

EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 1/2016

Familienwochenende im Allgäu

EDS-Fachtag in Berlin



Inhaltsverzeichnis

Vorwort	Seite 3
Familienwochenende.....	Seite 4
Tag der Seltenen Krankheiten in Dessau	Seite 5
Selbsthilfetage in Aschaffenburg	Seite 6
Mein Rücken und ich.....	Seite 6
Firma CADCON unterstützt EDS-Initiative	Seite 8
Test Prototyp DB Barrierefrei	Seite 9
Aktivitäten der Jugend	
AK-Treffen des Kindernetzwerks	Seite 10
Tag der seltenen Erkrankungen in Aachen	Seite 12
Faszientherapie	Seite 14
Karina Sturm:	
www.holy-shit-i-am-sick.de	Seite 15
Wenn der Kopf zur Last wird - Mein Weg zur Diagnose	Seite 16
Research Priorities in EDS.	Seite 17
Im Kampf gegen schmerzhafte Verspannungen.....	Seite 18
Programm der EDS-Fachtagung im Juni.....	Seite 20
Tagesordnung zur Mitgliederversammlung.	Seite 21
Glückwünsche und Termine.....	Seite 22
Impressum und Medienplanung	Seite 23



Vorwort

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Förderer und Unterstützer,

Sie halten die Frühjahrsausgabe unserer EDS-Nachrichten in den Händen. Die Natur hat zu Erneuerung und Blüte angesetzt und auch unsere Aktivitäten nehmen langsam wieder Fahrt auf.

Am 29. Februar wurde weltweit der Tag der Seltenen Erkrankungen begangen. Berichte von unseren Beteiligungen in Dessau und in Aachen finden Sie in diesem Heft.

In Aachen hatte das Zentrum für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums die Veranstaltung organisiert und wir konnten dort erste Bande für eine mögliche Zusammenarbeit in der Zukunft knüpfen. Allerdings brauchen solche Entwicklungen erfahrungsgemäß einen langen Atem und viel Geduld.

In gut einer Woche beginnt in New York das große Ehlers-Danlos Symposium. Die Interessen der deutschen Patienten werden durch Christina Schwarting, die im Vorbereitungskomitee für den klassischen Typ dabei war, und durch mich vertreten. Die Erwartungen an die Konferenz sind hoch, mal sehen was wir Ihnen an Neuigkeiten mitbringen können.

Aus erster Hand können Sie das dann auf unserem **Fachtag vom 24. – 26. Juni 2016 in Berlin** erfahren. Die Einladungen werden in diesen Tagen an Sie versandt. Vorab finden Sie zur Ihrer Information bereits das Programm des Fachtages sowie die Tagesordnung der Mitgliederversammlung auf den Seiten 20-21 in dieser Ausgabe.

Bitte melden Sie sich dann zügig an. Auch zu unserer kleinen **Jubiläumsfeier und Benefizkonzert am Abend des 25. Juni** möchten wir Sie gerne einladen. **Parallel zur Mitgliederversammlung tagt unser medizinisch-wissenschaftlicher Beirat in Berlin.**

Ebenfalls auf vollen Touren laufen die Planungen für das diesjährige **Familienwochenende im September**. Näheres dazu steht in dieser Ausgabe.

Auch das relativ neue Thema der EuropäischenReferenzNetzwerke (ERN) für Seltene Erkrankungen entwickelt sich erfreulich. Wir konnten uns erfolgreich dem Bereich für Bindegewebserkrankungen anschließen. Über die weiteren Entwicklungen

werden wir Sie in den nächsten Ausgaben informieren.

Im Heft finden Sie einen Aufruf zur Teilnahme an einer Befragung, allerdings nur in englischer Sprache.

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 eine schöne Zeit und freuen uns auf ein Treffen in Berlin.

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



Tag der Seltenen Erkrankungen in Aachen

Bild von Sara

Familienwochenende

Der Vorstand plant:

Liebe Familien,

wie bereits im Jahre 2013 angekündigt findet in diesem Jahr ein **Familienwochenende** im Süden von Deutschland statt.

