

The background of the entire page is a dark red color with a dense field of glowing yellow and orange stars of various sizes. In the lower half of the page, several lit candles are visible, their flames casting a warm, golden light. The candles are arranged in a row, receding into the background. The overall atmosphere is celebratory and warm.

EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 4/2015

20 Jahre EDS-Initiative

Tag der Seltenen Erkrankungen 2016

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	Seite 3
Bericht ACHSE MGV und Fachtag in Hohenroda.....	Seite 4
Interview im Hörsaal.....	Seite 5
Projektwochenende u. Erweit. Vorstandssitzung in Nürnberg	Seite 7
Internationale Vernetzung – Ein Seminar der ACHSE Selbsthilfe in Berlin	Seite 8
Fachtag 2016	Seite 9
BAG SELBSTHILFE Pressemitteilung	Seite 10
Tatort Gebiss	Seite 11
„Einer für Alle“	Seite 12
Tag der Seltenen Erkrankungen.....	Seite 13
Neue Urlaubsziele für Menschen mit Körperbehinderung	Seite 13
Den Seltenen eine Stimme geben.....	Seite 14
Presseerklärung von Kindernetzwerk.	Seite 15
Deutscher Behindertenrat.....	Seite 16
Die 4 Kerzen	Seite 17
Termine	Seite 18
Impressum.....	Seite 19



Vorwort

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Förderer und Unterstützer, das Weihnachtsfest steht vor der Tür, das Fernsehen beglückt uns mit Jahresrückblicken im Stundentakt und der Einkaufsstreß rast auf seinen Höhepunkt zu. Die perfekte Zeit also kurz inne zu halten und zu überlegen, was im zu Ende gehenden Jahr alles passiert ist.

Privat, im persönlichen Umfeld und im „Rest der Welt“. Mir selbst geht es dabei immer darum, die positiven, die schönen Momente noch einmal hervorzuheben und dankbar abzuspeichern. Danach sollte sich unser Blick nach vorne richten, auf das was vor uns liegt, auf das, was wir erreichen wollen.

2016 bringt natürlich wieder einen **Tag der seltenen Erkrankungen**, diesmal durch das Schaltjahr auch wieder am **29. Februar**. Unsere Initiative wurde vom Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Universitätsklinik Aachen eingeladen, an der dortigen Großveranstaltung teilzunehmen. Diese Einladung haben wir dankend angenommen (siehe Ankündigung auf Seite XX).

2016 begehen wir unser 20-jähriges Jubiläum. Eingebettet in den Fachtag vom 24.-26-06.2016 wollen wir dies am Samstag abend mit einem kleinen Festakt feiern. Mehr dazu und zu den Planungen für den Fachtag im Heft.

2016 wollen wir wieder ein **Familienwochenende** anbieten. Dabei sollen betroffene Kinder, ihre Geschwister und die Eltern Ihren Bedürfnissen entsprechend weitergebildet werden.

2016 gehen wir mit einer überarbeiteten Homepage an den Start, auch das Forum wird „aufgehübscht“. Außerdem werden wir eine Präsenz auf Facebook schaffen.

2016 veröffentlichen Mitglieder unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirats einen Grundlagenartikel zum vaskulären Typ (Typ IV)

2016 legen wir eine neue Informationsbrochure auf

Last but not least findet Anfang Mai 2016 die **zweite Internationale EDS Conference** statt, auf der die bisherige Klassifizierung der EDS-Typen überarbeitet und Erkenntnissen der modernen Forschung angepasst werden soll.

Natürlich werden Vorstand und Regionalleitungen wieder auf eine Vielzahl von Veranstaltungen das Ehlers-Danlos-Syndrom öffentlich vorstellen.

Sie sehen, es wird ein spannendes Jahr. Wir freuen uns auf Ihre Unterstützung!

Jetzt erstmal viel Spaß bei der Lektüre dieser Ausgabe. Der Vorstand und die Redaktion wünschen Ihnen schöne Weihnachtstage und einen guten Rutsch ins neue Jahr!

Herzliche Grüße
Juergen Grunert



P.S. Wir freuen uns immer über Ihre Rückmeldungen zu einzelnen Themen dieser Zeitung oder Beiträge für die nächste Ausgabe. Schreiben Sie an: redaktion@ehlers-danlos-initiative.de

Bericht ACHSE MGV und Fachtag in Hohenroda

Am 13. November habe ich unsere Initiative auf der Mitgliederversammlung der ACHSE e.V. im hessischen Hohenroda vertreten. Auf der Tagesordnung standen neben den üblichen Vereinsregularien die Aufnahme von 5 neuen Mitgliedsverbänden. Alle wurden einstimmig aufgenommen, sodass **die ACHSE jetzt über 126 Mitglieder verfügt.**



Weiterer interessanter Punkt der Tagesordnung war die Planung für 2016. Die Achse teilt Ihre Aufgaben in 5 Kern-Tätigkeitsbereiche:

1. Verantwortung übernehmen: wie in der klassischen Selbsthilfearbeit ist auch bei ACHSE die gegenseitige Unterstützung für die Mitglieder und der Mitglieder untereinander ein wichtiger Bestandteil der Arbeit. Dazu zählt die Selbsthilfe –Akademie und die Reihe „Selbsthilfe hilft einander“
2. Gesellschaft mobilisieren: ACHSE hat die selbstgestellte Aufgabe, die Gesellschaft, die Fachöffentlichkeit, die Entscheidungsträger und Andere über Seltene Erkrankungen und die Bedürfnisse der Betroffenen zu informieren, Verbesserungen für das Gesundheitswesen vorzuschlagen und die Förderung der Forschung voranzutreiben. Dazu zählen Aktivitäten wie der Tag der Seltenen Erkrankungen, die Teilnahme am NAMSE Prozess, an Anhörungen im Bundestag und vieles mehr.



3. ACHSE Beratung: ACHSE berät Betroffene und Angehörige, sowie Ärzte, Therapeuten, Pflegekräfte und viele Andere-
4. Wissensnetzwerk schaffen: Zugang und Qualität von Wissen und Informationen über Seltene Erkrankungen verbessern durch Projekte wie ZIPSE oder den SE-Atlas
5. Freunde und Unterstützer gewinnen: Daraus ergeben sich für 2016 folgende Schwerpunkte:
 - Die Umsetzung des Nationalen Aktionsplans voranzutreiben, mit besonderem Augenmerk auf die Zentrumsstruktur
 - Konzeptentwicklung und Lobbyarbeit für eine Stärkung der Selbsthilfe der Seltenen.
 - Sicherstellung der Nachhaltigkeit der Arbeit der ACHSE

Für die Mitgliedsverbände war einmal mehr klar, dass die ACHSE unsere richtige Dachorganisation ist und unser wichtigster Fürsprecher auf der Berliner Bühne



Am nächsten Tag schloss sich die jährliche Fachtagung an, in der es diesmal hauptsächlich um Projekte der ACHSE oder mit ACHSE-Beteiligung ging. Zuerst wurden von Frau Dr. Mundlos und Lisa Biehl **Projekte der Robert-Bosch-Stiftung** vorgestellt:

- InterPod: kürzere Wege zur Diagnose, angesiedelt am Zentrum für Seltene Erkrankungen an der Uniklinik in Bonn
- WEP-CARE: ein Web-basiertes Elternprogramm zur Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit chronischen seltenen Erkrankungen.
- Patienten für Patienten: Qualifizierte Peer Beratung und Selbstmanagement für Patienten

Anschließend stellte Geschäftsführerin Mirjam Mann die ACHSE Selbsthilfe-Akademie und das Projekt „Selbsthilfe hilft einander“ detailliert vor. Nach einer Kaffeepause referierte Herr Dr. Holger Storl aus Hannover über den se-atlas



und ZIPSE (Zentrales InformationsPortal für Seltene Erkrankungen), sowie OSSE (Open Source Registry System for Rare Diseases in the EU), ein Baukastensystem für eigene Register. Zum Abschluß wurde die Frage diskutiert, wie sich der Zugang zu Patienteninformationen verbessern lässt.



