

**EDS**

Deutsche  
Ehlers-Danlos-  
Initiative e.V.

# NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 4/2014

**Inklusion braucht Rehabilitation**

**Mein Patientenordner - Der kompetente Patient**

**Ankündigung für den EDS-Fachtag 2015**



*Frohe Weihnachten*

FROHES NEUES JAHR

**2015**

## Inhaltsverzeichnis

Vorwort .....	Seite 3
6. EDS-Treffen in Baden-Württemberg .....	Seite 4
Regionaltreffen Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen .....	Seite 4
Selbsthilfe Sachsen blickt wieder optimistisch in die Zukunft.....	Seite 5
Inklusion braucht Rehabilitation .....	Seite 5
Inklusion braucht Rehabilitation – Wege zur Teilhabe .....	Seite 6
Seminar Fördermittelbeantragung .....	Seite 7
VETCOSED Studie.....	Seite 8
Eindrücke von meiner ersten (EDS)-Reha in der Salinenklinik in Bad Rappenau .....	Seite 8
Gesundheitstag 2014 in Offenbach.....	Seite 9
Bayerisches Landestreffen in Augsburg im September 2015 .....	Seite 10
BAG SELBSTHILFE fordert einen behindertenpolitischen Aufbruch 2015 .....	Seite 12
Vorankündigung für den EDS-Fachtag 2015 .....	Seite 13
Die Alte, die auf Gott wartete .....	Seite 15
Aktivitäten der Jugend. ....	Seite 16
Instabilität am Sprunggelenk und Fuß Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten .....	Seite 17
Planung einer Weihnachtsfeier.....	Seite 21
Herzlichen Glückwunsch .....	Seite 22
Impressum.....	Seite 22



## Vorwort

Liebe Mitglieder,

die Festtage stehen unmittelbar bevor. Traditionell die Zeit der Rückschau auf das vergangene Jahr und die Planung für das Neue. **2014 hat unserer Initiative eine Rekordzahl an Anfragen gebracht.**

Anfragen von Menschen mit einer Verdachtsdiagnose auf EDS oder auch mit einer bereits bestätigten Diagnose.

Die immer wiederkehrenden Fragen heißen: Wo gibt es einen Arzt in meiner Nähe der sich mit EDS auskennt, wohin kann ich mich wenden?

Nicht für jeden Ort in Deutschland und den Nachbarländern können wir darauf eine befriedigende Antwort geben. Jeder Betroffene hat seinen Arzt, meist hat der aber nur diesen einen EDS-Patienten. Und oft wissen wir als Initiative gar nichts von diesem Arzt.

Die Beantwortung dieser Flut von E-mails und die Telefonate mit den Betroffenen nehmen einen breiten Raum in unserer Arbeit ein.

Darüberhinaus können wir aber mit Freude berichten, dass unser medizinisch-wissenschaftlicher Beirat im Hintergrund sehr aktiv an einem **Fachartikel zum vaskulären Typ (EDS Typ IV)** arbeitet.

In diesem Zusammenhang sei auch auf den in der letzten Ausgabe vorgestellten Flyer zu diesem Thema verwiesen. Viele weitere Themen haben der Vorstand, die Beisitzer und die Landesleiter im vergangenen Jahr bewegt. Darauf können wir dankbar zurückblicken.

Viele dieser Themen werden uns auch 2015 beschäftigen. **Ein wichtiger Termin auch im kommenden Jahr wird unser Fachtag mit anschließender Mitgliederversammlung sein.**

Er findet vom **10.-12-April 2015 in Loccum** (Region Hannover) statt.

Im Fachteil wird es einen Vortrag des **Dermatologen Prof. Dr. med. Dr. h.c.Christos Zouboulis** geben.

Desweiteren haben wir die Zusage von **Frau Rechtsanwältin Bingül Suoglu.**

Sie wird zu zwei der nachfolgenden Themen sprechen:

- \* Anerkennung der Schwerbehinderteneigenschaft (Antragstellung/Widerspruch/Klage) oder
- \* Anerkennung der Erwerbsminderungsrente oder
- \* Widerspruchsverfahren bei Ablehnung langfristiger Heilmittelverordnung.

**Bitte schreiben Sie uns, was Sie besonders interessiert.**

Besonders wichtig wird 2015 die Mitgliederversammlung.

**Bitte kommen Sie zahlreich nach Loccum, die Mitgliederversammlung ist das Parlament unseres Vereins, wo Sie als Mitglied Einfluss auf den Weg der Initiative nehmen können.**

2015 steht turnusmäßig die Neuwahl des kompletten Vorstandes an.

Wir sind immer noch auf der Suche nach Mitstreitern, die als Beisitzer oder als Erster oder zweiter Vorsitzende /-r diese wichtige Arbeit in den kommenden 3 Jahren unterstützen.

Bitte nutzen Sie Ihre Stimme und kommen Sie zur Mitgliederversammlung. Die Einladungen gehen Ihnen Ende Februar zu.

*Jetzt wünschen wir Ihnen und Ihren Familien ein gesegnetes und ein fröhliches Weihnachtsfest und alles Gute für das Neue Jahr 2015*

Juergen Grunert Irene Markus



## 6. EDS-Landestreffen in Baden-Württemberg vom 12. bis zum 14. September in Pforzheim



Im September 2014 fand im Schwarzwald das sechste baden-württembergische Landestreffen statt. Wie bereits in den vergangenen Jahren und auf ausdrücklichen Wunsch vieler Teilnehmer dauerte es von Freitagnachmittag bis Sonntagnachmittag. Dieses Mal hatten wir leider kein Glück mit dem Wetter. Es regnete praktisch ununterbrochen. In unserer Tagungsstätte, dem Hohenwartforum, sind die diversen Tagungsräume, Aufenthaltsräume und das Restaurant nicht unter demselben Dach wie die Zimmer für die Teilnehmer, jedoch ist alles durch überdachte Gänge miteinander verbunden. So konnte man alles trockenen Fußes und außerdem rollstuhlgerecht erreichen.

Das Thema für dieses Treffen war „**Der kompetente Patient**“. Jeder Teilnehmer bekam einen von der AOK gestifteten Patientenordner und dazu eine Broschüre von der TTK. Christine hielt einen sehr guten Vortrag dazu. Ein weiterer Vortrag von Christine zum Thema Patientenrechte folgte am Nachmittag. **Ganz herzlichen Dank Christine für deinen Einsatz!**

Friederike Müller vom Vorstand informierte uns über die Arbeit des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats. Vielen war bisher nicht bekannt, was und wie viel dort im „Hintergrund“ passiert. **Herzlichen Dank auch Dir Friederike!**

Im Lauf der letzten Monate wurde ich von verschiedenen Mitgliedern immer mal wieder zu verschiedenen Beschwerden gefragt: Hab das nur



ich oder haben andere das auch, hat das mit EDS zu tun?

So starteten wir eine Gesprächsrunde zu folgenden Punkten wie:

- \* Wadenkrämpfen, Krampfadern,
- \* Hörproblemen, Allergien, Diabetes,
- \* Wechseljahren, Verdauung,
- \* Augenproblemen und einigem mehr.

Schön, dass wir eine Ärztin (Friederike) dabei hatten. Wer wollte, konnte von seinen speziellen Beschwerden und Erfahrungen berichten. Es war das erste Mal, dass so spezielle Probleme in einer größeren Runde zur Sprache kamen. Erstaunlich, was wir dabei erfahren haben und vor allem voneinander gelernt haben. Danke Euch allen fürs Mitmachen und für Eure Offenheit.

**Das nächste Landestreffen wird Anfang September 2015 stattfinden.**

Geplant ist ein Aufenthalt in der Salinenklinik in Bad Rappenau und zwar in Zusammenarbeit mit der Landesleitung Hessen, Saarland und Rheinlandpfalz. Eine gute Chance für neue interessante Begegnungen.

Anne Röder  
bawu@ehlers-danlos-initiative.de



## Regionaltreffen Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen am 26.09.2014 in Leipzig

Es war mal wieder soweit: das nächste Landestreffen stand vor der Tür. Leider mußte sich unser lieber Landesleiter Udo Färber im Vorfeld ganz kurzfristig einer Operation unterziehen. Auf diesem Wege wünschen wir ihm alles erdenklich Gute. Lieber Udo, nimm dir die Zeit, die du brauchst, um wieder fit zu werden.

Aber was nun....? Udo`s größte Sorge war: ...was wird aus dem Treffen...?

Auch nach ihrem Umzug bleibt uns Betina Bauch treu und hat sofort das Zepter in die Hand genommen, wie auch die Organisation und Durchführung übernommen. **Liebe Betina, vielen Dank dafür!!!!** Wir konnten uns wie geplant treffen.

In der Einführungsrunde bat uns Betina ein Ereignis zu erzählen, das wir seit unserem letzten Treffen außerhalb von EDS erlebt haben. Es wurden die unterschiedlichsten Themen angesprochen (z.B. Urlaub, Besuch, Familie). Es ist schön und wichtig, dass es neben EDS auch noch viele andere schöne Erlebnisse bei jedem von uns gibt.

Dann wurden wir eingeführt, in das große Thema:  
**Mein Patientenordner - Der kompetente Patient**



Erst einmal haben wir darüber gesprochen,  
• was „er“ überhaupt ist,  
• was „er“ enthält und  
• wozu „er“ gut ist.