Wir wollen Familien mit Kindern im Alter von 0 bis ca. 15 Jahren einladen. Das Wochenende findet im **September im schönen Allgäu** statt.

Sowohl das **Jugendwochenende** 2012 als auch das Wochenende für Familien mit jüngeren Kindern 2014 war von einem regen Austausch unter den Betroffenen und deren Eltern getragen.

Es wurden Kontakte geknüpft, Freundschaften entwickelten sich und vielfältige Erfahrungen wurden ausgetauscht.

Berichte zu den Veranstaltungen konnten sie unserer Zeitung lesen.

In unserer Mitgliederdatenbank sind leider nur sehr wenige Kinder von Mitgliedern im entsprechenden Alter verzeichnet.

Damit wir gezielt einladen können, möchten wir **alle Familien mit Kindern im Alter von 0 bis ca 15 Jahren** bitten, schnellstmöglich (innerhalb von 10 Tagen) Kontakt zu

Frau Christel Beck,

Tel: 0751 7914896,

Mail: beisitzer1@ehlers-danlos-initiative.de

oder

Herrn Bernd Hörmann

Tel: 09747 930130,

Mail: beisitzer3@ehlers-danlos-initiative.de

aufzunehmen.

Ihr Einverständnis vorausgesetzt, werden wir die Daten gerne in unser Mitgliederverzeichnis einfügen.

Das Wochenende wird von einer Krankenkasse gefördert.

Das heißt für die Familien werden **für Fahrtkosten, Unterbringung und Verpflegung nur ein geringer Eigenanteil an Kosten entstehen.**

Als Besonderheit wird dieses Wochenende als gemeinsame Veranstaltung von der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V. und der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. stattfinden.

Nach Ihrer Rückmeldung wird eine Einladung mit näheren Informationen bis Mitte Mai an Sie verschickt werden.

Wir freuen uns auf viele Kontakte und spätere Anmeldungen

Christel Beck und Bernd Hörmann



Tag der Seltenen Krankheiten in Dessau

Mit Barhocker, Knautschbällen und Ministerpräsident



Um den Besuchern des „Tages der Seltenen Erkrankungen“ im Städtischen Klinikum Dessau diesmal auf Augenhöhe begegnen zu können, aber nicht den ganzen Tag stehen zu müssen, hatte ich mir noch rechtzeitig einen leichten Barhocker angeschafft. Die Sitzfläche natürlich in Orange, der Farbe unserer Initiative.

Mit diesem Barhocker, Roll-Up, Flyern, Infoheften, Kulis, Klebmarkern und zwei Kartons EDS-Knautschbällen im Auto ging es am 20.02.2016 ins 70 km vom sächsischen Leipzig entfernte Dessau-Roßlau in Sachsen-Anhalt. Bereits zum dritten Mal hatten wir uns bei dieser, von Anette Byhahn, Neurofibromatose-Regionalgruppe Sachsen-Anhalt, mit großem Engagement organisierten Veranstaltung angemeldet.

Dr. med. Lutz Lindemann-Sperfeld, Vizepräsident der Landesärztekammer Sachsen-Anhalt, erzählte in seinem Eröffnungswort gleich von einer jugendlichen Patientin mit EDS, deren Eltern jahrelang zu Unrecht verdächtig wurden, ihr Kind zu misshandeln. Umso erfreuter war der Ärztevertreter dann, an unserem Infostand zu erfahren, dass wir uns als Initiative bereits vor vielen Jahren überlegt haben, einen Info-Flyer für Schulen zu entwickeln.