Juergen Grunert

Bereits im Newsletter haben wir dieses Buch vorgestellt, das die Mutter eines an einer seltenen Krankheit leidenden Mädchens geschrieben hat. Ich habe Sie an der Achse Tagung kennengelernt und konnte auch kurz in das Buch hineinlesen. Ist sicherlich eine spannende Lektüre und ein schönes Weihnachtsgeschenk.

Produkt-Information

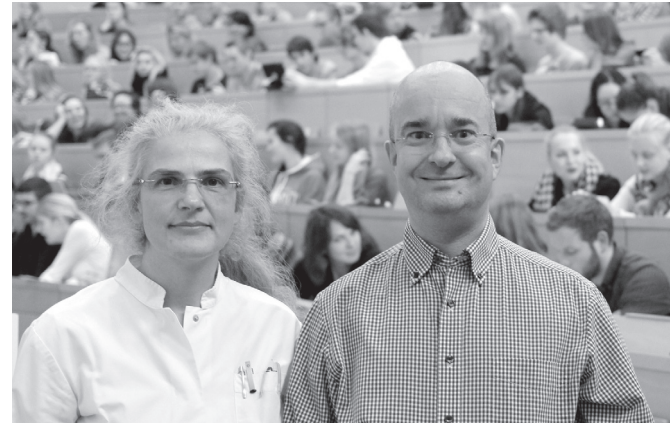
**Luisas Leben:
Wunder fragen nicht**

von Jana Hirschfeld (Autorin)



ISBN-10: 3958280498
ISBN-13: 978-3958280496

Interview im Hörsaal



Auf der Startseite der Internetpräsentation des Institutes für Humangenetik der medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg werden stellvertretend für alle seltenen vererbaren Störungen drei Krankheiten genannt: Ehlers-Danlos-Syndrom, Neurofibromatose und Alagille-Syndrom. Und zwar in dieser Reihenfolge.

Den prominenten Platz auf der Institutshomepage haben wir ein Stück weit auch meiner Vorgängerin als EDS-Landesleiterin für Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen, Betina Bauch, zu verdanken.

Frau Prof. Dr. med. Katrin Hoffmann, die Direktorin des Institutes, führt vor allem deshalb gerade Ehlers-Danlos-Syndrom und Neurofibromatose als Beispiele an, weil zu uns und der Neurofibromatoseselbsthilfe seit Jahren besonders gute Kontakte bestehen. Immer auf der Suche nach Wegen, ihre Vorlesungen lebendig und einprägsam zu gestalten, hatte Frau Prof. Hoffmann vor etwa einem Jahr Betina Bauch eingeladen, in zwei Lehrveranstaltungen Medizinstudenten über ihr Leben mit EDS zu berichten und sehr persönlich Rede und Antwort zu stehen. In unserer Mitgliederzeitung 1/2015 erschien dazu ein ausführlicher und emotionaler Bericht.

Am 17.11.2015 wurde nun ein neues Kapitel unserer Kooperation aufgeschlagen: Auch ich war als neuer Landesleiter gern bereit, mich vor etwa 150 Studierenden des 1. Studienjahres im Hörsaal Hollystraße am Rande der Hallenser Innenstadt interviewen zu lassen und später im Uniklinikum einer 30-köpfigen Runde von Vertretern höherer Semester ausführlich Fragen zu beantworten.

Beide Male habe ich mich sehr wohl gefühlt,

da in beiden Hörsälen eine sehr interessierte Atmosphäre herrschte und ich vorn im Sessel, ausgestattet mit Headset-Mikrofon, als Experte in eigener Sache richtig ernst genommen wurde.

Durch ein persönliches Treffen am Vortag hatte sich Frau Prof. Hoffmann hervorragend auf meinen Fall eingestellt und ihre PowerPoint-Präsentation entsprechend ergänzt. Jeweils am Ende beider Vorlesungen erhielt ich die Gelegenheit, in einem kleinen Schlusstate-ment Wünsche an die Studierenden weiterzugeben. Natürlich ist jeder EDS-Fall anders, ich denke aber, mit einer frühzeitigen Teil-sportbefreiung für Kontaktsportarten und alle Disziplinen mit ruckartigen Belastungen, sehr gut ausgearbeiteten orthopädischen Einlagen und dem längeren Belassen des Nahtmaterials oder der Klammern nach OPs einige für viele EDS-Betroffene hilfreiche Maßnahmen emp-fohlen zu haben.

Auch wenn Frau Prof. Hoffmann und ich an diesem Tag „nur“ 180 von derzeit etwa 90.000 deutschen Medizinstudenten erreicht haben, so bin ich doch sehr dankbar und mit der festen Überzeugung zurück nach Leipzig gefahren, dass steter Tropfen den Stein höhlt. Und ein paar Mal 180 Studenten sind bald auch schon über tausend ...

Udo Färber

Landesleiter Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen



Wir brauchen Spenden !

Liebe Mitglieder,

der Spendenfluß ist im Zuge der Klimaveränderungen auch nahezu vertrocknet. Das ist nicht gut für unsere Arbeit, denn mit Ihren Mitgliedsbeiträgen und der Förderung der Krankenkassen können wir nicht alle Aufgaben erledigen.



Wir sind weiterhin auch auf Spenden und Spon-soren angewiesen. Unter anderem versuchen wir aktuell gerade die Reisekosten für ein oder zwei Vorstandsmitglieder zum 2. Internationalen EDS-Symposium Anfang Mai in New York aufzutreiben. Wir halten es für überaus wichtig, bei den Weichenstellungen für einfachere und gesicherte Diagnosen von EDS vor Ort zu sein und mit den führenden Forschern aus aller Welt in Kontakt zu sein. Auf diesem Symposium soll die Typeneinteilung des EDS international überarbeitet werden sowie aktuelle Kriterien für eine schnellere Diagnose festgelegt werden. Leider ist die Teilnahme an dieser Veranstaltung nicht förderfähig durch die Krankenkassen, da sie im Ausland stattfindet.