Allen wurde schnell klar, welchen Nutzen uns dieser Ordner bringen kann. Ganz wichtig dabei ist, dass es „MEIN Ordner“ ist. Mit meinen persönlichen

Daten, meinem Lebenslauf und meiner „EDS-Geschichte“. Alles, was ich in diesem Ordner abhefte, kann mir ganz persönlich in bestimmten Situationen helfen, z.B. mich auf ein Arztgespräch vorzubereiten, dem Arzt übersichtlich Unterlagen / Befunde zur Verfügung zu stellen oder bei einem Notfall dem Angehörigen helfen, die wichtigsten Informationen schnell an den zu behandelnden Arzt weiterzuleiten. Diesen Ordner kann jeder schnell finden, denn er hat unser „EDS-Zeichen“ auf dem Rücken und leuchtet uns so schon von weitem an.

Ich freue mich schon darauf, mir meinen Ordner einzurichten. So habe ich einen Grund, meine bisherigen Unterlagen zu sichten und Unwichtiges auszusortieren.... Einen Ordner habe ich ja schon, nur eben nicht so sortiert und schön....



Für unser nächstes Treffen im März 2015 haben wir uns vorgenommen, an dem Thema „Der kompetente Patient“ weiter zu arbeiten und den Ordner dafür als Grundlage zu nutzen. Nur so kann er mit Leben gefüllt werden und wachsen...

Wir Alle aus Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen wünschen allen Mitgliedern eine schöne Adventszeit, besinnliche Weihnachtstage und einen feuchtfröhlichen Rutsch in das nächste Jahr.

Silke Mühlenstedt



Anmerkung:

**„Mein Patientenordner“ wurde unter dem Aspekt „Der kompetente Patient“ als Projekt von der TKK gefördert.**

In einer sogenannten Mitarbeiterschulung haben sich vom 04. – 06.07.2014 Vorstandsmitglieder und Landesleiter die Seminare auf Landesebene und den Patientenordner selbst vorbereitet. In BaWü und in der Landesvertretung Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen liefen im September bereits die ersten Veranstaltungen, in denen der Ordner in einer Power Point Präsentation vorgestellt und Mitgliedern übergeben wurde.

**Sprechen Sie bei Interesse Ihren Landesleiter an, damit auch Sie Ihren Patientenordner und entsprechende Hinweise dazu erhalten können.**

Die Mitglieder in Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen hatten sich bereits in zwei vorherigen Seminaren als „Kompetenter Patient“ vorbereitet, insbesondere im Seminar am 15. März 2014 ging es beispielsweise in Arztgesprächen und deren Vorbereitung um „Partner und Patient“. Für März 2015 ist das nächste Seminar, erstmals als zweitägiges Treffen, in Leipzig in Vorbereitung. Thema wird dann „Mein Weg als kompetenter Patient“ sein, erste Erfahrungen mit dem nun gefüllten „Meinen Patientenordner“ werden ausgetauscht. Unsere Mitglieder selbst haben geplant, sich der Herausforderung „Rollenspiele“ zu stellen. Dazu werden zwei Assistenzärzte oder Medizinstudenten aus Halle eingeladen.

Gäste sind gern willkommen und können sich bitte kurzfristig an Udo Färber... oder an mich unter ... melden.

Betina Bauch



## Selbsthilfe in Sachsen blickt wieder optimistischer in die Zukunft

35 verschiedene Selbsthilfe-Vereine sind in der „Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen e. V.“ zusammengeschlossen. Neben sehr mitgliederstarken und selbstbewusst auftretenden Landesorganisationen, wie denen von Rheuma-Liga oder Verband der Kehlkopferoperierten, gehört über die Landesvertretung Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen auch die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative zu den Mitgliedsvereinen der LAG Selbsthilfe Sachsen.

Mit einer professionell arbeitenden Geschäftsstelle in der Landeshauptstadt Dresden, einem Internet-Portal mit etwa 250 News pro Jahr ([www.selbsthilfenetzwerk-sachsen.de](http://www.selbsthilfenetzwerk-sachsen.de)), regelmäßigen Besprechungen mit dem Behindertenbeauftragten der Sächsischen Staatsregierung und der ständigen Mitarbeit im sächsischen Landesbeirat für die Belange von Menschen mit Behinderungen ist die Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe u. a. ein wichtiges Sprachrohr chronisch Kranker und Behinderter gegenüber der Landespolitik.

Auf der ordentlichen Mitgliederversammlung am 08.11.2014 in Dresden habe ich unsere EDS-Initiative als neuer Landesleiter vertreten und mich bemüht, die guten Kontakte zu Geschäftsstelle und Vorstand weiterzupflegen, die Betina Bauch aufgebaut hat.

Wie ich erfuhr, waren die letzten 12 Monate für die Selbsthilfe in Sachsen eine schwierige Zeit: Die Zahl der Mitgliedsverbände sank von 39 auf 35. Die sächsische Stottererhilfe und die Epilepsiehilfe haben sich aufgelöst, weil es in den eigenen Reihen keinen Nachwuchs für die Vorstandsämter gab. Diabetiker- und Multiple-Sklerose-Selbsthilfe traten aufgrund finanzieller Sorgen aus. Die Landesarbeitsgemeinschaft, die ihre Mitgliedsvereine stets gut zu Fördermöglichkeiten berät, blieb paradoxerweise selbst weiterhin von einer Pauschalförderung ausgeschlossen. Ein vom Vorstand mit erarbeiteter Entwurf für ein neues Gleichstellungs-, Teilhabe und Inklusionsgesetz in Sachsen scheiterte im Landtag ...

Der Blick nach vorn war da schon wesentlich freundlicher: Sieben Mal kommt das Wort „Selbsthilfe“ im neuen Koalitionsvertrag von CDU und SPD in Sachsen vor. Die große Koalition in Dresden baut auf dem Weg zu mehr Inklusion also auch auf die Kompetenz der Betroffenen.

Mich hat in Dresden besonders die Begriffskombination „**Betroffenen-Kompetenz**“ begeistert.

Schon in einem Workshop direkt vor der Mitgliederversammlung waren wir uns schnell einig, dass Betroffene in praktischen Fragen oft lebensnäher beraten als Ärzte.

Betroffenen-Kompetenz ist die große Stärke der Selbsthilfevereine, die in Sachsen eine kompetente Betreuung durch eine Landesarbeitsgemeinschaft erfahren.

Udo Färber

Landesleiter Sachsen, Sachsen-Anhalt, Thüringen



## Mehr als nur ein Bericht: Inklusion braucht Rehabilitation



*mittendrInsein  
Entwicklung gestalten  
VISIONEN verwirklichen*

So lautete das Thema des **DVfR-Kongresses**, an dem ich am 23. und 24. Oktober teilgenommen hatte.

Die DVfR ist die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation und damit die einzige in Deutschland, in der Vertreterinnen und Vertreter aller Akteure im Bereich Rehabilitation und Teilhabe gleichberechtigt zusammenwirken: Selbsthilfe- und Sozialverbände, Sozialleistungsträger, Rehabilitationseinrichtungen und -dienste, Reha-Experten sowie Berufs- und Fachverbände. Auf der Liste der etwa 250 Teilnehmer sind nur wenige Selbsthilfe-Organisationen zu finden, ich dagegen vertrat unsere Initiative.

Die Einladung des DVfR war verbunden mit dem Ziel, auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft weiter voranzukommen. Inklusion ist in aller Munde. Aus meiner beruflichen Tätigkeit als Sozialarbeiterin in einer sogenannten Abteilung „Beratende Behindertenhilfe“ und ehrenamtlich im Verein, vor allem aber auch selbst betroffen von EDS weiß ich: Nicht jeder, der Inklusion in den Mund nimmt, weiß was es beutet. Wissen wir, die es betrifft – Sie, die diese Artikel lesen, eigentlich selbst?

„Betroffen von EDS“ - mir fiel einfach keine andere Formulierung ein. Auch für mich ist es nicht immer einfach, mich persönlich und beruflich mit dem EDS zu arrangieren.

**Aber ich will nicht einfach „betroffen“ sein, ich will etwas tun.** Ich bin bewusst mit meinem Ziel nach Berlin gefahren, um mich einzubringen und neue Erfahrungen zu sammeln.

Nach Grußansprachen und Vorträgen am Vormittag begannen nach der Mittagspause die Workshops. In kleineren Gruppen wurden Themen wie Rahmenbedingungen für ein inklusives Bildungswesen, Mobilität, Bewegung und Sport, Einfluss der UN-Behindertenrechtskonvention auf das Rehabilitations- und Teilhaberecht u. a. auch Individuelles Teilhabe-Management bearbeitet.

Nach der Teilnahme an jeweils zwei Workshops war es längst Abend geworden, für einen ausführlichen Bummel durch Berlin war ich viel zu müde.

Der Kongresstag begann am Freitag zeitig mit der Auswertung der Workshops und weiteren Statements, u.a. von Verena Bentele, der Beauftragten der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen.

Einen wichtigen Gedanken aus den zahlreichen Reden und Diskussionen habe ich mit nach Hause genommen und möchte damit meinen Bericht abschließen:

**Inklusion ist eine Haltungsfrage und beginnt im Kopf... Inklusion müssen wir Betroffenen machen... und leben.“**

Ihre BB



DVfR-Kongress:

## **Inklusion braucht Rehabilitation – Wege zur Teilhabe**

Die DVfR hat mit ihrem Kongress „Inklusion braucht Rehabilitation – Wege zur Teilhabe“ – vom 23.-24. Oktober 2014 in Berlin – in den Mittelpunkt gestellt, dass für die Inklusion in allen Lebenslagen – z. B. in Schule, Beruf und Arbeitswelt, bei der Alltagsgestaltung oder in der Freizeit –, auch individuelle Rehabilitationsangebote zur Teilhabe erforderlich sind.