Dr. Reiner Haseloff, Ministerpräsident von Sachsen-Anhalt, und seine Frau erkannten unsere Initiative sofort an den orange/weißen Knautschbällen wieder. Herr Dr. Haseloff zeigte sich im Gespräch



Dr.med. Lindemann-Sperfeld - Dr. Christos C. Zouboulis

an unserem Stand besonders interessiert, als ich von unserer seit zwei Jahren bestehenden Kooperation mit dem Institut für Humangenetik der Uniklinik Halle-Wittenberg berichtete. In Vorlesungen vor Medizinstudenten den wissenschaftlichen Erkenntnisstand durch Schilderungen eines Betroffenen anschaulich zu ergänzen, stieß bei beiden Haseloffs auf großen Zuspruch.

Prof. Dr. med. Prof. h. c. Dr. h. c. Christos C. Zouboulis, Chefarzt der Hautklinik, bekräftigte in seiner Erwidern auf die kurze Rede des Ministerpräsidenten noch einmal seine Forderung, dass neutrale, von Krankenträgern unabhängige Lotsen Patienten mit seltenen Erkrankungen frei weiterleiten können müssen. Dafür, so Prof. Zouboulis, muss und kann die Politik bessere Rahmenbedingungen schaffen.

Nach mehreren Gesprächen mit Besuchern, die vermuten, an EDS zu leiden, und dem Wiedersehen mit einem Mitglied, das ich seit zwei Jahren nicht mehr gesehen hatte, ließen wir gemeinsam mit dem Ministerpräsidenten und seiner Gattin wieder die roten Luftballons der Achse in den diesmal trüben Dessauer Nachmittagshimmel. Ich bin sicher, dass die meisten der 33 beteiligten Gruppen im nächsten Jahr wieder zu dieser gut organisierten Veranstaltung kommen werden.

Udo Färber



Anette Byhahn, Udo Färber, Dr. Reiner Haseloff, Dr. Gabriele Haseloff

Selbsthilfetage in Aschaffenburg 2016

In diesem Jahr waren die **Selbsthilfetage in Aschaffenburg am 08. und 09. April 2016**. Sie fanden wie immer in der City Galerie (ein Einkaufs-Zentrum) in Aschaffenburg statt. Das hat den Vorteil, dass gerade am Wochenende eine Unmenge von Menschen sich durch die Galerie bewegen und sich auch sehr interessiert an den Ständen umsehen.

Wir gehören jetzt schon seit vielen Jahren zu den regelmäßigen Teilnehmern. Dieses Mal haben wir wieder bemerkt, dass für immer mehr Menschen EDS schon ein Begriff ist. Wir haben jedes Mal den gleichen Standplatz und sind deshalb leicht zu finden.



In diesem Jahr hatten wir wieder viele gute Aufklärungsgespräche.

Ärzte, Physiotherapeuten, Schwesternschülerinnen und viele Familien waren unsere Gesprächspartner.

Viel Interesse bestand auch an unseren Flyern und EDS-Nachrichten.

Es waren wieder zwei sehr erfolgreiche Tage, die uns auch viel Spaß machten. Wir freuen uns schon auf nächstes Jahr.



Anbei noch ein paar Bilder. Auf dem einen sieht man mit wie viel Gepäck wir da anrollen.

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative
Landesvertretung Hessen, RPF und Saarland

Ewald und Ulrike Gutberlet
Frankfurter Straße 19
61197 Florstadt
Tel.: 06041-6566

E-Mail: hessen@ehlers-danlos-initiative.de



Mein Rücken und ich... eine typische EDS Geschichte ?

Ja...was soll ich sagen, aber wenn ich an meinem Rücken denke, habe ich in der Vergangenheit schon so manches erleben dürfen...so, wie es sicherlich auch Euch Allen, mehr oder weniger schon ergangen ist... aber mal der Reihe nach....