Darüberhinaus ist aber eben auch unser lau-fender „Geschäftsbetrieb“ auf Spenden ange-wiesen. Vielleicht können Sie in Ihrer persön-lichen Umgebung den Einen oder Anderen zu einer (kleinen) Spende an unsere Initiative bewegen. Dieser Ausgabe der EDS-Nachrichten liegt ein vorbereiteter Überweisungsträger bei oder sie benutzen direkt unser Spendenkonto

bei der Hypo Vereinsbank Roth
IBAN: DE 43 764200800380726432
BIC: HYVE



Projektwochenende und Erweiterte Vorstandssitzung vom 06. November bis 08. November´15 in Nürnberg

Am Freitag den sechsten November, hieß es wieder für die meisten Landesleiter und -Leiterinnen aber auch den Vorstandsmitgliedern: auf nach Nürnberg, um an dem Projektwochenende mit erweiterter Vorstandssitzung, teilzunehmen. Nur nicht ich, da ich meinte, erst mich am ganz frühen Samstagmorgen, auf den längeren Weg per ICE, zu machen. Nun ja und Bernd, der den Posten eines Beisitzer inne hat, war aus gesundheitlichen Gründen leider verhindert, auch zu kommen, um ebenfalls an unserem Treffen teilzunehmen.

Also stieg ich in den Zug, der um 6:26 in Hannover pünktlich abgefahren war. Die Fahrt erstreckte sich als ruhig, man konnte sich noch für drei Stunden sammeln und ausruhen, da ich in einem sogenannten Behindertenabteil, recht viel Platz erhalten hatte. Die Zeit verging, wie im Flug und meine Gehhilfen und ich, stiegen im Nürnberger Hauptbahnhof, aus. Cool, ich war wieder einmal in Nürnberg, da ich diese Stadt recht mag, freute ich mich! Also begab ich mich weiter auf meinem Weg, der mir vorab von Jürgen recht detailliert beschrieben worden war, sodass ich gut und zügig vorankam. Rund 15 Minuten später, erreichte ich mein Ziel, nämlich das Gebäude von der ansässigen KISS. Mit dem rechten Fahrstuhl ging es in den dritten Stock und denn mal schnell die Klingel getätigt und schon ging die Türe auf: ja und da saßen und standen schon alle Beteiligten unseres Vorhabens. Schnell sagte ich Allen ein liebes Hallo, da man im Begriff war, anzufangen.



Das Thema dieses Wochenendes lautete: Projektanträge. Dazu war es vorteilhaft, wenn ein Jeder, sich zu Hause schon einmal einen sogenannte Blanco - Anträge, ausgedruckt hatte. Denn dieser Antrag, der rund ein paar Tage vorher von den jeweiligen Bundesländern und den Selbsthilfestellen wie z.B. KISS oder GKV ausgegeben worden war, sollte einmal von einem Jeden, ausgefüllt werden. So hatte man die Chance erhalten, nachfragen zu können oder nützliche Tipps in der Antragsstellung mit einfließen lassen zu können. Man glaubt es kaum, aber es ergaben sich auch für mich ein paar Fragen, bei meiner Antragsstellung, bis Jürgen feststellte, dass ich einen falschen Antrag ausgestellt hatte. Diesen Antrag hatte ich aber von meiner GKV-Hannover im Vorfeld erhalten gehabt....man stelle sich nur vor, dass der GKV, tatsächlich ein kleiner Form - Fehler im Vorfeld damit unterlaufen war... wie gut, dass es soweit dieses Wochenende gab und das man so diesen Umstand klären konnte, denn wenn es erst viel später herausgekommen wäre, hätte es mir dann doch große Probleme bereiten können. Jeder saß über seine Anträge, jeder schrieb und füllte aus, nach einigen Stunden später, die schnell verflossen waren, konnte Jeder, seinen ausgefüllten Antrag über pauschaler Förderung und oder Projektförderung, als sogenanntes Beispiel, in Händen halten. Diese Prototypen sollen für die eigentliche Antragsstellung als Beispiele dienen, das ist eine super Sache !! Schliesslich gibt es auch Mitstreiter unter uns, die im Vorfeld noch keinen entsprechenden Antrag über jeglicher Förderung, geschrieben hatten. Also ist das echt ok, wenn es denn die Beispiele gibt, damit dann später, bei entsprechendem Antrag, es flüssiger von der Hand gehen kann.

Da wir schon November haben, war es entsprechend mit dem Sonnenstand von kurzer Dauer, am Nachmittag, es wurde recht schnell

dunkel, in Nürnberg. Da wir gut und sauber und zügig gearbeitet hatten mit unseren Anträgen, auf pauschaler Förderung oder Projektförderung, hatten wir festgestellt, dass wir mit diesem Tagespunkt fertig waren, sodass es gegen frühen Abend hieß: wir sind fertig. Also konnte man sich zum Abendbrot treffen und anschließend gemeinsam den Abend verbringen; oder man begab sich auf sein Zimmer, um sich schlicht zu erholen und Kräfte zu sammeln. Ich bevorzugte letzteres, weil mein linkes Knie, nichts anderes zu ließen, als es hochzulegen. Es platzte wieder einmal aus allen Nähten, da es extrem geschwollen war. Doch das ist nur natürlich, bei dem bestehenden Befund, wie das Knie es so hat.... doch das ist ein anderes Thema, deshalb gehe ich darauf nicht näher ein. Irgendwann war die Nacht vorbei und es hieß wieder: aufstehen und sich fertig machen, weil an dem Sonntag, der Programmpunkt: erweiterte Vorstandssitzung, kurz VSS genannt, auf der Tagesordnung, stand. Also begab man sich wieder in die Räumlichkeiten von KISS und wartete gespannt, auf die Dinge, die da kommen sollten. Und sie kamen, die Dinge.... Es war eine gute, interessante und meines Erachtens harmonische Vorstandssitzung, in der alle genannten Punkte gut, schnell und durchdacht besprochen und bearbeitet werden konnten. Auch hier ging die Zeit zügig vorüber, da es interessant und vorallem informativ gewesen war. Mittags dann, war das Wochenende, dass ganze Vorhaben vorüber. Alle Punkte waren bearbeitet worden, jeder wusste und weiß, wie der Stand der Dinge ist und hat vorallem ein Beispiel an die Hand bekommen, um zukünftig entspannt Anträge über entsprechende Projekte, sei es nun über der pauschalen Ebene oder die sogenannte Projektförderung, stellen zu können.



Selbstverständlich räumten wir entsprechend die Räumlichkeit auf, indem wir das benutzte Geschirr abwuschen und einfach alles blitzblank hinterließen. Es kam, wie es kommen musste, der Abschied nahte: also wurde Jeder, also wirklich Jeder umarmt und gedrückt, sowie wurden liebe Abschiedsworte dabei gesprochen. Jeder begab sich auf seinem Heimweg, der eine mit dem Auto, der Andere, mit dem Zug. Es war ein supertolles und interessantes Wochenende gewesen, dass ich gerne erlebt habe.

In diesem Sinne wünsche ich Euch Allen was und passt echt gut auf Euch auf !

Eure Silke



Internationale Vernetzung – Ein Seminar der ACHSE Selbsthilfe Akademie am 27. und 28. November 2016 in Berlin

Sicherlich ein spannendes Thema für die Zukunft dachten wir uns im Vorstand und so machte ich mich mal wieder auf den Weg nach Berlin.

Der Freitagnachmittag stand im Zeichen von Erfahrungen und Erkenntnissen aus der Selbsthilfe. In 4 lebhaften Vorträgen wurden existierende Beispiele funktionierender europäischer und internationaler Vernetzung vorgestellt. Mit ihren teils sehr unterschiedlichen Ansätzen wurden die Projekte des Vereins von Hippel-Lindau betroffener Familien e.V., der Deutschen Gesellschaft für Osteogenesis Imperfecta Betroffene e.V., der Selbsthilfe Ichthyose e.V. und von Hoffnungsbaum e.V. präsentiert, um eine Bestandsaufnahme der Chancen und Risiken einer internationalen Vernetzung aufzuzeigen.