Rund 250 Teilnehmer nutzten die Gelegenheit, über die professionelle Ausgestaltung der Rehabilitation zu diskutieren, um Weiterentwicklungen anzuregen.

**Inklusion ist in aller Munde.** Die Diskussion konzentrierte sich auf die Beseitigung von Barrieren und die Offenheit der Gesellschaft für alle Menschen in ihrer Verschiedenheit. Die Bedeutung

unterstützender und die Kompetenzen der Betroffenen fördernder Angebote, wie sie Rehabilitation als Leistungen zur Teilhabe darstellen, wird hingegen häufig unterschätzt. Zugleich muss sich jedes Angebot aus der Rehabilitation daraufhin überprüfen lassen, ob es die Inklusion wirklich nachhaltig fördert.

Der diesjährige Kongress der DVfR nahm diese Themen auf und erörterte die Bedeutung der Rehabilitation für die Inklusion, und zwar in verschiedenen Handlungs- und Themenfeldern: in Alltagsleben, Schule, Beruf und Medizin, in Recht und anderen Wissenschaften sowie in der Kommune und der Politik.

Die Veranstaltung gab umfassende Anstöße, gerade auch Artikel 26 der Behindertenrechtskonvention (Habilitation und Rehabilitation) für das Erreichen einer inklusiven Gesellschaft umzusetzen und damit die Rehabilitation gezielt weiterzuentwickeln aus dem Plenum und den Workshops.

Stand: 24.11.2014



Und hier erhalten Sie mehr Information und können sich die Vorträge der Veranstaltung ansehen.

[www.rehadat.info/de/](http://www.rehadat.info/de/)

Sie sind hier: → Startseite

### REHADAT - Informationssystem zur beruflichen Teilhabe

REHADAT ist ein umfangreiches Informationsangebot zu verschiedenen Aspekten der beruflichen Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

Hier finden Sie die REHADAT-Angebote auf einen Blick:

- Hilfsmittel:** Marktübersicht und Infos zu allen in Deutschland erhältlichen Hilfsmitteln im REHADAT-Hilfsmittelportal. Europäisches Netzwerk EASTIN und Hilfsmittelverzeichnis der GKV. → Zum Portal
- Berufliche Bildung:** Von der Schule in den Beruf. Viele Wege führen zum Job. Ausbildung, Qualifizierung, Weiterbildung - Unterstützung und Angebote für Menschen mit Behinderung im REHADAT-Bildungsportal. → Zum Portal
- Arbeitsleben und Behinderung:** Neuestellungen, bestehende Arbeitsverhältnisse, Förderung Wissenswertes für die Praxis speziell für Arbeitgeber, Arbeitnehmer und Institutionen im Portal REHADAT-talentplus. → Zum Portal
- Aus der Praxis:** Über 900 Beispiele zeigen, wie Arbeit angepasst werden kann, ergänzt durch die Sammlung von Integrationsvereinbarungen. → Praxisbeispiele-Suche → Zu Integrationsvereinbarungen
- Elan (Ausgleichsabgabe):** Die Software REHADAT-Elan hilft Arbeitgebern bei der Anzeige nach § 80 SGB IX. Außerdem: Infos rund um Anzeige und Programm und ein Ersparrsrechner. → Zum Portal
- Urteile und Gesetze:** Aktuelle Rechtsprechung aus dem Arbeits- und Sozialrecht zum Thema Behinderung und Beruf und die wichtigsten Gesetze in der REHADAT-Recht-Datenbank. → Recht-Suche

## Seminar Fördermittelbeantragung vom 10. bis 12. Oktober 2014



Am Wochenende vom 10. bis 12. Oktober 2014 hat die Ehlers-Danlos Initiative eine Mitarbeiter-schulung zum Thema Beantragung von Fördermit-teln in Fulda veranstaltet.

Zweck der Veranstaltung war, allen Mitarbeitern nahe zu bringen welche Grundlagen für die Beantragung der Fördermittel bei den Krankenkassen vorhanden sind und wie solche Anträge gestellt werden können bzw. müssen.

Am Freitag wurden allen Teilnehmern die Grund-lagen erklärt und näher gebracht. Nach sicherlich anstrengenden Stunden am Anreisetag begab man sich dann zeitig zu Ruhe, um am Samstagmorgen ausgeruht in die Details der Antragstellung eintau-chen zu können.

Am Vormittag beschäftigten wir uns mit der kas-senübergreifenden Förderung auf den unter-schiedlichen Ebenen. Nach der Mittagspause wur-de das Thema Projektförderung (kassenindividu-elle Förderung)angepackt.

Anders als bei der Pauschalförderung sind hier eine ganze Menge an Vorbereitungsarbeiten not-wendig, um die Anträge auf den Weg zu bringen:

- ✓ Man muss weit im Vorwege genau planen
- ✓ Man braucht Kostenvoranschläge für die anfal-lenden Kosten
- ✓ Man muss eine Projektbeschreibung erstellen in der die Ziele des Projektes erkennbar sind.
- ✓ Man muss einen Projektfinanzierungsplan er-stellen

All diese Sachen sollten im Idealfall bis zum Ende des Vorjahres fertig gestellt sein.

Die Erklärungen und Beispiele und natürlich auch die während der Schulung auftauchenden Fragen wurden bis in die Abendstunden ausführlich abge-handelt und bearbeitet.

Am Sonntagvormittag beschäftigten wir uns mit einer erweiterten Vorstandssitzung: Im Wesent-lichen haben wir den Veranstaltungsort und die

Themen für den EDS Fachtag 2015 erarbeitet. Die Ausgestaltung und Organisation werden derzeit vorbereitet.

**Anne Röder** informierte uns über den Sachstand bei der Erarbeitung einer EDS spezifischen Reha in Bad Rappenau und über die Fortschritte bei der Überarbeitung der EDS Flyer.

**Wibke Jungermann** stellte Ihr privates Projekt vor, mit dem Sie einem sehr schwer von EDS und anderen Erkrankungen betroffenen Menschen hel-fen will.

Dieses Projekt fand den Zuspruch des Vorstandes. Allerdings ist man sich darüber einig gewesen, dass keinerlei finanzielle Unterstützung in Frage kommt, da wir aufgrund unserer Gemeinnützigkeit alle gleich behandeln müssen.



Nach Absprachen zu Terminen und Veranstal-tungen für nächstes Jahr und Vorträgen zu aus-stehenden Mitgliedsbeiträgen und zu Ein- und Austritten wurde das sicherlich anstrengende Wo-chenende mit einem Mittagessen abgeschlossen und alle machten sich auf den Weg nach Hause.

Lutz Meyer



**Nun leuchten wieder die Weihnachtskerzen  
und wecken Freude in allen Herzen.**

**Ihr lieben Eltern, in diesen Tagen,  
was sollen wir singen, was sollen wir sagen?**

**Wir wollen euch wünschen zum heiligen Feste  
vom Schönen das Schönste, vom Guten das  
Beste!**

**Wir wollen euch danken für alle Gaben  
und wollen euch immer noch lieber haben.**

Gustav Falke

## VETCOSED Studie

Für hypermobile EDS-Patienten wird jetzt in Frankreich eine auch für uns interessante Studie durchgeführt werden. Hypermobile EDS-Patienten, bei denen eine oder beide Schultern instabil sind, können an dieser Studie teilnehmen.

**Es handelt sich darum, den Nutzen einer Art Kompressionsweste mit kurzen Ärmeln nachzuweisen und dadurch eine Kostenerstattung zu erreichen.**

Von **Frau Marie-Noël Gaveau, der Präsidentin von AFSED**, der französischen EDS-Vereinigung, habe ich erfahren, dass auch **deutsche EDS-Patienten willkommen sind. Auch ihnen würden die Reisekosten zu den diversen Terminen und die Kosten für die Weste erstattet werden.**

Die Westen werden nach Maß von der Firma **THUASNE** angefertigt, falls nötig mit Korrekturen, um eine optimale Passform zu gewährleisten. Das Maßnehmen und die Auslieferung erfolgen durch das Centre des Massues in Lyon.

**Die Studie soll etwa drei Monate dauern.**

Bei Interesse kann man sich an das Koordinationszentrum wenden im **Hospices civils de Lyon**  
amelie.zelmar@chu-lyon.fr

Tel. (von Deutschland) +33 4 72 11 51 15  
sophie.hommey@chu-lyon.fr, Tel.  
(von Deutschland) +33 4 72 11 57 60

oder am

**Centre des Massues – Croix-Rouge Française**  
(Sekretariat Dr. Emmanuelle CHALEAT-VALAYER)  
secretariat.hdja@cmcr-massues.com  
Tel. +33 4 72 38 48 23

oder ganz einfach bei

**Anne Röder**

bawue@ehlers-danlos-initiative.de  
Tel. 07024/803623



*Zeit für Liebe und Gefühl,  
heute bleibt's nur draußen kühl.  
Kerzenschein und Plätzchenduft -  
Weihnachten liegt in der Luft.*

unbekannter Verfasser

## Eindrücke von meiner ersten (EDS)-Reha in der Salinenklinik in Bad Rappenau



Ich hätte zwar schon längst eine Reha machen sollen, wusste aber nicht wo.