Geboren wurde ich mit zarten sieben Monaten, also eine sogenannte Frühgeburt. Ein sogenannte Wärmebett nahm mich auf, welches ich die fehlende Zeit von genau zwei Monaten und einer Woche, habe abwarten müssen, bevor es nach Hause ging. Ich wurde ärztlich untersucht und dabei sagte man meiner Mom schon damals, dass ihr Baby, ein doch recht lockeres Kind sei, also dass das Gewebe von mir, schon weichere Strukturen aufweist, als bei meinen beiden Geschwistern. Doch wie so oft, wurde dann erklärt, dass sich alles auswachsen würde.... naja....ich lag eben da, wie man das als Baby so macht, in meinem Bett und mein Rücken....ja mein Rücken wollte eigentlich schon in diesem zartem Alter, nicht unbedingt das, als was andere oder ich, so wollte. Er ließ sich in alle Richtungen verbiegen, aber das können alle Kinder auch, so die Aussage des damaligen Kinderarztes, zu meiner Mutter...

Getan, wurde jedoch nichts, um meinem Rücken vielleicht mal eventuell zu unterstützen oder überhaupt mal eine Massnahme greifen zu lassen. Soweit ich zurückdenken kann, tat mir mein Rücken immer weh.

Tja, dennoch wurde ich älter und als Kind im zarten Alter von sieben Jahren, musste ich mit Kindern im Alter von 12 Jahren aufwärts, bei Krankengymnastischen Übungen mithalten, da mein Rücken zu diesem Zeitpunkt die Diagnose: Scheuermann erhielt. Sicher...mit sieben Jahren, hatte mein Rücken schon Wachstumsschwierigkeiten, so wie es die Kinder im Alter von 12 und aufwärts hatten... Meine damalige Krankengymnastin, schonte mich nicht. Viele, fiese, kraftanstrengende Übungen, musste und habe ich über mich ergehen lassen... doch wenn ich zurückblicke, geholfen hat es nicht wirklich...im Gegenteil, oftmals hatte ich vielmehr das Gefühl, dass es mir mehr geschadet hatte, als geholfen. Dennoch trainierte ich verzweifelt meine Rückenmuskulatur....irgendwann, im Alter von 15 Jahren, war es dann jedoch tatsächlich zu einem Scheuermann in meinem Rücken gekommen. Ich bin mit einer Körpergröße von 165cm, nun nicht extrem in die Höhe geschossen, doch trotzdem entwickelte mein Rücken, solche Unannehmlichkeiten, wie sie der Morbus Scheuermann, aufweist. Rätselhaft.

Man wurde weiter älter und im Alter von 18 Jahren, fing das Drama um die Schmerzen meines Rückens weiter und noch mehr an. Klar, man ging zu verschiedenen Ärzten, wie Chirurgen und Orthopäden, man bekam ein digitales Röntgen und auch gewisse MRT`s.... heraus kam denn schliesslich, das man eine Skoliose in der Halswirbelsäule und Lendenwirbelsäule hat, eine Kyphose von 75 Grad nach Copp aufweist, Spondylarthrosen sein eigen nennen darf, Osteochondrosen bei etlichen Wirbelkörpern aufweist, eine Rethrolysthesis in der Lendenwirbelsäule mit einer Spina Bifida, Gott sei Gedankt nur Occulta, hat, eine Gefügelockerung der Haltebänder aufweist, die Wirbelkörper 8 und 9 sowie 12 gesintert sind....und der Dens, des zweiten Halswirbelkörper, einen Riss im Knorpelgewebe aufweist.

Naja, natürlich ist das noch nicht alles, denn in allen drei Wirbelsäulenabschnitten, gibt es noch Bandscheibenprobleme in Form von Protosionen und Vorfällen... Klar, die Muskeln, Faszien, Bänder und alles was der Rücken noch so aufzuweisen hat, versuchen 24 Stunden des Tages, ihre Arbeit zu verrichten, doch wenn ich ehrlich bin...kann ich mich heutzutage nur mit ach und Krach, maximal und mit ganz viel Wohlwollen, drei bis fünf Minu-

ten aufrichten, wenn man bspw. auf einem Stuhl sitzt... wenn diese Frist abgelaufen ist....dann sackt man einfach nur noch in sich zusammen und denn geht bezüglich, nix mehr...

schlimm sind auch ganz normale Bewegungen, die man ausführt, wenn man ein paar Schritte gehen möchte....Katastrophe....der Rücken würde am liebsten sofort seinen Dienst quittieren... doch aufrichten, muss man sich leider eben mal...