Bis weit in den informellen Teil des Abends hinein wurden die Beispiele diskutiert und Erfahrungen auf dem Gebiet der Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen anderer Länder ausgetauscht.

Am Samstag ging es dann weiter um die Chancen und Herausforderungen einer europäischen Vernetzung. Zunächst informierte Anja Helm von EURORDIS über ihre Arbeit in der europäischen Dachorganisation, sowie über ganz praktische Fragen nach dem WARUM, WIE und MIT WELCHEM GELD. Anschließend beleuchtete Rechtsanwältin und Steuerberaterin Dr. Daniel Fischer die formalen Aspekte und Fallstricke einer länderübergreifenden Zusammenarbeit. Dabei ging es um vereinsrechtliche, zivilrechtliche und steuerliche Fragen, aber auch um Haftungsrisiken und deren Minimierung. Ein äußerst trockenes Thema, das so manchem Teilnehmer die Sorgenfalten auf die Stirn zeichnete.

Nach dem Mittagessen ging es dann noch um die unterschiedlichen Rahmenbedingungen von Selbsthilfe in Europa, um Fragen unterschiedlicher Kulturen, Sprachen und Arbeitsweisen und wie trotz dieser Unterschiede Zusammenarbeit gelingen kann.

Insgesamt wurde auf diesem Seminar eine Fülle an Informationen dargeboten, die man jetzt ersteinmal verarbeiten muß. Gerade aber auch durch die Erfahrungsberichte der bereits erfolgreich laufenden Zusammenarbeit einzelner Gruppen konnte sich jeder Teilnehmer sein Rüstzeug holen. Denn das europäische und internationale Vernetzung für erfolgreiche Selbsthilfearbeit in Zukunft einen hohen Stellenwert haben wird, davon waren alle Teilnehmer spätestens am Ende der Veranstaltung überzeugt.

GEMEINSAM FÜR DIE SELTENEN!



Juergen Grunert

Fachtag 2016

Der EDS-Fachtag 2016 findet vom 24. bis 26. Juni 2016 im Hotel Christophorus im Johannesstift Berlin-Spandau statt.

Vielleicht waren einige von Ihnen mit uns ja schon 2010 dort. Das Hotel liegt in einer herrlichen Wald- und Parklandschaft, verfügt über ein Schwimmbad und ist mit dem Bus M45 hervorragend an das Berliner Verkehrsnetz angebunden.

Wir beginnen wie immer am Freitag Abend mit einer ersten Informationseinheit nach dem gemeinsamen Abendessen. Für den Samstag sind zwei Fachvorträge vorgesehen. Zum Einen aus dem Bereich der Kardiologie mit Herrn Prof. Dr. Dr. Schmailzl und zum Anderen zu einem ernährungsphysiologischen Thema. Parallel dazu findet wieder der Fachtag für Jugendliche und junge Erwachsene statt, die sich Themen wie Vererbung, Familienplanung und Schwangerschaft widmen werden. Ebenfalls parallel tagt unser medizinisch-wissenschaftlicher Beirat. Sicher bieten sich in den Pausen Gelegenheiten, mit den Damen und Herren des Beirats ins Gespräch zu kommen.

Für den Samstagabend, 25.06. planen wir eine kleine, festliche Feierstunde zum 20-jährigen Bestehen der Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. .

Neben einigen kurzen Wortbeiträgen wird es vor allem ein Benefizkonzert von Musici Medici geben, einem bekannten Berliner Orchester, zu dem auch die Öffentlichkeit eingeladen ist.





Der Fachtag endet wie immer am Sonntag nach dem Mittagessen. **Bitte streichen Sie sich den Termin dick in Ihrem neuen Kalender an.**

Wir würden uns freuen, diesmal besonders viele Mitglieder und Interessierte in Berlin begrüßen zu können. Die entsprechenden Einladungen werden Ihnen fristgerecht zugehen.

Juergen Grunert

**B.A.G.
SELBSTHILFE**

Pressemitteilung

Ein „bisschen Teilhabe“ ist nicht hinnehmbar!

BAG SELBSTHILFE fordert die Regierung auf, Gesetze zu schaffen, die die Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen endlich beenden und Selbstbestimmung sowie Teilhabe gewährleisten.

Düsseldorf, 2.12.2015. Anlässlich des Internationalen Tags der Menschen mit Behinderung am 3. Dezember 2015 kritisiert die BAG SELBSTHILFE, dass die geplanten Schritte zur Novellierung des Bundesgleichstellungsgesetzes (BGG) sowie des Bundesteilhabegesetzes wieder keine spürbaren Verbesserungen für behinderte Menschen bedeuten.

„Ein Schritt vor und drei Schritte zurück ist genauso wenig hinnehmbar, wie 'ein bisschen Teilhabe',“ mahnt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. „Behinderte Menschen haben ein Recht, in unserer Gesellschaft nicht benachteiligt

werden. Der aktuelle Referentenentwurf des BGG nimmt aber kaum Bezug auf Ziele und Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention. Auch in den Kabinettsvorlagen zum Bundesteilhabegesetz fehlen Angaben zu der Entlastung der Kommunen im Rahmen der Eingliederungshilfe. Ein Bundesteilhabegesetz ohne jede finanzielle Unterlegung kann aber die im Koalitionsvertrag benannten Ziele nicht erreichen, zusätzlich fehlt damit jeder Spielraum für Leistungsverbesserungen“, macht Dr. Martin Danner deutlich.

Beide Gesetze haben für Menschen mit Behinderung existenzielle Bedeutung. Denn hier geht es um die Einlösung des Anspruchs auf vollständige Inklusion, wie er in der UN-Behindertenrechtskonvention verbrieft ist. Die derzeitigen Gesetzesentwürfe gehen an den Lebenswelten der betroffenen Menschen vorbei. Die BAG SELBSTHILFE fordert die Regierung deshalb auf, endlich einen sichtbaren Kurswechsel in der Behindertenpolitik einzuschlagen.

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
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.

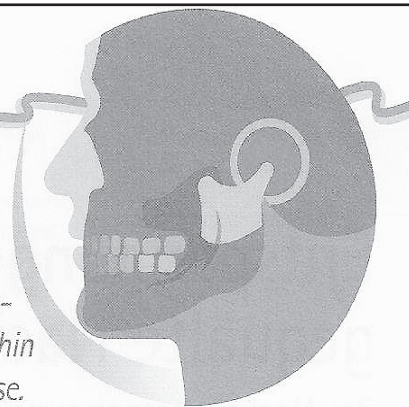
Der BAG SELBSTHILFE sind somit mehr als 1 Million körperlich-, geistig-, sinnesbehinderte und chronisch kranke Menschen angeschlossen, die sowohl auf Bundes- und Landesebene tätig sind als auch auf lokaler Ebene in Selbsthilfegruppen und Vereinen vor Ort.

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.

Tatort Gebiss

Kiefergelenksarthrose

Viele Menschen knirschen im Schlaf mit den Zähnen. Der Druck, der beim Zusammenpressen der Zähne erreicht wird, kann bis zu 100 Kilogramm betragen. Kein Wunder, dass die enorme Belastung, der unser Kiefer ausgesetzt ist, nicht immer ohne Folgen bleibt. Laut Schätzungen leiden immerhin etwa 10 Millionen Menschen in Deutschland an einer Kiefergelenksarthrose.



