit erhielten, sich über unser Krankheitsbild zu informieren.

Klar doch, Chance genutzt, gesagt getan, ich habe das logischerweise gerne wahrgenommen.

Im August war auch eine erweiterte Vorstandssitzung in Frankfurt angesetzt, weil ja leider unsere liebe Brigitte sich schweren Herzens dazu entschlossen hatte, von ihrem Posten als erste Vorsitzende aus privaten und gesundheitlichen Gründen zurückzutreten.

Schade, ich bin heute noch darüber traurig, denn Brigitte war (und ist es natürlich immer noch), eine super taffe Frau!!!

Im Oktober schließlich, hatte ich ein Telefonat mit meiner Krankenkasse, weil ich ein Hilfsmittel für meine Sprunggelenke benötigte. Normalerweise werden ja bestimmte Hilfsmittel nicht oder nur in Ausnahmefällen übernommen. So auch bei mir: etliche Zeit und Erklärungen später, konnte mir meine zuständige Sachbearbeiterin, die Zusage für mein Hilfsmittel, geben.

Im Gespräch mit der Sachbearbeiterin konnte man dann leider auch wieder einmal feststellen, dass das Ehlers-Danlos Syndrom durchaus noch nicht in jedermanns Munde war, jedenfalls konnte ich meine Gesprächspartnerin davon überzeugen, dass es für die Krankenkasse und somit für deren Mitarbeiter von Vorteil wäre, wenn ich Ihnen etwas von unserem Krankheitsbild mittels des altbewährten Infomaterials näher bringen würde.

Der Vortrag hatte den Leuten dann dort so gut gefallen, dass sie mich darum baten, den Vortrag knapp zwei Wochen später erneut zu halten, damit dann auch andere Mitarbeiter sich informieren konnten. Wieder einmal eine interessante Tätigkeit innerhalb der Öffentlichkeitsarbeit.

Der November verlief mehr oder weniger in ruhigen Bahnen, da ich mal wieder in das Krankenhaus musste. Leider konnte ich deswegen nicht an unserem alljährigen Mitarbeiterseminar in Roth teilnehmen.

Ich empfand es als sehr schade, aber das Krankenhaus konnte ich nicht verschieben.

Dennoch hatte ich im Verlauf des Jahres natürlich auch noch eine Menge an Anfragen in Form von E-Mails, oder auch Telefonaten, zu bewältigen. Interessant war es allemal!!

Im Dezember schließlich, werden von mir dann noch diverse kleinere Arbeiten wie z.B.: Einen neuen Förderantrag für das kommende Selbsthilfe Jahr stellen, Kassenbericht an Lutz schicken usw. abgearbeitet, damit das Jahr 2010 abgeschlossen werden kann.

So möchte ich jetzt eigentlich gerne auch diesen Weg nutzen, um Euch Allen (insbesondere auch Euch, liebe Brigitte und Waldemar) eine besinnliche und wunderschöne Adventszeit, sowie einen Guten Rutsch in das Jahr 2011 zu wünschen !!!

Bleibt soweit möglich alle gesund...bis bald wieder, Ciao, Eure:

Silke Dannenbring-Lühmann
LV-Niedersachsen und Beisitzerin des Vorstandes

Was tun bei Arthrose?

Schulter-Stürze führen oft zu Komplikationen

Eine **Arthrose der Schulter** ist häufig die Folge von Stürzen. Die Krankheit ist besonders schmerzhaft und einschränkend.

Vor allem im höheren Lebensalter ereignen sich Schulter – Stürze aus harmlosen alltäglichen Situationen heraus und führen nicht selten zu Oberarmbrüchen.

Manche dieser Brüche heilen rasch nach einfacher Ruhigstellung. Andere jedoch sind kompliziert und langwierig und können zu erheblichen Komplikationen führen. Wie kann man vorbeugen und wie kann man Schmerzen und Einschränkungen lindern? Wann muss unbedingt operiert werden und wann helfen konservative Behandlungen?

In ihrer **aktuellen Informationszeitschrift „Arthrose-Info“** gibt die Deutsche Arthrose Hilfe e.V. dazu zahlreiche Hinweise. In anschaulichen und interessanten Darstellungen werden darüber hinaus viele weitere nützliche Empfehlungen zur Arthrose gegeben, die jeder kennen sollte.