Für all die genannten Verletzungen und Umformungen meines Rückens, habe ich natürlich auch Hilfsmittel erhalten gehabt. So bekam ich auch ein sogenanntes Millwaukee-Korsett. Gott wie habe ich es gehasst und wie hasse ich dieses Korsett immer noch, denn das gute Stück, richtet einen auf, komme was wolle und egal, ob es Verluste gibt... doch das ist vom Gefühl her, nicht immer so angenehm...denn eigentlich mag dein Rücken schon lange nicht mehr, doch er wird gnadenlos aufgerichtet....

Auch verhält es sich mit der Bauchwand, sie wird zusammengepresst durch das Korsett und alles was hinter der Bauchwand vorher ein leichtes, lockeres Leben kannte, wird dann eines besseren belehrt, da die Organe und Co, nach innen gestopft und gedrückt werden, damit das Korsett einen aufrichten kann.... im Prinzip funktioniert das ganze wie ein Schildkrötenpanzer...wehe dem, man liegt dann mit dieser Konstruktion, auf dem Rücken.... aber ok...wenn es denn einen mal aufrichtet und hilft, ist so ein Korsett durchaus eine gute Sache....

mein Rücken und ich jedoch, haben festgestellt, dass wir diese zusätzlich entstehenden Schmerzen nur ungern aushalten wollen.... gewisse Untersuchungen in speziellen Kliniken wurden meinem Rücken natürlich auch angetan, wie z.B. das Wickert-Klinikum in Bad Sooden.... warum schreibe ich das ? weil ich nie vergessen werde, wie aufgeregt der damalige Professor war, als er gehört hatte, dass ich EDS habe und mein Rücken ein sogenanntes Prachtexemplar, für ihn sei...

er erklärte mir damals, dass ich sofort operiert werden müsste, da ich dann sofort Verbesserung verspüren würde. Ich wäre rund 10cm grösser, da man mich mit Stangen und Schrauben, verankert in der kompletten Wirbelsäule, aufrichten müsste. Die dritte Frage des Professors an mich war denn, wo meine Tasche sei, denn ich würde doch wie gesagt, gleich da bleiben im Klinikum... ??? Geht es noch ??? ich erkundigte mich, ob er denn wirklich Bescheid über die Erkrankung eines Ehlers-Danlos-Syndroms Bescheid wüsste....und was kam zur Antwort... ?! Neeee, nicht so wirklich, aber das be-

kommt er auch noch hin.... Super.... Naja und als denn gewisse Kardiale Untersuchungen so Just for Fun dazugekommen waren, bekam es der Doc mit der Angst zu tun...und denn erklärte er mir: Oh neee.....vielleicht sollten wir die Operation doch noch etwas verschieben... Klasse....erst fragt mich der Gute, wo meine Tasche sei und denn auf einmal, hat er es mit der Angst bekommen gehabt.... aber wie gesagt, ich hätte mich sowieso nicht sofort unters Messer bei dem gelegt gehabt.

So etwas ähnliches hatte ich auch in Bremen erlebt gehabt. Auch dort gibt es einen Orthopäden, der sich auf Rückenprobleme konzentrierte....und auch dort kam sofort zu Tage, dass ich doch unbedingt am Rücken operiert werden müsste. Und auch wieder das gleiche Spiel, als man meine kardialen Verhältnisse entdeckte.... Ich habe mich bis heute nicht am Rücken operieren lassen, denn wenn man gesagt bekommt, dass man während der OP mindestens zwei OP-Teams bräuchte und die ganze Geschichte mindestens fünf Stunden benötigen würde.....naja....wenn es irgendwie ohne noch geht...ich bin dabei....