Nachdem ich von dem EDS-Reha Projekt in Bad Rappenau gehört hatte und im April 2014 beim Jahrestreffen Herrn Dr. Dr. Höckel persönlich erlebt hatte, dachte ich, ich könnte es dort probieren.

So habe ich zusammen mit meinem Arzt einen Antrag auf eine Reha bei der Rentenversicherung gestellt und als Wunschort die Salinenklinik in Bad Rappenau angegeben. Der wurde tatsächlich genehmigt, für drei Wochen, wie bisher üblich.

Am 23.09.2014 habe ich meine Reha in der Salinenklinik begonnen. Die Klinik ist ziemlich groß, liegt aber recht schön, der Kurpark ist ganz in der Nähe. Mit Unterkunft und Verpflegung war ich sehr zufrieden. **Das Therapieprogramm war gut zusammengestellt, man ging auf meine speziellen EDS-Bedürfnisse ein.** Ich empfand es als sehr angenehm, dass ich nicht erklären musste was EDS ist, sondern die Symptome und Probleme bekannt waren.

Mittlerweile waren dort schon mehr EDS Betroffene zur Reha. Leider war ich in der Zeit die Einzige. Wenige Tage vor meiner Ankunft ist eine EDS Patientin abgereist. Das war sehr schade.

Bereits in der ersten Woche wurde eine Verlängerung auf 4 1/2 Wochen beantragt, damit genug Zeit für eine optimale Versorgung mit orthopädischen Schuhen bzw. Orthesen und für die Therapien war.

Herr Dr. Dr. Höckel hat mich persönlich untersucht und beraten. Ich hatte in der Zeit mehr Termine bei ihm, meistens zusammen mit einer Orthopädietherapeutin.

An folgenden Gruppentherapien konnte ich teilnehmen: **Wirbelsäulengymnastik, Wassergymnastik, Training an Geräten und Arbeitsplatztraining.**

In Form von Einzeltherapie hatte ich Krankengymnastik und Ergotherapie. Es war teilweise ziemlich anstrengend, besonders in den ersten 1-2 Wochen war ich ziemlich fertig. Das wurde mit der Zeit aber besser.

Besonders schwierig waren die Gruppentherapien. Manche Übungen waren einfach nicht möglich. Allerdings konnte man immer sagen, wenn man bei etwas nicht mitmachen konnte.

**Gut getan hat mir die Ergotherapie, die Einzelgymnastik und das Training an den Geräten.**

Die Wassergymnastik fand ich auch nicht schlecht.



Ich habe nette Leute kennengelernt und würde meine nächste Reha wieder in der Salinenklinik machen.

Tanja S. aus Südbaden

*Anmerkung der Redaktion: Die speziell entwickelte EDS-Reha sieht einen Reha-Aufenthalt von vier bis fünf Wochen vor. Die offizielle Genehmigung durch die Deutsche Rentenversicherung steht noch aus.*



## Gesundheitstag 2014 in Offenbach



Alljährlich findet in Offenbach in der zweiten Jahreshälfte ein Gesundheitstag statt.

Dort haben die Selbsthilfegruppen aus Offenbach und Umgebung die Möglichkeit sich vorzustellen. Die Besucher des Gesundheitstages können sich an den einzelnen Ständen informieren und sich mit Infomaterial versorgen.

Wie alle Jahre wurde die Veranstaltung vom Bürgermeister aus Offenbach und dem Landrat eröffnet.

Es gab auch ein schönes Rahmenprogramm. Eine Tanzgruppe, Trommler und ein Hammond-Orgelspieler sorgten für Unterhaltung. Auch dieses Jahr war das Interesse an unserem Stand wieder sehr gut.

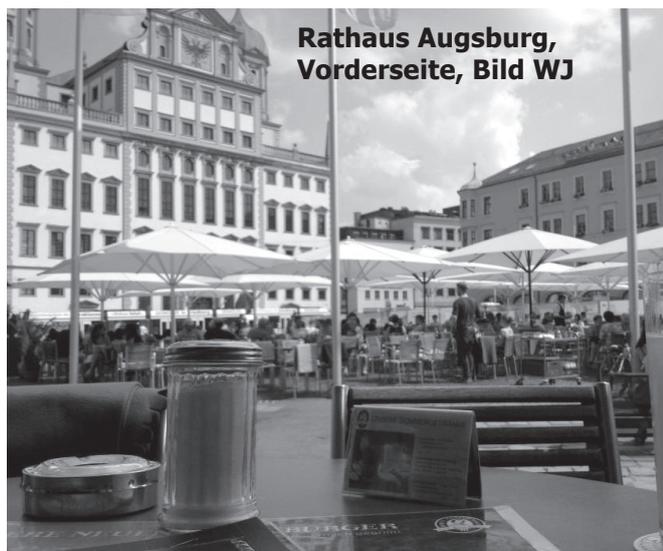
Eine Reporterin der Offenbach Post führte ein ausführliches Interview mit uns. Auch ein Reporter der Offenbacher Marktzeitung wollte ausführlich informiert werden.

Der Veranstalter, Rainer Marx vom Paritätischen hatte bei der Eröffnung gesagt, er hätte mit Petrus gesprochen und das Wetter sollte gut bleiben. Laut Vorhersage hätte es eigentlich regnen sollen. Petrus hat Wort gehalten und es war schönes Wetter bis wir am Nachmittag alles wieder eingepackt hatten. Dann ging es mit dem Regen los. Auch im nächsten Jahr werden wir wieder dabei sein.

Ewald und Ulrike Gutberlet  
(Landesleitung von Hessen, RPF und Saarland)



## Bayerisches Landestreffen in Augsburg im September 2015



Im kommenden Jahr planen wir an einem der letzten beiden **Septemberwochenenden** ein 2-tägiges Landestreffen in Bayern. Der genaue Termin steht noch nicht fest. Zu diesem Anlass werden wir uns aber definitiv erstmalig in Augsburg treffen. Dazu ein paar Worte zu tollen Stadt Augsburg und der natürlich noch tolleren Veranstaltung, damit auch möglichst viele kommen und wir, wie jetzt bereits geplant und beantragt, 20-30 Teilnehmer haben werden.

Augsburg ist die Hauptstadt Schwabens und bevor sich die württemberger Schwaben jetzt beschweren, sei hinzugefügt, **Augsburg ist die Hauptstadt des Regierungsbezirkes bayrisch Schwaben** und zugleich die drittgrößte Stadt Bayerns. Und es heißt eigentlich auch nicht Augsburg sondern „*Augschburg*“. Das können jetzt schon alle üben, bevor sie die Fugger-Stadt besuchen.

Der berühmteste Sohn der Stadt, nein damit ist nicht Andreas Burani gemeint, war **Jakob Fugger** der Reiche. Den Namen hat er wohl nicht zu Unrecht bekommen. Ein Augsburger Banker hat mal gesagt: „Der Fugger war der reichste Mann seiner Zeit, der hat gemessen am heutigen Vermögen 20x soviel Geld gehabt wie die Deutsche Bank heute.“

Heute liegt Augsburg im Schatten Münchens und nicht mehr umgekehrt wie zu Fuggers Zeit. Dafür ist Augsburg



die zweitälteste Stadt Deutschlands, nur Trier ist älter, da kann auch München nicht mehr mithalten. Mal abgesehen von den harten Fakten ist Augsburg eine sehr schöne Stadt mit gut erhaltener Altstadt und toller Natur drum herum und einer großen orthopädischen Klinik in der auch gerne mal Fußballstars am Knie operiert werden. Soviel zum Tagungsort, das viel wichtigere ist aber doch der Tagungsinhalt.

Wie ihr seht, die Verpackung ist schon mal ganz nett. Mal gucken was drin ist, im Tagungspaket.

**Geplant sind zwei Themenblöcke.**

Ein Themenblock wird **gastroenterologische Probleme** behandeln, der andere Themenblock wird sich mit **Physiotherapie im speziellen dem Milon-Zirkel Training und freien Eigenübungen** beschäftigen.



Bei den Magen-Darm Themen wird es um Probleme gehen, die bei vielen EDS Betroffenen anzutreffen sind. Unter anderem Probleme wie Darmlähmung, Sodbrennen, Reizdarm und Mastozytose. Diese Symptome stehen alle in direktem Zusammenhang mit der Ernährung. Eine gezielte Schonkost könnte in manchen Fällen dabei schon enorme Linderung verschaffen, wenn nicht sogar Beschwerdefreiheit in diesem Punkt. Dazu wird die **Ernährungswissenschaftlerin Frau Dr. oec. troph. Annette Nagel** in einem Vortrag gezielt auf die Problematik eingehen und mögliche Ernährungsansätze zu den verschiedenen Symptomatiken vorstellen. Der Erfahrungsaustausch der Mitglieder zu diesem Thema wird ein weiterer Programmpunkt sein.

Viele von uns haben im Alltag jedoch deutlich mehr Probleme als nur mit Magen und Darm. Probleme wie chronischen Schmerzen, frühzeitige Arthrose durch Fehlbelastung der Gelenke, sowie häufiges Ausrenken von Gelenken. Die Physiotherapie ist dabei oft die Therapiemaßnahme der ersten Wahl. Allerdings ist durch die sehr individuelle Ausprägung der Symptomatik eine einheitliche Vorge-

hensweise leider nicht möglich und oft sind auch die Physiotherapeuten unsicher im Umgang mit den rar gesäten Patienten.