Ein **Musterheft** kann kostenlos unter folgender Adresse angefordert werden: Deutsche Arthrose-Hilfe, Postfach 110551, 60040 Frankfurt am Main.

Für das Rückporto muss der Sendung eine 0,55 Euro-Briefmarke beiliegen.

Für Sie gelesen

Kassenärztliche Vereinigung muss Versicherten Auskunft geben



Essen/Berlin (dpa) – Mitglieder der gesetzlichen Krankenkassen können von der zuständigen kassenärztlichen Vereinigung (KZV) Auskunft über ihre medizinischen Behandlungen verlangen. Voraussetzung dafür ist aber, dass sie keinen unverhältnismäßigen Aufwand verursachen.

Das geht aus einem Urteil des Landessozialgerichts Nordrhein-Westfalen in Essen hervor, auf das die Arbeitsgemeinschaft Medizinrecht des Deutschen Anwaltvereins in Berlin hinweist (Az.: L 5 KR 153/09).

Im verhandelten Fall hatte ein gesetzlich Krankenversicherter Angaben über medizinische Leistungen in den vorangegangenen vier Jahren seiner Mitgliedschaft erbeten.

Der Mann wollte eine Berufsunfähigkeitsversicherung abschließen. Die kassenärztliche Vereinigung stellte ihm aber nur eine so genannte Versicherten-auskunft für das Geschäftsjahr vor der Antragstellung zur Verfügung. Ältere Daten könne der Mann nicht verlangen, hieß es von der KZV.

Wie schon das Sozialgericht Düsseldorf wiesen die Richter in Essen diese Begründung aber zurück, erläutern die Medizinrechtler.

Der Kläger habe Anspruch auch auf Auskünfte für länger zurückliegende Zeiträume, dies folge aus dem allgemeinen Sozialrecht. Allerdings seien seine privaten Interessen abzuwägen mit dem sachlichen und personellen Aufwand, den die Auskunft verursacht.

Das Gericht gestand dem Mann daher nur zu, dass er für ein weiteres Jahr rückwirkend Auskunft verlangen konnte – und auch nur insoweit, wie seine Daten digital gespeichert waren.

Gerichtsurteil: Behinderte Eltern haben Recht auf Hilfe im Haushalt

Minden (dpa) – Eltern mit körperlichen Behinderungen haben Anspruch auf Hilfe bei der Kinderbetreuung im eigenen Haushalt.

Das hat das Verwaltungsgericht Minden in einem Beschluss entschieden (Az.: 6 K 1776/09 – nicht rechtskräftig). Einer spastisch gelähmten Mutter

aus dem ostwestfälischen Bünde wurde eine sogenannte Elternassistenz zugesprochen. Die Richter bestätigten damit eine Entscheidung vom Juli 2009.

In einem Eilverfahren hatten sie der Frau damals 1.400 Euro im Monat zugesprochen, um eine Haushaltshilfe zu bezahlen. Aus formellen Gründen erklärten sie die Stadt Bünde für zuständig.

Nach Auffassung der zuständigen Kammer ist für die Kostenübernahme jedoch der Landwirtschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) zuständig.

Die 38 Jahre alte Mutter ist an Armen und Beinen spastisch gelähmt und auf einen Rollstuhl angewiesen.

Im April 2009 hatte sie einen gesunden Sohn zur Welt gebracht. Bereits vor der Geburt hatte sie beim LWL eine Eingliederungshilfe beantragt.

Da die Elternzeit ihres Mannes im August auslief, wollte sie von da an eine Hilfe ihres Kindes. Der LWL hielt sich nicht für zuständig und gab den Antrag an die Stadt Bünde als Trägerin der Jugendhilfe ab.

Nach Auffassung der Richter ist jedoch die Klägerin selbst hilfebedürftig, nicht ihr Sohn, daher ist unter dem Aspekt der Jugendhilfe nicht die Stadt Bünde zuständig.

Es sei daher Aufgabe des LWL, im Rahmen der sozialhilferechtlichen Eingliederungshilfe „die Folgen einer Behinderung zu beseitigen und behinderte Menschen soweit wie möglich am Leben in der Gemeinschaft teilhaben zu lassen“, heißt es in dem Beschluss. Dazu gehöre es, das eigene Kleinkind möglichst im elterlichen Haushalt betreuen lassen zu können.