Heute ist mein Rücken so eingestellt, als das der eigentlich ständig weh tut. Es gibt keinen Tag oder Nacht, wo man sagen könnte, ich merk nichts vom Rücken... besonders freundlich ist mein Rücken, wenn ich mal etwas Leistung verlange, z.B. wenn man sich mal bücken möchte, um etwas aufzuheben....Wahnsinn..... sofort verspannen sich die Muskeln....man merkt, wie sich der Rutschwirbel verzieht und denn hofft man immer nur das Beste....denn wenn es einen Akutrücken gibt, denn geht im Prinzip nichts mehr....Wärmeflasche, Kirschkernkissen, Salbe auf die schmerzenden Stellen geschmiert und viiiiel entspannende Techniken und Gedanken später hofft man, dass sie bitte anschlagen mögen.

Was meinem Rücken gefällt, ist eine Wassermatratze, die gewärmt wird. Denn mein Rücken ist so ein Rücken, der alles Harte hasst. Das bedeutet, dass ich sogut wie gar nicht, auf harten Matratzen oder Unterlagen liegen kann. Ich kann sogar nicht einmal auf einer harten Holzbank sitzen....denn fängt mein lieber Rücken ratzfatz an zu streiken. Doch das muss nicht immer so sein, es gibt durchaus Rücken, die es genau andersherum mögen, als wie es mein Rücken tut.... Jedenfalls habe ich trotzallem , mit den ganzen, dicken und vielen Problemen des Rückens dennoch gelernt, damit umzugehen. Denn als Option stünde ja denn nur die megafiese OP auf dem Plan, die ich aber am liebsten nicht erleben möchte...

auch wenn zur Zeit im linken Bein ein starkes Krib-

beln vorhanden ist. Das rechte Bein jedoch, weist das Kribbeln nicht auf.... doch ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass das mit dem Rücken nocheinmal alles ok sein wird, da man alles dafür tut, diesen Prozess zu verlangsamen.... Ich denke einmal, dass es auch viele unter Euch gibt, die meine Geschichte in irgendeiner Art, auch erlebt haben oder grade erleben....

In diesem Sinne wünsche ich Euch alles, alles Gute und passt auf Euch auf !

Eure Silke

Firma CADCON unterstützt EDS-



Initiative

Die Mitarbeiter der Firma CADCON Ingenieurgesellschaft mbH in Mannheim sammelten fleißig in der Vorweihnachtszeit stolze 500€. Überreicht wurde die Spende im Februar vom Niederlassungsleiter Herrn Rudé an Bettina Brossart, die sich bei dieser Gelegenheit persönlich für die Spende bedankte.

Bettina Brossart



Test Prototyp DB Barrierefrei

DB Vertrieb GmbH
V.DVE (1)
Geschäftsentwicklung /
Mobilitätseingeschränkte Reisende
Stephensonstr. 1
60326 Frankfurt/Main

Sehr geehrte Damen und Herren,

in Zukunft möchten wir noch besser auf die Bedürfnisse unserer mobilitätseingeschränkten Kunden eingehen können. Dafür benötigen wir Ihre Unterstützung. Unter dem Arbeitstitel "DB Barrierefrei" beschäftigen wir uns seit geraumer Zeit mit der Entwicklung einer App, orientiert an den Bedürfnissen von mobilitätseingeschränkten Reisenden, ein erster Prototyp soll bis zum 4. Quartal 2016 realisiert werden. Ziel ist es, im Rahmen eines agilen Produktentwicklungsprozesses mit allen relevanten Fachbereichen eine App „DB Barrierefrei“ aufzusetzen.

Die Produktentwicklung einer App „DB Barrierefrei“ orientiert sich an den Bedürfnissen von mobilitätseingeschränkten Reisenden, soll jedoch im Sinne des Konzepts „Design für Alle“ auch die Bedürfnisse von anderen Zielgruppen erfüllen. In Kooperation mit allen relevanten Schnittstellen soll durch fortgesetzte Überprüfung und Einbindung von Kunden das jeweilige Arbeitsergebnis in Bezug auf Nützlichkeit über die einzelnen Prozessstufen kontinuierlich gehärtet und konkretisiert werden.