Daher wollen wir uns im zweiten Themenschwerpunkt des Treffens eine Empfehlung für bestimmte Thematiken herausarbeiten, wie zum Beispiel: gezielter Muskelaufbau bei verzögerter Regeneration. Ein wichtiger Grundstein für die Physiotherapeutische Behandlung bei EDS wurde bereits durch die **Zusammenarbeit** auf Bundesebene mit der **Reha-Klinik Bad Rappenau** und dem für EDS Betroffene angepassten Therapieplan gelegt. Wir möchten jedoch auch auf Landesebene zu dem Thema informieren. Aus diesem Grund werden wir gemeinsam mit allen Teilnehmern die Trainings- und Therapie Einrichtung der Hessing-Klinik in Augsburg besuchen.

Dort wird uns der leitende **Dipl.-Sportwissenschaftler Steffen Rodefeld** die Trainingseinrichtung vorstellen. Herr Rodefeld betreut eine EDS Patientin vor Ort, die ebenfalls an diesem Tag anwesend sein wird und über ihren Trainingsplan und die Erfahrungen aus einem Jahr Training mit Milon-Zirkel und individuellem Eigenübungsprogramm berichten.

Auf diese Weise haben alle Teilnehmer der Veranstaltung die Möglichkeiten die Geräte und Übungen zu sehen und selbst auszuprobieren. Anschließend ist auch zu diesem Themenblock ein Erfahrungsaustausch geplant.

Die aus dieser Veranstaltung hervorgehenden Informationen werden wir am 2. Tag in Form eines Work-Shops zu einem Kompendium zusammenstellen und dann allen Mitgliedern der Initiative sowie Interessierten zur Verfügung gestellt.

Neben den fachlichen Themen planen wir noch eine kleine Stadtführung und/oder Braureiführung. Wir hoffen Ihr kommt zahlreich und bringt viele Erfahrung für einen regen Austausch mit. Teilnehmer aus den benachbarten Bundesländern sind natürlich auch herzlich willkommen.

Viele Grüße von der bayrischen Landesgruppe



**B.A.G**  
**SELBSTHILFE**

Pressemitteilung

## **BAG SELBSTHILFE fordert einen behindertenpolitischen Aufbruch 2015**

**Zukünftige Gesetze müssen Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen entgegenreten sowie Selbstbestimmung und Teilhabe gewährleisten.**

Düsseldorf, 03.12.2014.

Anlässlich des Welttages der Menschen mit Behinderungen am heutigen 3. Dezember 2014 stellt die BAG SELBSTHILFE die klare Forderung an die Politik, zukünftige Gesetze wie u.a. das Bundesteilhabegesetz und das Behindertengleichstellungsgesetz so zu gestalten, dass behinderte Menschen in unserer Gesellschaft nicht benachteiligt werden und ihnen ein selbstbestimmtes Leben ermöglichen.

„Die anstehenden Reformen werden nur dann erfolgreich sein, wenn sie die Situation behinderter Menschen nachhaltig verbessern und zu bundesweit einheitlichen Regelungen und Ansprüchen führen. Deshalb müssen sie sozialpolitisch geführt und dürfen nicht von der Finanzpolitik ‚überholt und ausgebremst‘ werden“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. Die Bundesregierung ist deshalb aufgefordert, auch das Behindertengleichstellungsgesetz 2015 zu überarbeiten und dabei substanzielle Verbesserungen für Barrierefreiheit, u.a. auch durch eine effektivere Verzahnung mit dem Antidiskriminierungsrecht, zu ermöglichen.

Von zentraler Bedeutung wird insbesondere auch sein, die Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben zu gewährleisten.

„Die Arbeitslosigkeit unter schwerbehinderten Menschen ist im Jahr 2013 erneut angestiegen. Sie bleiben die Verlierenden des sogenannten ‚Aufschwunges‘ am Arbeitsmarkt. Die Zahl der Unternehmen, die trotz Verpflichtung keinen einzigen schwerbehinderten Menschen beschäftigen, verharrt mit über 37.000 auf einem hohen Niveau“, macht Dr. Martin Danner deutlich. „Schluss mit ‚guten Willen zeigen‘! Hier muss die Bundesregie-

...rung endlich entschlossen gegensteuern und die Beschäftigungspflicht konsequent einfordern. Eine Erhöhung der Ausgleichsabgabe für die benannten Unternehmen kann hierzu beitragen.“

Der Deutsche Behindertenrat (DBR), dessen Mitglied die BAG SELBSTHILFE ist, hat jetzt einen Forderungskatalog erarbeitet, der auch den immensen Handlungsbedarf in den Bereichen Bildung, Wahlrecht und Barrierefreiheit aufzeigt. Darüber hinaus werden auch Maßnahmen gegen die fortwährende Gewalt an behinderten Menschen gefordert.

Der Forderungskatalog des DBR umfasst 11 Positionen und ist unter [www.deutscher-behindertenrat.de](http://www.deutscher-behindertenrat.de) verfügbar.

Burga Torges  
Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit  
BAG SELBSTHILFE e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen

Kirchfeldstraße 149, 40215 Düsseldorf  
Fon: 0211 3100625 - Fax: 0211 3100634  
[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)  
[burga.torges@bag-selbsthilfe.de](mailto:burga.torges@bag-selbsthilfe.de)



Die BAG SELBSTHILFE mit Sitz in Düsseldorf ist die Dachorganisation von 116 bundesweiten Selbsthilfeverbänden behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen. Darüber hinaus vereint sie 13 Landesarbeitsgemeinschaften und 5 außerordentliche Mitgliedsverbände.

Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort.

Selbstbestimmung, Selbstvertretung, Integration, Rehabilitation und Teilhabe behinderter und chronisch kranker Menschen sind die Grundsätze, nach denen die BAG SELBSTHILFE für die rechtliche und tatsächliche Gleichstellung behinderter und chronisch kranker Menschen in zahlreichen politischen Gremien eintritt.



Merry Christmas

## Vorankündigung für den EDS-Fachtag 2015

vom 10.04. bis 12.04.2015

Nachdem der erweiterte Vorstand auf der Vorstandssitzung am 12.10.2014 den Termin und den Tagungsort für den Fachtag 2015 festgelegt hat, möchten wir Ihnen hier schon einmal ein paar Vorinformationen für die Veranstaltung geben:



**Tagungshaus Loccum**

**Der Fachtag findet in der Tagungsstätte Loccum**, ca. 40 km nordwestlich von Hannover **vom 10. bis 12. April 2015 statt.** Falls Sie sich im Vorwege die Örtlichkeiten ansehen wollen, hier nun der Link, um sich näher informieren zu können: [www.tagungsstaette-loccum.de](http://www.tagungsstaette-loccum.de)

Am 22.11.2014 sind Betina Bauch und Lutz Meyer aus dem Vorstand nach Loccum gefahren, um das Tagungshaus und die Räumlichkeiten kennen zu lernen.



**Aufenthaltsbereich Loccum**

In einem sehr angenehmen Gespräch mit Frau Guttschub vom Tagungshaus im Aufenthaltsbereich wurden wir über die Möglichkeiten innerhalb des Hauses aufgeklärt. All das, was die Initiative für die Veranstaltung eines Fachtages braucht, ist in mehrfacher Ausführung vorhanden.



**Seminarraum Loccum**

Es gibt sechs behindertengerechte Zimmer und es sind ausreichend Parkplätze vorhanden. Für Zugreisende ist es am sinnvollsten über Hannover und Wunstorf anzureisen. Vom Bahnhof in Wunstorf zum Tagungshaus werden wir sowohl am Anreisetag, als auch am Abreisetag einen Shuttleservice organisieren.

Die Küche ist biozertifiziert und geht auch gerne auf Wünsche zwecks Unverträglichkeiten und/oder vegetarischer Ernährung ein. Im Tagungshaus gibt es einen großzügigen Aufenthaltsbereich mit Kaminecke und Bistro.



**Bistro Loccum**

Da die jungen Erwachsenen erneut eine eigene Veranstaltung im Rahmen des Fachtages organisieren, fragten wir natürlich auch für unsere Youngster nach Seminarräumen.

Die Veranstaltung der jungen Erwachsenen findet in der rustikalen alten Tischlerei und einem weiteren Gruppenraum statt.

In der freien Zeit an diesem Wochenende gibt es diverse Möglichkeiten sich zu beschäftigen. In den Außenanlagen gibt es ein Volleyballfeld, genauso wie eine Bocciabahn. Auf der Internetseite des Tagungshauses findet man Pläne für Spaziergänge zum Download. In unmittelbarer Nachbarschaft des Hauses gibt es ein Zisterzienser Kloster, das auf Wunsch besucht werden kann.

**Insoweit steht dem EDS Fachtage 2015 mit den Themen „EDS und Haut und Sozialrecht“ nichts mehr im Wege.**

**Wir freuen uns auf Sie!**

Lutz Meyer

Nachdem kurz vor Redaktionsschluss bekannt wurde, welche Referenten uns an diesem Wochenende zur Verfügung stehen, wollen wir Sie darüber gleich informieren:

- Prof. Dr. med. Dr. h. C. Christos Zouboulis, Facharzt für Dermatologie und Venerologie, Allergologie, Andrologie und Proktologie vom Städtischen Klinikum in Dessau
- Rechtsanwältin Bingül Suoglu, der Kanzlei Hartmann Rechtsanwälte in Lünen.