Freitag, 29. Oktober 2010 **Medizin**
Ehlers-Danlos-Syndrom: Celiprolol vermeidet Gefäßkomplikationen

Paris – Die Gefahr lebensgefährlicher innerer Blutungen kann bei der vaskulären Variante des Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) durch den Betablocker Celiprolol deutlich vermindert werden. Zu diesem Ergebnis kommt eine randomisierte Studie im Lancet (2010; 376: 1476-1484).

Das EDS ist Medizinern vor allem durch die erhöhte Dehnbarkeit und Fragilität der Haut (Cutis hyperelastica) bekannt. Die genetischen Defekte in der Kollagensynthese können aber auch die Wände der Blutgefäße schwächen.

Dies ist beim vaskulären Typ 4 der Fall, bei dem ein autosomal dominant vererbter Defekt in der Synthese der Typ-III Kollagene vorliegt. Diese Patienten sterben häufig an spontanen Rupturen und Dissektionen der Blutgefäße, die auf einen Mangel von Kollagenen in der Intima-Media-Schicht der Arterien zurückzuführen sind.

Die Therapie mit einem Betablocker kann dies möglicherweise verhindern. Die Wahl fiel auf Celiprolol, weil dieser "kardioselektive" Betablocker (mit einem agonistischen Anteil) eine besonders gute Senkung des Pulsdrucks verspricht, mithin eine Abnahme der Kräfte, die nach jeder Herzaktion auf die Gefäße wirken und diese beim vaskulären EDS sozusagen zerreißen können.

Die Strategie der Gruppe um Pierre Boutouyrie vom Hôpitaux de Paris, die an mehreren Zentren in Frankreich und einem in Belgien 53 Patienten auf Celiprolol oder Placebo randomisierten, scheint aufzugehen.

Während es in der Kontrollgruppe bei 14 von 28 Patienten (50 Prozent) zu schweren vaskulären Ereignissen kam, waren es unter Celiprolol nur 5 von 25 (20 Prozent). Das ergibt eine Hazard Ratio von 0,36 (95-Prozent-Konfidenzintervall 0,15-0,88) oder eine Reduktion um zwei Drittel während einer Studiendauer von 47 Monaten.

Die Nebenwirkungen bestanden in einer Abgeschlagenheit bei zwei Patienten, die vielleicht durch eine langsamere Titration des Wirkstoffs – auf bis zu 400 mg/di – vermieden werden könnte, hofft Boutouyrie.

Kein Patient erlitt einen schweren Blutdruckabfall oder eine Bradykardie. Der Kommentator Benjamin Brooke vom Johns Hopkins Hospital in Baltimore begrüßte die Behandlung als erste evidenzbasierte Therapie des vaskulären EDS (Lancet 2010; 376: 1443-1444). © rme/aerzteblatt.de



Was wir uns schenken werden

von Ephraim Kishon

Damit Klarheit herrscht: Geld spielt bei uns keine Rolle, solange wir noch Kredit haben. Die Frage ist, was wir einander zu den vielen Festtagen des Jahres schenken sollen.

Wir beginnen immer schon Monate vorher an Schlaflosigkeit zu leiden.



Der Plunderkasten „Zur weiteren Verwendung“ kommt ja für uns selbst nicht in Betracht. Es ist ein fürchterliches Problem.

Vor drei Jahren, zum Beispiel, schenkte mir meine Frau eine komplette Fechttausrüstung und bekam von mir eine zauberhafte Stehlampe. Ich fechte nicht.

Vor zwei Jahren verfiel meine Frau auf eine Scheibischgarnitur aus carraischem Marmor - samt Briefbeschwerer, Brieföffner, Briefhalter und Briefmappe, während ich sie mit einer zauberhaften Stehlampe überraschte. Ich schreibe keine Briefe.

Vorheriges Jahr erreichte die Krise ihren Höhepunkt, als ich meine Frau mit einer zauberhaften Stehlampe bedachte und sie mich mit einer persischen Wasserpfeife. Ich rauche nicht.