Bei der Produkterstellung wird der Design Thinking-Ansatz zugrunde gelegt und mittels einer interaktiven Testplattform eine Beta-Community (Testgruppe), bestehend aus Personas mit Mobilitätseinschränkungen, sowie allen wesentlichen Stakeholdern, direkt in den Entwicklungsprozess integriert. Das Projekt „DB Barrierefrei“ soll Inhalte, Prozesse und die IT der Kundeninformation über alle Geschäftsfelder hinweg so zusammenzuführen, dass die ermittelten Painpoints und Bedürfnisse der Kunden durch relevante, rechtzeitige, vollständige und konsistente Informationen mittels einer App „DB Barrierefrei“ beseitigt bzw. zufriedengestellt werden können.

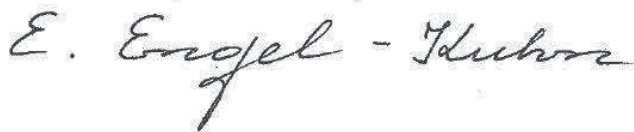
Hinsichtlich der Realisierungsmöglichkeiten einer solchen App haben bereits mehrere Workshops mit Experten aus der Zielgruppe stattgefunden.

Im Rahmen der Produktentwicklung haben uns bereits viele engagierte Teilnehmer mit Behinderungen bei unseren Experten-Workshops im September 2015 und Januar 2016 unterstützt. Auf diese Weise konnten die Kundenbedürfnisse direkt in die weitere App-Entwicklung einfließen. Im nächsten Schritt möchten wir - voraussichtlich im 4. Quartal 2016 - unseren Prototypen von ausgewählten Nutzergruppen testen lassen.

Gerne möchten wir Sie bereits heute als Teilnehmer hierfür gewinnen. Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns als Tester bei der App "DB Barrierefrei" unterstützen würden.

Sofern wir Ihr Interesse geweckt haben, senden Sie uns bitte Ihre positive Rückmeldung an msz@deutschebahn.com unter dem Stichwort "Test Prototyp DB Barrierefrei" bis spätestens 31. Juli 2016. Vielen Dank!

Mit freundlichen Grüßen



i.V. Ellen Engel-Kuhn
Leiterin Kontaktstelle für
Behindertenangelegenheiten

DB Vertrieb GmbH
Sitz Frankfurt am Main
Registergericht
Frankfurt am Main
HRB 79 808
USt-IdNr.: DE 814160246

Vorsitzender des
Aufsichtsrates:
Berthold Huber

Geschäftsführer:
Dr. Ralph Körfgen,
Vorsitzender

Heiko Büttner
Dr. Christian Runzheimer





Aktivitäten der Jugend

AK-Treffen des Kindernetzwerks vom 22.01.16 bis 24.01.16 in der Jugendherberge Wiesbaden

Am Freitagmittag machte ich mich mal wieder auf die Reise zu einem AK-Treffen nach Wiesbaden. Nach etwa 3 Stunden Fahrtzeit in einem viel zu vollen Zug stieg in Heidelberg André zu mir ein und die restlichen 1,5 Stunden waren dann auch schnell vorbei. Am Hauptbahnhof in Wiesbaden angekommen mussten wir noch kurz mit dem Bus fahren und kamen dann in einer sehr modernen Jugendherberge an. Dort saßen auch schon Marit, Nadine und Fabian beim Abendessen. Wir gesellten uns dazu und nach und nach drudelten auch noch Volker, Sascha und Raphael ein. Gegen 21.00 Uhr kam dann auch Karla an. Karla war zum 1. Mal bei einem AK-Treffen dabei und wir haben zusammen die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. und besonders die Interessen der Jugend vertreten. Nachdem wir die Zimmer inspiziert und die Betten bezogen hatten trieb es uns noch in Richtung Innenstadt. Dort fanden wir ein gemütliches Irish-Pub, indem das Bier schmeckte und viele Gespräche geführt werden konnten. Um ca. 00.30 Uhr machten wir uns wieder auf den Heimweg und dieser stellte sich eher als ungewollte Schlittschuhfahrt heraus, als gemütlichen Nachspaziergang. Durch das Blitzeis war es unglaublich glatt und wir waren froh, dass wir es nach etwa 45 Minuten ohne Verletzungen dann doch geschafft haben.