### **Zwei Themenschwerpunkte sind vorgesehen:**

- \* Anerkennung der Schwerbehinderteneigenschaft: Von der Antragstellung beim Versorgungsamt bis zum Widerspruch, zur Klage beim Sozialgericht

ODER

- \* Anerkennung der Erwerbsminderungsrente: Von der Antragstellung beim Rentenversicherungsträger bis zum Widerspruch, zur Klage beim Sozialgericht

UND

- \* Widerspruchsverfahren bei Ablehnung langfristiger Heilmittelverordnung bzw. Ablehnung einer Hilfsmittelverordnung

**Bitte teilen Sie Irene Markus unter:**

**buero2@ehlers-danlos-initiative.de** mit, welcher **Vortrag Sie insbesondere interessiert** bzw. welche Fragen Sie bei der Gelegenheit stellen möchten. Dann werden wir Ihre Wünsche an die Kanzlei Hartmann weitergeben. Vielen Dank!

Die Informationen des Vorstandes und der Landesleitungen, der Erfahrungsaustausch der Mitglieder und eine Gelegenheit zum Gespräch mit den Vorstandsmitgliedern und Landesleitungen werden an diesem Wochenende auch nicht zu kurz kommen.

Und wie sieht das Programm am Sonntagvormittag aus?

**Da findet unsere Mitgliederversammlung statt. Und hier ist ganz wichtig zu wissen: Die Wahl des Vorstandes steht 2015 an!**



**Gesucht werden dringend ein/e Vorsitzende/r und ein/e stellvertretende/r Vorsitzende/r sowie eine Landesleitung in NRW.**

Die Vorstandsmitglieder arbeiten für die Initiative ehrenamtlich. Sie werden von den anwesenden Mitgliedern bei der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei Jahren gewählt.

Deshalb unsere Bitte:

**Kommen Sie zahlreich 2015 zur Mitgliederversammlung!**

Unterstützen Sie die Arbeit unserer Initiative aktiv, in dem Sie sich für ein Amt im Vorstand zur Verfügung stellen oder als Landesleiter/in berufen lassen.

Für Fragen dazu steht Ihnen gern vorab der Vorstand zur Verfügung.

Der EDS-Vorstand



## Die Alte, die auf Gott wartete

Es war einmal eine alte Frau, der hatte der liebe Gott versprochen, sie heute zu besuchen. Darauf war sie nun natürlich nicht wenig stolz.

Sie scheuerte und putzte, buk und tischte auf. Und dann fing sie an, auf den lieben Gott zu warten. Auf einmal klopfte es an die Tür. Geschwind öffnete die Alte, aber als sie sah, dass draußen nur ein armer Bettler stand, sagte sie: »Nein, in Gottes Namen, geh heute deiner Wege!

Ich warte eben gerade auf den lieben Gott, ich kann dich nicht aufnehmen!« Und damit ließ sie den Bettler gehen und warf die Tür hinter ihm zu.

Nach einer Weile klopfte es von neuem. Die Alte öffnete diesmal noch geschwinder als beim ersten Mal. Aber wen sah sie draußen stehen? Nur einen armen alten Mann.

»Ich warte heute auf den lieben Gott. Wahrhaftig, ich kann mich nicht um dich kümmern!« Sprach's und machte dem Alten die Tür vor der Nase zu.

Abermals eine Weile später klopfte es von neuem an die Tür.

Doch als die Alte öffnete - wer stand da, wenn nicht schon wieder ein zerlumpter und hungriger Bettler, der sie inständig um ein wenig Brot und um ein Dach über dem Kopf für die Nacht bat.

»Ach, lass mich in Ruhe!

Ich warte auf den lieben Gott! Ich kann dich nicht bei mir aufnehmen!«

Und der Bettler musste weiterwandern, und die Alte fing aufs neue an zu warten.

Die Zeit ging hin, Stunde um Stunde. Es ging schon auf den Abend zu, und immer noch war der liebe Gott nicht zu sehen.

Die Alte wurde immer bekümmert. Wo mochte der liebe Gott geblieben sein?

Zu guter Letzt musste sie betrübt zu Bett gehen. Bald schlief sie ein.

Im Traum aber erschien ihr der liebe Gott. Er sprach zu ihr: »Dreimal habe ich dich aufgesucht und dreimal hast du mich hinausgewiesen!

Von diesem Tage an nehmen jene, die von dieser Geschichte erfahren haben, alle auf, die zu ihnen kommen.

Denn wie wollen sie wissen, wer es ist, der zu ihnen kommt?

Wer wollte denn gern den lieben Gott von sich weisen?





## Aktivitäten der Jugend

### Ankündigung Jugendtreffen 2015

Liebe Jugendliche und Interessierte,

man mag es kaum glauben, doch das Jahr 2014 neigt sich so langsam aber sicher dem Ende zu. Grund genug, einen kleinen Blick Richtung 2015 zu werfen.

Das Wochenende **vom 10. bis zum 12. April** solltet ihr euch/ sollten Sie sich auf jeden Fall schon mal dick im Kalender markieren. Das jährlich stattfindende Jugendtreffen im Rahmen des EDS-Fachtages wird sich am genannten Wochenende mit dem Thema „Vererbung und Sexualität bei dem Ehlers-Danlos-Syndrom“ beschäftigen. Ein großer Schwerpunkt wird dabei auf die Vererbung und die damit verbundene Frage des Kinderwunsches gelegt.

Doch keine Panik! Wem das Thema (noch) zu heikel ist, dem wird bestimmt trotzdem nicht langweilig werden. Die „Tagungsstätte Loccum“ in der Nähe von Hannover bietet für uns Jugendliche einige Möglichkeiten, unter anderem auch einen Tischkicker.

Ihr dürft also gespannt sein!

Wir wünschen allen Lesern und Leserinnen eine entspannte Vorweihnachtszeit, ein frohes Fest sowie einen guten und sicheren Rutsch ins neue Jahr.

Eure Jugendvertreterinnen Sara Beck und Elisa Bauch

### Weihnachtsgrüße von den Wise Guys

Ja, unser Jugendschirmherr lebt noch und ich habe auch regelmäßigen Kontakt zu ihm. Anbei findet ihr ein kleines Grußwort von ihm.

*Liebe Leser,*

*als Schirmherr für die Jugendarbeit der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V. freue ich mich sehr über das große Engagement auf diesem Gebiet in letzter Zeit. Kraft, Mut, Kreativität und engagierte Mitstreiter das wünsche ich euch und uns für die Zukunft.*

*Herzliche Grüße und ein gesegnetes Weihnachtsfest wünscht Ihnen und euch*

**Sari**

(Sänger der Wise Guys und Schirmherr für die Jugendarbeit)



## Instabilität an Sprunggelenk und Fuß - Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten

Zu dem Fachtag der EDS-Initiative am Samstag, den 12.4.14 hatten wir **Frau Dr. Sarah Hahn** von der Orthopädisch-Unfallchirurgischen Klinik des Krankenhauses Rummelsberg eingeladen.

Ihr erster Vortrag war dem Thema Schulterinstabilität gewidmet. Der Artikel über diesen Vortrag ist in der Ausgabe der EDS-Zeitung vom Juli 2014 nachzulesen.

Der nun folgende Artikel ist über den zweiten Vortrag von Frau Dr. Hahn mit dem Titel „Instabilität an Sprunggelenk und Fuß- Ursache und Behandlungsmöglichkeiten“.

Der erste Teil des Vortrags war der speziellen Anatomie und Biomechanik des Sprunggelenks/Fuß gewidmet.

Der Fuß ist ein Teil des Bewegungssystems, welches eine Fortbewegung ermöglicht.

Hierzu gehört auch die Funktion, das Gleichgewicht des Körpers aufrecht zu erhalten. Dies muss jedoch mit einer -im Verhältnis zum Rest des Körpers- kleinen Standfläche bewältigt werden. Die einwirkenden Kräfte auf Füße und Sprunggelenke können ein Vielfaches des Körpergewichts betragen.

Das Sprunggelenk ist ein sog. Scharniergelenk, das sich aus Schienbein (Tibia), Wadenbein (Fibula) und Sprungbein (Talus) zusammensetzt. Schien- und Wadenbein umgreifen dabei das Sprungbein wie eine umgedrehte Tasse und wirken als knöcherner Stütze, die das Gelenk stabilisiert.

Man unterscheidet das obere und das untere Sprunggelenk voneinander.

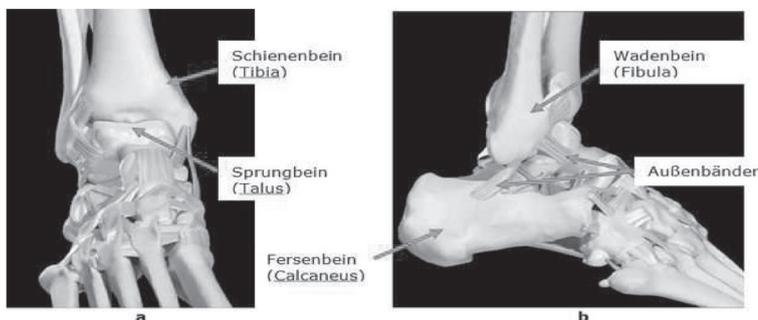
Das obere Sprunggelenk (Tibiotalargelenk) besteht aus Schienbein und Sprungbein. Dieses Gelenk ermöglicht eine Fußhebung und Fußsenkung.