Heuer trieb uns die Suche nach passenden Geschenken beinahe in den Wahnsinn. Was sollten wir einander noch kaufen? Gute Freunde informierten mich, daß sie meine Frau in lebhaftem Gespräch mit einem Grundstücksmakler gesehen hätten. Wir haben ein gemeinsames Bankkonto, für das meine Frau auch allein zeichnungs-berechtigt ist.

Erbleichend nahm ich sie zur Seite: „Liebling, das muß aufhören. Geschenke sollen Freude machen, aber keine Qual. Deshalb werden wir uns nie mehr den Kopf darüber zerbrechen, was wir einander schenken sollen. Ich sehe keinen Zusammenhang zwischen einem Feiertag und einem schottischen Kilt, den ich außerdem niemals tragen würde. Wir müssen vernünftig sein, wie es sich für Menschen unseres Intelligenzniveaus geziemt. Laß uns jetzt ein für allemal schwören, daß wir einander keine Geschenke mehr machen werden!“

Meine Frau fiel mir um den Hals und näßte ihn mit den Tränen der Dankbarkeit. Auch sie hatte an eine solche Lösung gedacht und hatte nur nicht gewagt, sie vorzuschlagen. Jetzt war das Problem für alle Zeiten gelöst. Am nächsten Tag fiel mir ein, daß ich

meiner Frau zum bevorstehenden Fest doch etwas kaufen müßte.

Als erstes dachte ich an eine zauberhafte Stehlampe, kam aber wieder davon ab, weil unsere Wohnung durch elf zauberhafte Stehlampen nun schon hinlänglich beleuchtet ist. Außer zauberhaften Stehlampen wüßte ich für meine Frau nicht Passendes oder höchstens ein Brillantdiadem - das einzige, was uns noch fehlt. Einem Zeitungsinserrat entnahm ich die derzeit gängigen Preise und ließ auch diesen Gedanken wieder fallen.

Zehn Tage vor dem festlichen Datum erappte ich meine Frau, wie sie ein enormes Paket in unsere Wohnung schleppte. Ich zwang sie, es auf der Stelle zu öffnen.

Es enthielt pulverisierte Milch. Ich öffnete jede Dose und untersuchte den Inhalt mit Hilfe eines Siebes auf Manschettenknöpfe, Krawattennadeln und ähnliche Fremdkörper. Ich fand nichts.

Trotzdem eilte ich am nächsten Morgen, von ungunstigen Ahnungen erfüllt, zur Bank.

Tatsächlich: Meine Frau hatte 260 Pfund von unserem Konto abgehoben, auf dem jetzt nur noch 80 Aguroth verblieben, die ich sofort abhob.

Heißer Zorn überkam mich. Ganz wie Du willst, fluchte ich in mich hinein. Dann kaufe ich dir also einen Astraschanpelz, der uns ruinieren wird. Dann beginne ich jetzt, Schulden zu machen, zu trinken und Kokain zu schnupfen. Ganz wie du willst.

Gerade als ich nach Hause kam, schlich sich meine Frau, abermals mit einem riesigen Paket, durch die Hintertür ein. Ich stürzte auf sie zu, entwand ihr das Paket und riß es auf - natürlich. Herrenhemden. Eine Schere ergreifen und die Hemden zu Konfetti zerschneiden war eins.

„Da - da!“ stieß ich keuchend hervor. „Ich werde dich lehren, feierliche Schwüre zu brechen!“ „

Meine Frau, die soeben meine Hemden aus der Wäscherei geholt hatte, versuchte einzulenken.

„Wir sind erwachsene Menschen von hohem Intelligenzniveau“, behauptete sie. „Wir müssen Vertrauen zueinander haben. Sonst ist es mit anderem Eheleben vorbei.“

Ich brachte die Rede auf die abgehobenen 260 Pfund. Mit denen hätte sie ihre Schulden beim Friseur bezahlt, sagte sie. Einigermaßen betreten brach ich das Gespräch ab. Wie schändlich von mir, meine kleine Frau, die beste Ehefrau von allen, so völlig grundlos zu verdächtigen.

Das Leben kehrte wieder in seine normalen Bahnen zurück. Im Schuhgeschäft sagte man mir, daß man die gewünschten Schlangenschuhe für meine Frau ohne Kenntnis der Fußmaße nicht anfertigen kön-

ne, und ich sollte ein Paar alte Schuhe als Muster mitbringen.