Wie jedes andere Gelenk ist das Kiefergelenk im Laufe der Zeit gewissen Verschleiß- und Abnutzungsprozessen ausgesetzt. Ist das Missverhältnis zwischen Beanspruchung und Belastbarkeit zu groß, so kommt es zu kleinen Knorpelverletzungen, die einen erhöhten Abrieb zur Folge haben. Der Gelenkknorpel wird nach und nach immer dünner, während die Zerstörung der Knorpelzellen eine Entzündung der Gelenkkinnenhaut begünstigt.

macht sich in der Regel dadurch bemerkbar, dass es im Gebiss reibt, knackt oder knirscht und die Beweglichkeit eingeschränkt ist. Die Betroffenen sind oft nur noch unter Schmerzen dazu in der Lage, den Mund zu öffnen. Die Folgen sind häufig nicht nur auf den Kieferbereich selbst begrenzt, sondern können sich auch auf Kopf, Nacken, Schultern und Rücken ausdehnen. Man spricht in diesem Zusammenhang auch von einer craniomandibulären Dysfunktion (CMD).

aufnahme. Dabei werden in einer einzigen Aufnahme alle Zähne einschließlich Kiefer und Kiefergelenke abgebildet.

Man muss den Druck aus dem Gebälk entfernen

Bei der Therapie kommt es vor allem darauf an, die verantwortlichen Ursachen zu beseitigen. Bestehen diese z.B. in kariösen Defekten, ist eine Kariesbehandlung erforderlich. Darüber hinaus sind fehlerhafte Kronen, Brücken oder Zahnfüllungen zu ersetzen. Sind die Beschwerden CMD-bedingt, kann eine Kiefergelenk- oder Aufbisschiene dabei helfen, die Dysbalance zwischen Ober- und Unterkiefer zu verringern. Für die langfristige Behandlung einer Kiefergelenksarthrose ist es darüber hinaus wichtig, Stress abzubauen. Auf diese Weise wirkt man nicht nur dem schädlichen Zähneknirschen und -pressen entgegen, sondern trägt auch zum Abbau entzündlicher Prozesse bei. Man entfernt damit sozusagen den Druck aus dem Gebälk.

von Klaus Bingler

Die Folgen kann man bis in den Rücken spüren

Mögliche Ursachen für eine Kiefergelenksarthrose sind Paradontitis, Karies, Verletzungen, Entzündungen, altersbedingte Fehlbelastungen oder nächtliches Zähneknirschen (Bruxismus). Eine zentrale Rolle spielen Fehlstellungen des Kiefergelenks. Dazu kommt es, wenn das Zusammenspiel zwischen Unter- und Oberkiefer gestört ist. Auslöser dafür können bereits der Verlust einiger Backenzähne oder schlecht eingesetzte Füllungen und Zahnkronen sein. Ein Gelenkverschleiß

Die genaue Ursache muss ermittelt werden

Um eine Kiefergelenksarthrose zu diagnostizieren, erfolgt zunächst eine gründliche zahnärztliche Untersuchung. Dabei wird überprüft, ob die Ursache in einer zu hohen Füllung, unbrauchbarem Zahnersatz oder Zahnfehlstellungen liegen könnte. Um den Zustand des Kiefergelenks zu überprüfen, werden bildgebende Verfahren wie Röntgen oder Ultraschall eingesetzt. Eine spezielle Methode ist das sogenannte Orthophantomogramm (OPG), eine Panoramaschicht-

eingesandt von Silke Dannenbring-Lühmann



„Einer für Alle!“

Die Ein-Euro-Spendenaktion zugunsten der Arbeit von ACHSE e.V.



Liebe Mitglieder unserer Mitgliedsorganisationen, liebe Betroffene und Angehörige, liebe Freunde,

ACHSE gibt Menschen mit Seltene n Erkrankungen eine Stimme: ACHSE ist der Dachverband von und für Menschen mit Seltene n Erkrankungen in Deutschland und zählt – mit Ihnen – weit über 100 Mitgliedsorganisationen, vertritt mehr als 500.000 Betroffene, spricht für 4 Millionen Betroffene.

Gemeinsam haben wir schon viel erreicht.

ACHSE hat ...

- den „Nationalen Aktionsplan für Menschen mit Seltene n Erkrankungen“ mitentwickelt.
- Aufmerksamkeit für „die Seltene n“ erregt.
- für eine bessere Versorgungssituation gesorgt.
- ein starkes Netzwerk aufgebaut.
- Forschung zu „den Seltene n“ angetrieben.

Um handeln zu können, ist ACHSE auf Spenden angewiesen – auch auf die von Mitgliedern der Mitgliedsorganisationen, von Betroffenen und Angehörigen und von Freunden:

Machen Sie mit bei „Einer für Alle!“ und spenden Sie **1 EURO** jährlich.

Unterstützen Sie die Arbeit von ACHSE: Für mehr Experten, fundierte Informationen und ergebnisorientierte Forschungsaktivitäten, für mehr Gleichberechtigung bei Ärzten, Kliniken, Versicherern – damit Betroffene eine schnellere Diagnose und eine fachgerechte Behandlung erhalten. **Herzlichen Dank.**

Ich bin „Einer für Alle!“

Name: _____ Vorname: _____

Verein/Erkrankung (Angabe freiwillig): _____

Ich überweise jährlich **1 EURO** direkt an ACHSE

Bitte buchen Sie **1 EURO** jährlich von meinem Konto ab

IBAN: _____

BIC: _____

E-Mail: _____

Ich möchte mehr geben und somit die wichtige Arbeit von ACHSE e.V. mit _____ EURO unterstützen.

Bitte erzählen Sie Ihren Freunden und Verwandten von dieser Aktion, denn ein Euro kommt selten allein!

ACHSE e.V., c/o DRK-Kliniken Berlin | Mitte, Dronheimer Straße 39, 13359 Berlin
Telefon: 030/ 3300708-0, E-Mail: info@achse-online.de

Tag der Seltenen Erkrankungen am 29.02.1016

Eurordis, der europäische Dachverband der seltenen Erkrankungen möchte das Jahr 2019 in Europa zum Jahr der seltenen Erkrankungen erklären lassen. Dazu gibt es im Internet eine Unterschriftensammlung.

Bitte gehen Sie auf www.eurordis.org/eyrd2019 und stimmen Sie dafür.

www.eurordis.org/eyrd2019

EURORDIS TV Contact Us

 **EURORDIS**
Rare Diseases Europe

The Voice of Rare Disease Patients in Europe

Donate

About EURORDIS About Rare Diseases Rare Disease Policy Orphan Drugs & Treatments Living with a Rare Disease Services to Patients Training Resources News & Events

Home Languages EN | FR | DE | ES | IT | PT | R

The Campaign for a European Year for Rare Diseases 2019

You can make a difference in the campaign for a European Year for Rare Diseases 2019!

Sign up to the campaign using the form on the right of this page.

Everyone across all rare diseases can get equally involved and treat the campaign as their own. By pulling together for this common goal, the rare disease community will have a louder voice.

How will the European Year for Rare Diseases 2019 benefit you?