Das untere Sprunggelenk (Talokalkanealgelenk) besteht aus Sprungbein und Fersenbein (Kalkaneus) und ermöglicht eine leichte Drehung des Fußes nach innen und außen.

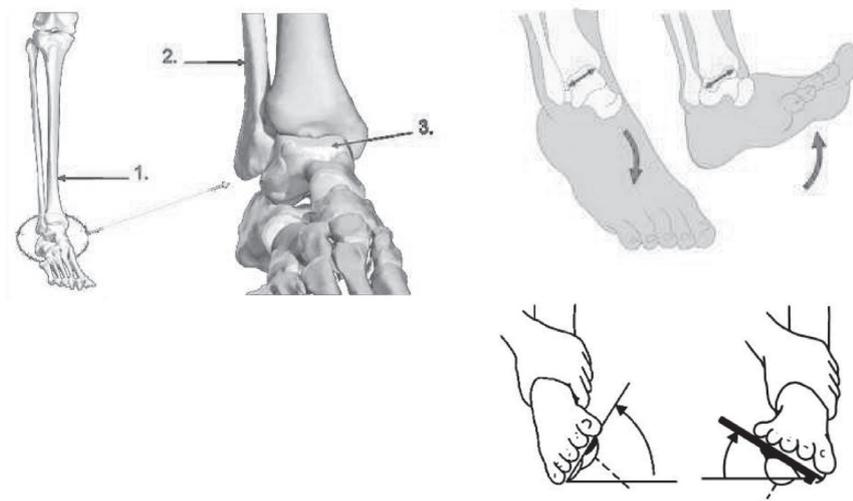
### Spezielle Anatomie und Biomechanik



- Sprunggelenk knöchern



- Sprunggelenk knöchern



Sprung- und Fußgelenke werden von zahlreichen Bandstrukturen (z.B. Innenband, Außenband, etc) und Gelenkkapseln gehalten und stabilisiert. Die Muskeln des Unterschenkels enden als Sehnen am Fuß und werden von Sehnenscheiden umgeben und geführt. Erst hierdurch kann eine aktive Bewegung erfolgen.

Frau Dr. Hahn kam dann auf die chronische Instabilität des Sprunggelenks zu sprechen, die vielen EDS-Betroffenen bekannt sein wird.

Eine chronische Instabilität des Sprunggelenks wird definiert als „sich wiederholende Phasen von Instabilität am Sprunggelenk mit daraus resultierenden häufigen Umknicktraumata“.

Ursache hierfür ist eine Laxität (Schwäche, Überdehnbarkeit) der Bandstrukturen. Auch eine Störung der Eigenwahrnehmung (Propriozeption) kann für ein häufiges Umknicken verantwortlich sein. Betroffene sind oftmals in ihren Aktivitäten eingeschränkt und somit auch in ihrer sozialen Teilhabe.

**Das Hauptproblem der chronischen Sprunggelenksinstabilität ist jedoch die Schmerzsymptomatik.**

Durch die beim Umknicken entstehenden Scherkräfte wird der Gelenkknorpel geschädigt und es droht die vorzeitige Entwicklung einer Arthrose.

Die Sprunggelenksinstabilität wird unterschieden in:

- 1) Mechanische Instabilität, gekennzeichnet durch eine Schwäche der Außen- und / oder Innenbänder. Ursächlich hierfür ist, v.a. bei EDS-Betroffenen eine Bindegewebsschwäche. Eine mechanische Instabilität kann jedoch auch in Folge knöcherner Besonderheiten oder Fehlstellungen an Fuß und Sprunggelenk zustande kommen.
- 2) Funktionelle Instabilität, gekennzeichnet durch eine unzureichende Stabilisierung durch Muskeln und Nerven. Dies äußert sich in einer veränderten Eigenwahrnehmung (Propriozeption= Tiefensensibilität ist eine komplexe Sinneswahrnehmung, mit welcher der Körper das Gehirn über die Position bzw. den Aktivitätszustand der Gelenke, Muskeln und Sehnen informiert. Sie ist ein wesentlicher Teil der Eigenwahrnehmung.)

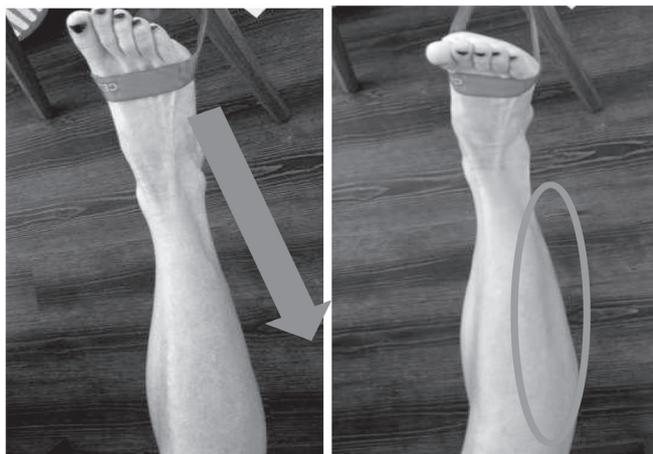
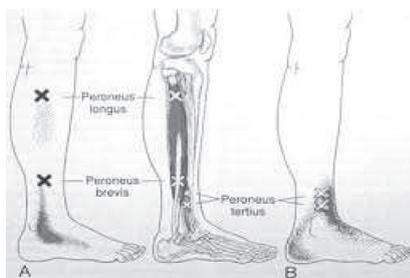
Die Hypermobilitätssymptomatik bei EDS oder beim Hypermobilitätssyndrom setzt sich zusammen aus

- Angeborene Laxität (Schwäche/Überdehnbarkeit) von Kapseln und Bändern
- Tendenz zur (sub)Luxation (Ausrenken), Verstauchung
- Weichteilentzündungen
- Zunehmende Instabilität durch wiederholte Umknicktraumata
- Im manchen Fällen auch zunehmende Einsteifung
- Degenerative Veränderungen durch Entzündung, Osteoporose

## Therapie konservativ



- **Kräftigung der stabilisierenden Muskulatur**
- **V.a. Peronealmuskulatur**



Die Symptome der chronischen Sprunggelenksinstabilität äußern sich als

- Gefühl der Instabilität
- häufiges Umknicken
- Schwellneigung (Ödeme)
- Schmerzen, v.a. bei Belastung
- Schmerzen in Fuß/Knie/Hüfte durch Fehlbelastung

Frau Dr. Hahn berichtete dann die unterschiedlichen Schmerzformen bei EDS und kam dann auf die Untersuchung des Sprunggelenks zu sprechen.

Hierbei ist es besonders wichtig, immer beide Seiten zu untersuchen, um eine Vergleichsmöglichkeit zu haben. Instabilitäten können auch im Röntgenbild dargestellt werden. Hierzu werden zum einen statische Aufnahmen und zum anderen gehaltene Aufnahmen verwendet. Letztere sind für die Betroffenen oftmals sehr schmerzhaft, sind jedoch nötig um einen Bänderriss darzustellen.

Ein MRT (Magnetresonanztomographie) kann zwar Verletzungen von Knorpel, Knochen und Sehnenstrukturen zeigen, es ist jedoch keine funktionelle Beurteilung möglich.

Um eine wirklich genaue Aussage über Verletzungen im Sprunggelenk treffen zu können, kann manchmal eine Arthroskopie (Gelenkspiegelung) in Narkose nötig sein.

Die Therapie besteht aus

- 1) Prophylaxe
  - Vermeidung sich wiederholender Umknicktraumata
  - Leitliniengerechte Behandlung von frischen Bänderrissen
  - Diese werden meistens frühfunktionell (also nicht operativ) therapiert
  - Kurzfristig hoch legen und kühlen
  - 5 Wochen lang eine Orthese Tag und Nacht tragen
- 2) Konservative Therapie
  - Kräftigung der stabilisierenden Muskulatur durch Krankengymnastik
  - V.a. Stärkung der Peronealmuskulatur (diese befindet sich an der Außenseite der Wade)
- 3) Propriozeption (Eigenwahrnehmung/Tiefensensibilität)
  - Durch Krankengymnastik, die auch selbständig vom Patienten durchgeführt werden sollte (Hausaufgaben)
- 4) Externe Stabilisierung
  - Taping
  - Knöchelhohe Schuhe
  - Bandagen
  - Orthesen
- 5) Operative Therapie
  - Arthroskopie (Gelenkspiegelung) kann angebracht sein, wenn die Instabilität genauer abgeklärt werden soll
  - Rekonstruktion gerissener/vernarbter/ überlanger Bänder
  - Zusätzliche Korrektur von Fehlstellungen, die eine Instabilität begünstigen

## Therapie konservativ



### • Training der Propriozeption



Frau Dr. Hahn kam dann auf den Fuß zu sprechen. Hier berichtete sie zunächst wieder über die Anatomie und Biomechanik des Fußes.

Der knöchernerne Fuß setzt sich aus 26 Knochen zusammen, die den Rückfuß – Mittelfuß- und Vorfuß ergeben.

Auch der Fuß wird durch zahlreiche Kapseln, Sehnen, Muskeln und Bänder stabilisiert.

EDS Betroffene leiden häufig an Fußproblemen. Sie haben generell eine erhöhte Gefahr für Luxationen (Ausrenken) in allen Fußgelenken, mit der möglichen Folge einer Arthrose. Eine Verschlechterung kommt vor allem bei einer gleichzeitig bestehenden Fehlstellung vor.