Als ich mich mit dem Musterpaar unterm Arm aus dem Haustor drückte, sprang meine Frau, die dort auf der Lauer lag, mich hinterrücks an. Eine erregte Szene folgte.

„Du charakterloses Monstrum!“ sagte meine Frau. „zuerst wirfst du mir vor, daß ich mich nicht an unsere Abmachung halte, und dann brichst du sie selber! Wahrscheinlich würdest du mir auch noch Vorwürfe machen, weil ich dir nichts geschenkt habe.“

So konnte es nicht weitergehen. Wir erneuerten unseren Eid. Im hellen Schein der elf zauberhaften Stehlampen schworen wir uns, bestimmt und endgültig keine Geschenke zu kaufen.

Zum ersten Mal seit Monaten zog Ruhe in meine Seele ein.

Am Nächsten Morgen folgte ich meiner Frau heimlich auf ihrem Weg nach Jaffa und wa sehr erleichtert, als ich sie ein Spezialgeschäft für Damenstrümpfe betreten sah. Fröhlich pfeifend kehrte ich nach Hause zurück. Das Fest stand bevor und es würde keine Überraschung geben. Endlich!

Auf dem Heimweg machte ich einen kurzen Besuch bei einem befreundeten Antiquitätenhändler und kaufte eine kleine chinesische Vase aus der Ming-Periode. Das Schicksal wollte es anders. Warum müssen die Autobusfahrer auch immer so unvermittelt stoppen. Ich versuchte die Scherben zusammenzuleimen, aber das klappte nicht recht. Um so besser. Wenigstens kann mich meine Frau keines Vertragsbruches bezichtigen.

Meine Frau empfing mich im Speisezimmer festlich gekleidet und mit glückstrahlendem Gesicht. Auf dem großen Speisezimmertisch sah ich, geschmackvoll arrangiert, einen neuen elektrischen Rasierapparat, drei Kugelschreiber, ein Schreibmaschinenfutteral aus Ziegenleder, eine Schachtel Skiwachs, einen Kanarienvogel komplett mit Käfig, eine Briefftasche, eine zauberhafte Stehlampe, einen Radiergummi und ein Koffergrammophon (das sie bei dem alten Strumpfhändler in Jaffa am Basar unterderhand gekauft hatte). Ich stand wie gelähmt und brachte kein Wort hervor.

Meine Frau starrte mich ungläubig an. Sie konnte es nicht fassen, daß ich mit leeren Händen gekommen war. Dann brach sie in konvulsivisches Schluchzen aus: „Also so einer bist du. So behandelst du mich. Einmal in der Zeit könntest du mir eine kleine Freude machen - aber das fällt dir ja gar nicht ein. Pfui, pfui, pfui. Geh mir aus den Augen. Ich will dich nie wieder sehen ... „

Erst als sie geendet hatte, griff ich in die Tasche und zog die goldene Armbanduhr mit den Saphiren hervor. Kleiner dummer Liebling.



6,5 Milliarden Krankenpfleger gesucht

In einer Weihnacht ohne Schnee,
weint die Erde einen See.

Sie ist sehr krank und ausgelaugt,
die menschen haben sie ausgesaugt.

Sie denkt an all die schönen Zeiten,
läßt ihre Gedanken durch Jahrtausende gleiten,
als Mensch und Tier im Einklang lebten,
und im Winter am Himmel Schneeflockchen
schwebten;

Kinder liefen Schlittschuh auf dem Eis,
die Dächer waren im Winter oft weiß.
Menschen verehrten und liebten die Welt,
nachts leuchteten Sterne glücklich am Himmels-
zelt.

Die Erde schaut auf ihr marodes Gewand,
und reicht der Menschheit nochmal die Hand.

Laßt mich nicht sterben in dieser Stund,
seid pfleglich zu mir, damit ich gesund.

Dann werden die Winter wieder Winter sein,
der Frühling wird öffnen die Herzelein.
Im sommer werden die Kinder draußen rumtollen,
der Herbst bringet euch die Ernte im vollen.