A European Year for Rare Diseases will be a fantastic opportunity to:

- Be part of the European rare disease movement and make a difference
- Build awareness or hold events for your rare disease in your country or locally
- Inform the public about your disease by participating in the campaign
- Bring the issues that rare disease patients face to the attention of the general public



Sign up to join the campaign

First name *

Last name *

E-mail *

Nationality *

Organisation/institution/company

Yes, keep me informed about EURORDIS and the campaign for the European Year for rare diseases

Spam checking: please type 72 in this box

Send!

Spread the word by email, facebook or twitter!

Neue Urlaubsziele für Menschen mit Körperbehinderung

Gerade rechtzeitig zum Beginn der kalten Jahreszeit veröffentlicht der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V., BSK-Reisen, seinen Katalog „**BSK-Urlaubsziele 2016 - Reisen für Menschen mit und ohne Körperbehinderung**“.

Eine Vielzahl an neuen und bekannten rollstuhlgerechten Reisezielen ist darin zu finden. Ob Nah oder Fern – der BSK hat im neuen Katalog ein breites Spektrum rollstuhlgerechter Urlaubsorte in vielen Preisklassen zusammengestellt. Mit im Angebot sind auch wieder betreute Gruppenreisen zum Beispiel nach Thüringen zum Folk-Roots-Weltmusik-Festival, auf die Inseln Usedom oder Lanzarote - bei Bedarf auch mit Reiseassistenz. Ein Highlight für Individualreisende ist ein rollstuhlgerechtes 4-Sterne-Clubhotel auf der Ferieninsel Mallorca, direkt an dem schönen Strand Es Trenc.

Wen es in die Ferne zieht, der findet im neuen

Katalog Mietwagenrundreisen für Selbstfahrer im Südwesten der USA bis nach Florida. Immer beliebter werden auch Kreuzfahrten. Für Individualreisende oder Gruppen kreuzen die Schiffe von AIDA, MSC und Queen Mary mit rollstuhlgerechten Kabinen durch das westliche Mittelmeer oder den Atlantik. Ebenso findet man auch Flusskreuzfahrten im neuen Katalog.

Der Katalog 2016 mit barrierefreien Reisezielen für jeden Geldbeutel kann gegen Zusendung eines adressierten und mit € 1,45 frankierten DIN A4-Rückumschlags beim Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V. - BSK-Reisen, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim, bestellt werden. Mehr Infos auch unter www.bsk-reisen.org

Beste Grüße!
Peter Reichert
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.
Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim
Tel.: 06294-4281-25, Fax: 06294-4281-29, www.bsk-ev.org

Den Seltenen eine Stimme geben!

MENSCHEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN BRAUCHEN UNS.

Startseite

ACHSE

Mitgliedsvereine

Was tut ACHSE

Informationen

JETZT MITMACHEN

"Gebt den Seltenen Eure Stimme!"

Am 29. Februar 2016 ist Tag der Seltenen Erkrankungen - Rare Disease Day. An diesem Tag schaffen Betroffene und ihre Selbsthilfvereine, Angehörige, Partner und Dachverbände wie die ACHSE weltweit gemeinsam Öffentlichkeit für die „Seltenen“ und ihre Belange! Und weltweit schließen sich der Bewegung rund um den Rare Disease Day jedes Jahr mehr Menschen an. Seien auch Sie in 2016 dabei.

Starten Sie eine Aktion und geben auch Sie Menschen mit Seltenen Erkrankungen Ihre Stimme!

> [Jetzt mitmachen beim TdSE 2016!](#)

Terminkalender



> 16.12.2015

Eröffnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen des Nervensystems Mainz

> [Alle Termine auf einen Blick...](#)

Startseite

ACHSE

Mitgliedsvereine

Was tut ACHSE

Informationen

Spenden & Fördern

Sie sind hier: > Was tut ACHSE > Öffentlichkeit schaffen > Tag der Seltenen Erkrankungen > **Tag der Seltenen Erkrankung 2016**

ACHSE Projekte im Überblick

Den Seltenen eine Stimme geben

Öffentlichkeit schaffen

Tag der Seltenen Erkrankungen

> Tag der Seltenen Erkrankung 2016

Tag der Seltenen Erkrankungen 2015

Tag der Seltenen Erkrankungen 2014

Tag der Seltenen Erkrankungen 2013

Tag der Seltenen Erkrankungen 2012

Tag der Seltenen Erkrankungen 2011

Tag der Seltenen Erkrankungen 2009

Tag der Seltenen Erkrankungen 2008

Fotoausstellung WAISEN DER MEDIZIN
Ehrenpreis Oskar Kuhn
Selbsthilfe stärken
ACHSE Schulprojekt
ACHSE Fotowettbewerb

Betroffene & Angehörige unterstützen

Interessen vertreten

Informationen verbessern

Die Selbsthilfe stärken

Ärzte & Therapeuten vernetzen

Forschung vorantreiben

Nationaler Aktionsplan



Tag der Seltenen Erkrankungen 2016

Jetzt mitmachen!

"Gebt den Seltenen Eure Stimme!" – So wollen wir am 29. Februar 2016, dem Tag der Seltenen Erkrankungen die Stimme für die „Waisen der Medizin“ erheben – gemeinsam weltweit!

An dieser Stelle werden wir Sie über in Deutschland geplante Aktionen auf dem Laufenden halten.

Sie sind schon mitten in Ihren Vorbereitungen für eine Aktion?

Melden Sie sich bei uns! Teilen Sie uns mit was, wann, wo stattfinden soll. Wir veröffentlichen alles hier.

Sie wollen sich einer Aktion anschließen oder haben Fragen?

Melden Sie sich bei uns.

Eine Stimme – weltweit!

Fast 700 Aktionen in 80 Ländern in 2015: Das haben wir auch EURORDIS zu verdanken. Wie jedes Jahr stellt uns unser Dachverband Poster, Flyer, Logo und einen tollen Imagefilm (ab Januar) zur Verfügung: Rarediseaseday.org (Relaunch Mitte Dezember).

Auf rarediseaseday.org veröffentlichen wir Ihre Aktionen und Sie haben die Möglichkeit, sich mit weltweit anderen zu verbinden und zu zeigen, was Sie alles schaffen!

Für mehr Aufmerksamkeit

Teilen Sie Ihre und andere Aktionen auf Ihrer Internetseite und in Ihren Sozialen Netzwerken.

ACHSE in Berlin am 29. Februar

Wir möchten dieses Mal nicht nur unsere Selbsthilfvereine bei Ihren Aktionen unterstützen, sondern planen als Dachverband eine ganz eigene Aktion in Berlin am 29. Februar 2016!

Mehr dazu in Kürze hier und auf unserer Facebookseite.



Tag der Seltenen Erkrankungen - Machen Sie mit!

Jeder kann sich einbringen, um den Tag der Seltenen Erkrankungen bekannter, bunter und sichtbarer zu machen. Melden Sie sich bei uns - wir stehen Ihnen mit Rat und Tat zur Seite!