Frau Dr. Hahn berichtete dann v.a. über den Plattfuß und die Vorfußinstabilität in Form von einem sog. Hallux Valgus.

Für beide gibt es verschiedene Möglichkeiten der Therapie, die von einer konservativen Korrektur (Orthesen, Einlagen, Physiotherapie) bis hin zu einer operativen Korrektur reichen.

Eine Operation sollte bei EDS Betroffenen immer mit Vorsicht abgewogen werden, da hier doch erhöhte Risiken bestehen, gerade wenn noch andere Vorerkrankungen vorliegen.

Frau Dr. Hahn gab dann einige Hinweise, die bei einer Operation einer/s EDS-Betroffenen beachtet werden sollten:

- Vorsichtige Lagerung
- Blutsperre so kurz und so niedrig wie möglich
- Hautschonung – Wundverschluss mit Nylon Fäden und Strips
- Keine Klammern
- Nahtmaterial möglichst lange belassen
- Erhöhtes Infektionsrisiko

Am Ende des Vortrages stand uns Frau Dr. Hahn für alle Fragen zur Verfügung und es gab viele Diskussionen, da die Instabilität an Fuß und Sprunggelenk sehr vielen EDS-Betroffenen Probleme bereitet.

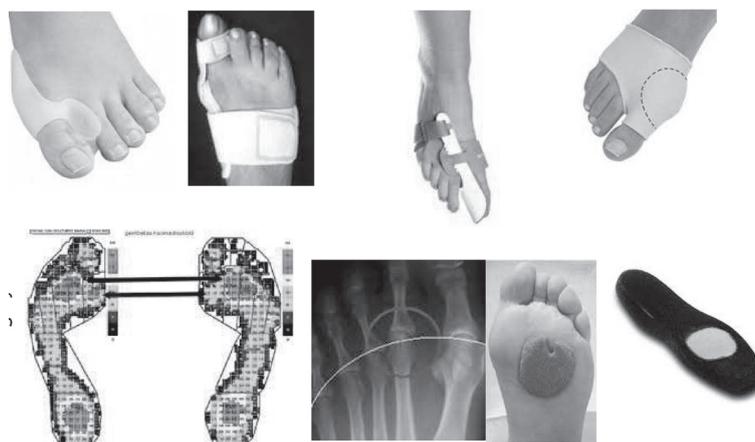
**Wir danken Frau Dr. Sarah Hahn für den wirklich spannenden und informativen Vortrag!**

Friederike Müller  
(Beisitzerin im Vorstand der EDS-Initiative)

## Instabilität Fuß Plattfuß



## Instabilität Fuß Vorfuss Therapie



## Planung einer Weihnachtsfeier

### 1. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Ich freue mich, Ihnen mitteilen zu können, daß unsere Firmen-Weihnachtsfeier am 20.12. im Argentina-Steakhouse stattfinden wird.



Es wird eine nette Dekoration geben und eine kleine Musikband wird heimelige Weihnachtslieder spielen.

Entspannen Sie sich und genießen Sie den Abend... Freuen Sie sich auf unseren Geschäftsführer, der als Weihnachtsmann verkleidet die Christbaumbeleuchtung einschalten wird!

Sie können sich untereinander gern Geschenke machen, wobei kein Geschenk einen Wert von 20 Euro übersteigen sollte.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien eine besinnliche Adventszeit.

Tina Bartsch-Levin

Leiterin Personalabteilung

### 2. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Auf gar keinen Fall sollte die gestrige Mitteilung unsere türkischen Kollegen isolieren.

Es ist uns bewußt, daß Ihre Feiertage mit den unsrigen nicht ganz konform gehen: Wir werden unser Zusammentreffen daher ab sofort "Jahresendfeier" nennen. Es wird weder einen Weihnachtsbaum oder Weihnachtslieder geben.

Ich wünsche Ihnen und Ihren Familien eine schöne Zeit.

Tina Bartsch-Levin

Leiterin Personalabteilung

### 3. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Ich nehme Bezug auf einen diskreten Hinweis eines Mitglieds der anonymen Alkoholiker, welcher einen „trockenen“ Tisch einfordert. Ich freue mich, diesem Wunsch entsprechen zu können, weise jedoch darauf hin, daß dann die Anonymität nicht mehr gewährleistet sein wird...

Ferner teile ich Ihnen mit, dass der Austausch von Geschenken durch die Intervention des Betriebsrats nicht gestattet sein wird: 20 Euro sei zuviel Geld.

Tina Bartsch-Levin

Leiterin Personalforschung

### 7. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Es ist mir gelungen, für alle Mitglieder der „Weight-Watchers“ einen Tisch weit entfernt vom Buffet und für alle Schwangeren einen Tisch ganz nah an den Toiletten reservieren zu können. Schwule dürfen miteinander sitzen. Lesben müssen nicht mit Schwulen sitzen, sondern haben einen Tisch für sich alleine. Na klar, die Schwulen erhalten ein Blumenarrangement für ihren Tisch.

Endlich zufrieden?

Tina Bartsch-Levin

Leiterin Klappsmühle

### 9. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Selbstverständlich werden wir die Nichtraucher vor den Rauchern schützen und einen schweren Vorhang benutzen, der den Festraum trennen kann, bzw. die Raucher vor dem Restaurant in einem Zelt platzieren.

Tina Bartsch-Levin

Leiterin Personalvergewaltigung

### 10. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Vegetarier! Auf Euch habe ich gewartet! Es ist mir scheißegal, ob´s Euch nun paßt oder nicht: Wir gehen ins Steakhaus!!! Ihr könnt ja, wenn Ihr wollt, bis auf den Mond fliegen, um am 20.12. möglichst weit entfernt vom "Todesgrill", wie Ihr es nennt, sitzen zu können. Labt Euch an der Salatbar und freßt rohe Tomaten! Übrigens: Tomaten haben auch Gefühle, sie schreien wenn man sie aufschneidet, ich habe sie schon schreien hören, ätschätschätsch!

Ich wünsch Euch allen beschissene Weihnachten, besauft Euch und kriecht !!!!!

Die Schlampe aus der dritten Etage.

### 14. Dezember

AN: ALLE MITARBEITERINNEN UND MITARBEITER

Ich kann sicher sagen, daß ich im Namen von uns allen spreche, was die baldigen Genesungswünsche für Frau Bartsch-Levin angeht.

Bitte unterstützen Sie mich und schicken Sie reichlich Karten mit Wünschen zur guten Besserung ins Sanatorium.

Die Direktion hat inzwischen die Absage unserer Feier am 20.12. beschlossen.

Wir geben Ihnen an diesem Nachmittag bezahlte Freizeit.

Josef Benninger

Interimsleiter Personalabteilung





Wieder mal Geburtstag, ach du Schreck, die Jugend und der Lack ist weg. Doch nimm es hin mit Charme und Chic und die Zukunft bringt Dir Glück. Gesundheit und keine Schmerzen, das wünsche ich Dir von ganzem Herzen.

*Alles Liebe zum Geburtstag  
allen Geburtstagskindern  
des IV. Quartal 2014!*



## 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: 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



## Planung 2015

Medium	Ausgabe	Zustellung	Redaktionsschluss
Newsletter	01-2015	23.02.2015	16.02.2015
Zeitung	01-2015	23.-27.03.2015	08.03.2015
Newsletter	02-2015	25.05.2015	18.05.2015
Zeitung	02-2015	22.-27.06.2015	08.06.2015
Newsletter	03-2015	24.08.2015	17.08.2015
Zeitung	03-2015	21.-26.09.2015	07.09.2015
Newsletter	04-2015	23.11.2015	16.11.2015
Zeitung	04-2015	15.-19.12.2015	07.12.2015

Liebe Leser,

wieder ist ein Jahr im Flug vergangen und Sie halten die letzte Ausgabe der EDS-Nachrichten 2014 in Ihren Händen.

Ich hoffe die Ausgaben waren interessant und auch das Layout hat Ihnen gefallen. Wenn Sie Verbesserungsvorschläge, Änderungswünsche oder dergleichen haben, dann schreiben Sie mir gerne per Mail. Ich freue mich immer über ein Feedback.

Und bitte beachten Sie für Ihre kommenden Zusagen: Bilder immer! extra senden, eingebunden in Worddateien kann ich diese nicht verwenden und bedenken Sie bei der Auswahl der Bilder, dass diese im Heft in schwarz-weiss erscheinen und so vielleicht mancher „Effekt“ verloren geht.

Nun wünsche ich Allen ein besinnliches Weihnachtsfest, erholsame Feiertage und für 2015 viel Gesundheit, Energie und Glück bei allen Ihren Vorhaben.



Ihre Petra Dörfel

petra-eds@service-at-all.de  
bei Mails mit großen Anhängen  
bitte P. Doerfel@gmx.net oder petradoerfel@yahoo.es verwenden

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

Zu guter Letzt noch eine Denksportaufgabe:

Du fährst mit dem Auto und hältst eine konstante Geschwindigkeit.

Auf deiner linken Seite befindet sich ein Abhang.

Auf deiner rechten Seite fährt ein riesiges Feuerwehrauto und hält die gleiche Geschwindigkeit wie du.

Vor dir galoppiert ein Schwein, das eindeutig grösser ist als dein Auto und du kannst nicht vorbei.

Hinter dir verfolgt dich ein Hubschrauber auf Bodenhöhe.

Das Schwein und der Hubschrauber haben exakt deine Geschwindigkeit!



Was unternimmst du, um dieser Situation gefahrlos zu entkommen???