Laßt uns sofort mit der Krankenpflege beginnen
und uns alle darauf besinnen:

Wir brauchen die Erde, sie braucht uns nicht.
Wenn wir sie sie quälen, erlischt ihr Lebenslicht.

von Renate Nottorf

HERZLICHEN GLÜCKWUNSCH!

Der Vorstand der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V.
gratuliert folgenden Mitgliedern nachträglich ganz herzlich zum Geburtstag!



OKTOBER

Herrn	Oliver	Ems	Willich
Frau	Karin	Feldhofer	Traisen
Herrn	Peter	Hauser	Maspalomas
Frau	Liane	Winkler	Eschweiler
Herrn	Tyrone	Oehlsen	Seelze
Frau	Monika	Schmaderer-Jendras	Reinheim
Frau	Sandra	Wittmann	Speyer
Frau	Angela	Kopp - Dorer	Fischerbach
Frau	Jasmin	Mayer-Yilmaz	Laichingen
Frau	Christel	Beck	Ravensburg
Herrn	Richard	Erdmann	Roth
Frau	Anna	Augustin	Marburg
Frau	Christel	Fürstenberg	Roth
Herrn	Volker	Kimmer	Bremen
Frau	Jasmin	Stoiber	Balve
Frau	Jule	Meyer	Adendorf
Frau	Claudia	Matulevicius	Wöllstein
Herrn	Rainer	Hohm	Obernburg
Frau	Anna - Lena	Jensen	Nienhagen
Frau	Melanie	Röbging	Oberhausen
Frau	Sabine	Krause	Buxtehude
Frau	Sabine	Clausen	Wrohm
Frau	Simona	Zimdars	Seelze
Frau	Silvia	Weeger	Merkendorf

NOVEMBER

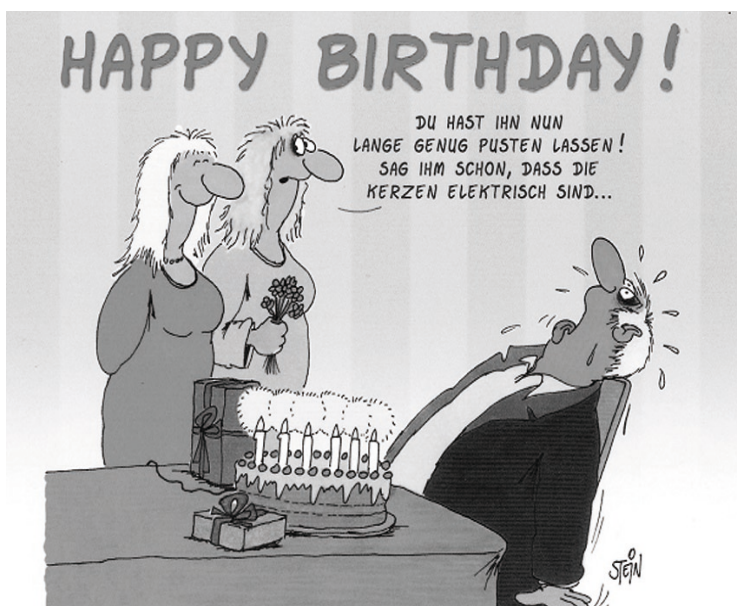


Frau	Doreen	Kintzel	Berlin
Frau	Liselotte	Junker	Ishofen
Frau	Daniele	Deuse	Heidelberg
Frau	Jaqueline	Lehmann	Mönsheim
Herrn	Ewald	Gutberlet	Florstadt
Herrn	Sebastian	Gutberlet	Florstadt
Frau	Manuela	Fuchs	Albershausen
Herrn	Dieter	Siebert	Bramsche
Frau	Sabine	Germann	Ludwigsburg
Frau	Erna	Pfister	Geldersheim
Frau	Lieselotte	Fath	Wald - Michel-
			bach
Frau	Steffi	Wöhner	Weimar
Frau	Anke	Hilwig	Hamm
Frau	Alicia	Weyh	Berlin
Herrn	Andreas	Iglhaut	Hausen
Herrn	Daniel	Otto	Kempen
Frau	Amanda	Krause	Bielefeld
Herrn	Bernd	Hagemann	Bad Driburg
Herrn	Leif	Jensen	Nienhagen
Frau	Judith	Grunert	Fürth
Frau	Stine	Zimdars	Seelze
Frau	Edeltraut	Mözl	Pfaffenhofen
Herrn	Werner	Eff	Bechhofen
Frau	Anke	Eff	Bechhofen
Herrn	Noah Niklas	Paul	Wörth am Rhein