Bianca Paslak

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
030/ 33 00 708-26
Bianca.Paslak@achse-online.de

Presseerklärung von Kindernetzwerk e.V. und DGSPJ

Hauptsache, „irgendwie“ ...? Pflegereform ignoriert Kinder

Göttingen. Gemeinsam für das kranke Kind: Eltern, Ärzte und Pflegende wollen den Beruf „Kinderkrankenpflege“ erhalten. Dafür sprechen sich auch nachdrücklich Kindernetzwerk e.V. (der bundesweite Dachverband der Eltern-Selbsthilfe mit 200.000 angeschlossenen Mitgliedern) sowie die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) aus.

Grund der gemeinsamen Initiative von Kindernetzwerk e.V. und DGSPJ: Die Bundesregierung möchte ab 2016 die Alten-, Kranken- und Kinderkrankenpflege in einer generalistischen Ausbildung zusammenlegen. Eine Generalisierung der Pflege ignoriert jedoch die besondere und verletzliche Situation des kranken Kindes. Schwer kranke oder chronisch kranke Kinder werden die Verlierer einer Reform sein, die in erster Linie den Personalmangel in der Altenpflege bewältigen will, befürchten die Eltern kranker Kinder und die Sozialpädiater in Deutschland.

Sollten die Reformpläne tatsächlich umgesetzt werden, ist ein deutlicher Qualitätsverlust zu befürchten, da die besonderen Bedürfnisse von kranken Kindern aus dem Blickfeld rücken.

Die Krankenpflege bei erwachsenen Patienten und die Krankenpflege bei Kindern und Jugendlichen haben zwar einige Gemeinsamkeiten, wobei aber dennoch wesentliche Unterschiede bestehen, die mit einer generalisierten Ausbildung in keiner Weise aufgefangen werden können, kritisiert Prof. Knut Brockmann aus Göttingen, Bundesvorsitzender von Kindernetzwerk e.V.. Das Kindernetzwerk vertritt bundesweit vor allem Familien, die Kinder mit einem besonders hohen Pflegebedarf versorgen.

Die enormen Veränderungen, die ein Kind im Rahmen seiner körperlichen, geistigen und seelischen Entwicklung durchläuft, erfordern nach Ansicht Brockmanns auch ein besonderes Spezialwissen bei der Pflege kranker und schwerkranker Kinder. Dieses Expertenwissen werde Kinderkrankenschwestern- und pflegern bisher im Rahmen einer dreijährigen Berufsausbildung gezielt und kindorientiert

vermittelt. Es wäre ein dramatischer Rückschritt, wenn diese spezialisierte Ausbildung abgeschafft würde, weil die kranken Kinder dann die Leidtragenden wären, bekräftigt auch Dr. Christian Fricke aus Hamburg, Präsident der Sozialpädiater in Deutschland.

Ob kaum 500 g leichte Frühgeborene, schwer kranke Säuglinge, Kleinkinder oder pubertierende Jugendliche mit Gesundheitsproblemen - ohne die über mehrere Jahre fachspezifisch geschulten Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger verliert das kranke Kind immens wichtige Partner für seine Genesung und Betreuung.

Kindernetzwerk e.V. und DGSPJ werden sich daher weiter zum Erhalt der Kinderkrankenpflege in Deutschland bei Politikern auf Landes- und auf Bundesebene dafür einsetzen, bei den Gesetzes- und Reformplänen im Gesundheitsbereich die spezifischen Bedürfnisse von Kindern im Krankenhaus entsprechend zu berücksichtigen. Die Pläne zur Pflegeausbildungs-Reform sind stillschweigend über etwas Grundlegendes hinweggegangen: Das Recht auf fachgerechte und qualitativ hochwertige Betreuung im Krankheitsfall auch für Kinder, welches jetzt leichtfertig aufs Spiel gesetzt werden soll.

Göttingen, Hamburg, Aschaffenburg, 02.12.2015
Pressekontakt: Raimund Schmid, Geschäftsführer von
Kindernetzwerk e.V. schmid@kindernetzwerk.de



Deutscher Behindertenrat (DBR)

Das Aktionsbündnis deutscher Behindertenverbände

Im Deutschen Behindertenrat (DBR) haben sich alle wichtigen Organisationen behinderter und chronisch kranker Menschen zu einem Aktionsbündnis zusammengeschlossen, das mehr als 2,5 Millionen Betroffene in Deutschland repräsentiert.

Unter anderem ist Aufgabe des Deutschen Behindertenrates, Interessen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen verbandsübergreifend offensiv zu vertreten. Dazu gehört insbesondere auch, auf die Sicherstellung der finanziellen Rahmenbedingungen für die Lebensgestaltung behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen sowie der Arbeit der für sie notwendigen Dienste und der Selbsthilfestrukturen hinzuwirken.

Der Deutsche Behindertenrat ist ein Aktionsbündnis der maßgeblichen Verbände chronisch kranker und behinderter Menschen und versteht sich als Plattform gemeinsamen Handelns und des Erfahrungsaustauschs. Er ist kein Dachverband und besitzt damit kein generelles Vertretungsmandat. Die Mitgliedsorganisationen sind eigenständig und vertreten sich in aller Regel selbst.



Am 9.11.15 war der Sprecherrat des Deutschen Behindertenrates bei Bundeskanzlerin Angela Merkel zum Gespräch (von links): Detlef Eckert, ABiD e.V., Ilja Seifert, ABiD e.V., Ulrike Mascher, Sozialverband VdK Deutschland e.V., Bundeskanzlerin Angela Merkel, Volker Langguth-Wasem, BAG-Selbsthilfe e.V., Adolf Bauer, SoVD e.V. - Foto: Bundesregierung / Guido Bergmann

Der Deutsche Behindertenrat vertritt die Interessen behinderter Menschen auf internationaler Ebene und ist Mitglied im Europäischen Behindertenforum.

Am 9. November 2015 fand ein sehr inhaltreiches Gespräch des Sprecherrates des DBR mit der Bundeskanzlerin statt. Zu Beginn des Gespräches informierte sich Frau Dr. Merkel zu Bewertungen und Auffassungen der Verbände zur aktuellen Flüchtlingssituation. Dann wurden in einer angenehmen Arbeitsatmosphäre die vom Sprecherrat vorgeschlagenen Themen erörtert.

Das waren:

- das in der Erarbeitung befindliche Bundesteilhabegesetz,
- die Novellierung des Behindertengleichstellungsgesetzes,
- die 5. Antidiskriminierungs-Richtlinie der EU sowie
- die immer wieder zu kritisierende Beschäftigungssituation von Menschen mit Behinderungen.

Insbesondere zur Frage der einkommens- und vermögensunabhängigen Erbringung von Leistungen der Eingliederungshilfe gab es einen an Beispielen orientierten intensiven Meinungsaustausch. Prononciert vertrat der Sprecherrat die Auffassung, auch mit einem Verweis auf die in den USA geltenden strengen Regeln, dass auch in Deutschland die Barrierefreiheit im nichtöffentlichen Raum verbindlich festgeschrieben werden muss. Beim Thema Beschäftigungssituation für Menschen mit Behinderungen fragte die Kanzlerin nach verschiedenen Lösungsmöglichkeiten, wie Anhebung der Pflichtquote und der Ausgleichabgabe, Integrationsbetriebe, Antrags- und Bewilligungspraxis.

Quelle:

<http://www.deutscher-behindertenrat.de/ID172619>



Die vier Kerzen am Adventskranz



Vier Kerzen brannten am Adventskranz. Es war still. So still, dass man hörte, wie die Kerzen zu reden begannen.