DEZEMBER

Herrn	Daniel	Paul	Wörth
Frau	Nicole	Siegel	Stuttgart
Herrn	Jan	Thiele	Alzenau-Michelsbach
Frau	Christel	Thuerich	Buedingen
Frau	Silke	Mühlenstedt	Benzingerode
Herrn	Andreas	Bickel	Weinheim
Frau	Angelika	Alles	Saarbrücken
Herrn	Michael	Krasel	Waldsolms
Frau	Brigitte	Blank	Roth
Frau	Mireille	Henne	Marburg
Frau	Simone	Korb	Biebental
Frau	Tanja	Senn	Bad Säckingen
Frau Dr.	Barbara	Behnke	Stockelsdorf
Frau	Stefanie	Fabsits	Brückl
Frau	Frauke	Körner	Eisingen
Frau	Simone	Korb	Heuchelheim
Herrn	Jannik	Jensen	Nienhagen
Herrn	Sören	Krause	Buxtehude
Frau	Brigitte	Cülter	Kelmis
Herrn	Fritz	Volkert	Büchenbach



Satz und Gestaltung

Liebe Mitglieder der EDS,

gerne stelle ich mich Ihnen heute vor:
Mein Name ist Petra Dörfel, ich bin 53 Jahre jung und habe BWL und EDV studiert.
Seit einigen Jahren arbeite ich u.a. in der Druckvorlagenherstellung freiberuflich und freue mich, dass ich ab sofort für die Erstellung Ihrer Verbandszeitschrift sorgen darf.

Selbstverständlich können Sie Ihre Beiträge wie gewohnt an die bekannte E-Mail Anschrift senden.
Unter www.service-at-all.de finden Sie ein paar Informationen, was ich sonst so mache. Sie können Ihre Artikel, Bilder, etc.. auch direkt an:
petra-eds@service-at-all.de senden.

Ein paar langjährige Mitglieder kennen mich vielleicht noch von einem ganz anderen Auftritt: 2000 in Lübeck habe ich Sie während einer Veranstaltung in der Uniklinik Lübeck mit ein paar kabarettistischen Einlagen (meinen Hobby) amüsiert.

Ich hoffe, Sie sind mit der ersten von mir erstellten Zeitung zufrieden und freue mich auf die Zusammenarbeit.
Anregungen und Verbesserungsvorschläge nehme ich natürlich gern entgegen.

Da die Initiative einen Newsletter per Mail versenden will, brauchen wir - bei Interesse - Ihre Mailadresse.

Sie erhalten dafür noch einen Brief von mir mit der Bitte uns für die Datenbank Ihre Mailanschrift mitzuteilen.



Ich wünsche Ihnen und Ihrer Familie ein glückliches, harmonisches Weihnachtsfest und alles erdenklich Gute zum Neuen Jahr.

Ihre

Der eingesparte Weihnachtsmann

von Horst Winkler

Der Weihnachtsmann ist übel dran
Er muss jetzt alles tragen
Hat keinen Schlitten, kein Gespann
Hat nicht mal einen Wagen
Sein Antrag wurde abgelehnt
Die Gelder sind gestrichen
Das ist nun mal der große Trend
Man kennt das ja inzwischen



Auch mit der Bahn kann er nicht fahr'n
Die ist ja viel zu teuer
Und auf ein Auto noch zu spar'n
Verhinderte die Steuer
Die wird ja nun auf jeden Dreck
Auf jeden Pups erhoben
Und Leistungen, die fallen weg
So woll'n es die da oben
Der Weihnachtsmann fragt: Liebe Leut
Ja, wollt ihr mich verkohlen?
Soll'n sich die Kinder weit und breit
Die Sachen selber holen?
Da tönt's: Wir sparen ganz gerecht
Bis alle Schuld beglichen
Und wenn du aufmuckst, alter Knecht
Dann wirst du auch gestrichen

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 Raststadt
Versand:
Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e. V.
Erscheinungsweise:
4 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



Anmerkung der Redaktion: Typisch Männer!!