Die erste Kerze seufzte und sagte: Ich heiße Frieden. Mein Licht leuchtet, aber die Menschen halten keinen Frieden, sie wollen mich nicht. Ihr Licht wurde immer kleiner und verlosch schließlich ganz.

Die zweite Kerze flackerte und sagte: Ich heiße Glauben, aber ich bin überflüssig. Die Menschen wollen von Gott nichts wissen. Es hat keinen Sinn mehr, dass ich brenne. Ein Luftzug wehte durch den Raum, und die Kerze war aus.

Leise und sehr traurig meldete sich nun die dritte Kerze zu Wort. Ich heiße Liebe. Ich habe keine Kraft mehr zu brennen. Die Menschen stellen mich an die Seite. Sie sehen nur sich selbst und nicht die anderen, die sie lieb haben sollen. Und mit einem letzten Aufflackern war auch dieses Licht ausgelöscht.

Da kam ein Kind in den Raum. Es schaute die Kerzen an und sagte: Aber, aber ihr sollt doch brennen und nicht aus sein!

Und fast fing es an zu weinen.

Da meldete sich auch die vierte Kerze zu Wort. Sie sagte: Hab nur keine Angst! So lange ich brenne, können wir auch die anderen Kerzen wieder anzünden.

Ich heiße Hoffnung.

Mit einem Streichholz nahm das Kind Licht von dieser Kerze und zündete die anderen Lichter wieder an.

Morgen, Kinder, wird's nichts geben!

Morgen, Kinder, wird's nichts geben!
Nur wer hat, kriegt noch geschenkt.
Mutter schenkte euch das Leben.
Das genügt, wenn man's bedenkt.
Einmal kommt auch Eure Zeit.
Morgen ist's noch nicht so weit.
Doch ihr dürft nicht traurig werden,
Reiche haben Armut gern.
Gänsebraten macht Beschwerden,
Puppen sind nicht mehr modern.
Morgen kommt der Weihnachtsmann.
Allerdings nur nebenan.

Lauft ein bisschen durch die Straßen!
Dort gibt's Weihnachtsfest genug.
Christentum, vom Turm geblasen,
macht die kleinsten Kinder klug.
Kopf gut schütteln vor Gebrauch!
Ohne Christbaum geht es auch.
Tannengrün mit Osrambirnen -
lernt drauf pfeifen! Werdet stolz!
Reißt die Bretter von den Stirnen,
denn im Ofen fehlt's an Holz!
Stille Nacht und heilige Nacht -
Weint, wenn's geht, nicht! Sondern lacht!
Morgen, Kinder, wird's nichts geben!
Wer nichts kriegt, der kriegt Geduld!
Morgen, Kinder, lernt fürs Leben!
Gott ist nicht allein dran schuld.
Gottes Güte reicht so weit . . .
Ach, du liebe Weihnachtszeit!

Von Erich Kästner



*Liebe Geburtstagswünsche
allen Geburtstagskindern
des IV. Quartal 2015!*



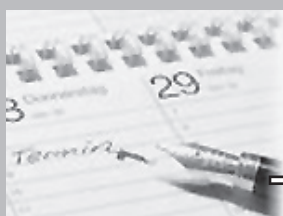
*Möge dein neues Lebensjahr
Dich reich beschenken.*

*Mit dem Duft der Blumen
im Frühling,
Mit der strahlenden Sonne im
Sommer.*

*Mit bunten Blättern im
Herbst.*

*Der Winter aber schenke
Dir die Kraft der Stille*

Dorothee Weißschuh



TERMINE

Tag der Seltenen Erkrankungen am 29.02.1016

EDS-Fachtag vom 24.-26-06.2016 in Berlin

Vorstandssitzung in Berlin 23.01. 2016

mit der obligatorischen Mitgliederversammlung und
der Jubiläumsfeier zum 20jährigen Bestehen

Landestreffen Baden-Württemberg vom 4.11.- 6.11.2016 im Stift in Bad Urach

Themen sind voraussichtlich Kiefergelenk und EDS und außerdem Physiotherapie.

Liebe Leser,

Sie halten die letzte Ausgabe der EDS-Nachrichten 2015 in Ihren Händen ein bisschen „dünner“ aber - wie wir hoffen - nicht weniger interessant.

Wenn Sie Verbesserungsvorschläge, Änderungswünsche oder dergleichen haben, dann schreiben Sie mir gerne per Mail. Ich freue mich immer über ein Feedback.

Noch eine Bitte: Bilder immer als Datei (jpg, tif, png, bmp,...) senden! Nicht in Texte einbinden. Wenn Sie auf Veranstaltungen fotografieren bitte nicht gegen das Licht (z.B. Fenster). Bitte auch auf Grimassen und zu private Posen verzichten. Auch wenn das nette und lustige Bilder sind, können wir sie schlecht verwenden, da die Zeitung an an Ärzte, Krankenkassen, .. geht.

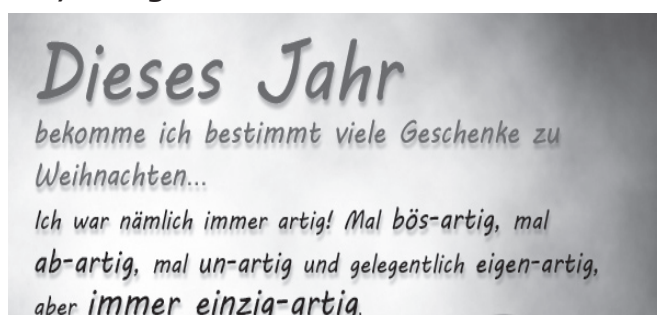
Sehr hilfreich wäre auch, wenn die Bilder entsprechende „Namen“ haben (nicht wie die Kamera speichert IMG... oder DSC.. oder ähnliches). Schön wäre ebenfalls wenn die Personen mit Namen erwähnt werden, die darauf zu sehen sind (ich kenne nicht alle). Bedenken Sie bitte auch, dass die Bilder in „Graustufen“ umgewandelt werden und vielleicht einige Akzentente dadurch verloren gehen. **Und bitte stellen Sie sicher, dass alle fotografierten Personen mit der Veröffentlichung des Bildes einverstanden sind.**



Nun wünsche ich Allen ein besinnliches Weihnachtsfest, erholsame Feiertage und für 2016 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



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 2016

Medium	Ausgabe	Zustellung	Redaktionsschluss
Newsletter	01-2016	22.02.2015	18.02.2016
Zeitung	01-2016	21.-28.03.2016	06.03.2016
Newsletter	02-2016	23.05.2016	16.05.2016
Zeitung	02-2016	20.-25.06.2016	05.06.2016
Newsletter	03-2016	22.08.2016	15.08.2016
Zeitung	03-2016	19.-24.09.2016	04.09.2016
Newsletter	04-2016	21.11.2016	14.11.2016
Zeitung	04-2016	19.-24.12.2016	05.12.2016



Frohe Weihnachten
und ein gutes neues
Jahr. Joyeux Noël et
une Bonne Année. BUON
NATALE e un Felice
ANNO NUOVO. Merry
Christmas and a Happy
New Year. Godt Jul og
et Godt Nytt År.
Hyvää Joulua ja Onnellista
Uutta Vuotta. Feliz
Navidad y un Feliz
Año Nuevo. Feliz Natal
e um Feliz Ano Novo.