Der Samstagmorgen begann viel zu früh, als um 08.15 Uhr der Wecker klingelte. Eigentlich wollten wir dann nach dem Frühstück um 09.00 Uhr mit dem Tagesprogramm anfangen, jedoch wurde daraus dann doch 09.30 Uhr. Im Folgenden werde ich euch jetzt beschreiben, was wir den ganzen Samstag so besprochen haben:

Rückblick 2015

Zusammenfassung der Kindernetzwerk/VfA-Tagung: „Sind Arzneimittel kindgerecht“

Zusammenfassung Bayer-/Kindernetzwerk-Projekt: „Wie können Studien jugendgerechter werden?“

Vorstellung NETSTAP e.V. Qualitätsanforderungen für Studien

Zusammenfassung vom Bundestreffen der Jungen Selbsthilfe in Göttingen:

Nächste Veranstaltung der der Jungen Selbsthilfe: **Selbsthilfetage 28.05.16 in Dresden und Tag der Seltenen Erkrankungen in Berlin (27.02.16) oder Aachen (29.02.16) und das Selbsthilfe-Festival am 09.07.16 in Berlin.**

Ausblick 2016

KNW/Pfizer-Projekt: „**Verbesserung der Kommunikation von Eltern, Kindern und Jugendlichen mit Ärzten**“

Beschreibung: „Aus diesem ersten Treffen und weiteren Schritten soll am Ende eine Handreichung zunächst für die Zielgruppe Jugendliche entstehen. Konkret an der Erstellung müssen die am 17.02.16 teilnehmenden Kolleginnen und Kollegen aus der Charité dabei nicht mitwirken.“

Sie sollten lediglich als Ansprechpartner fungieren, wenn einmal im Laufe des Projekts weitergehende Fragen bestehen.

Kooperationspartner des Projekts ist Pfizer, die selbst am 17.02.16 mit 2 Personen vertreten sein werden und die auch schon etwas Ähnliches – natürlich vollständig produktunabhängig - für den Erwachsenenbereich



Erfahrungsaustausch der AK4ler:

Wie erleben wir als jugendliche Patienten (sowohl minder- als auch volljährig) die Arzt-Patienten(Eltern-)Kommunikation:

Negative Erfahrungen:

- ◇ kaum direkte, persönliche Kommunikation (weder verbal noch nonverbal (nicht in Augen geschaut)) zwischen Patient und Arzt
- ◇ schwierige menschliche Verhaltensweisen (häufig in Verbindung mit der Hierarchieproblematik unter Medizinern): Cholerische Anfälle und Themen die ins Kollegium gehören, sollten nicht vor Patientin ausgetragen werden – Der medizinische Beruf sollte eine Berufung zum Wohl der Patienten sein und keine Demonstration von Prestige
- ◇ Prestigedenken/Wichtigtuerei gehört nicht in die Medizin. Bei seltenen Erkrankungen kann es vorkommen, dass sich der Patient sich der Risiken und (Neben-)Wirkungen in seinem speziellen Fall besser bewusst ist, als der betreuende (Chef-)Arzt, der lediglich Standardsymptome zu erkennen vermeint und darauf mit Standardmaßnahmen reagieren möchte
- ◇ Erfahrung, dass ein Chefarzt meinte, die Krankheit/Symptomatik erkannt zu haben und ordnete eine Standard-OP an. Erst Assistenzarzt konnte gemeinsam mit den Einwänden der Patientin, die für sie sinnlose OP verhindern kurzum: Patientin wurde als Standardfall behandelt, ohne dass sich bemüht wurde auf Einwände einzugehen oder sich dazu zu informieren kein Dialog auf Augenhöhe
- ◇ nicht zugeben, dass andere (niedrig gestellter) Ärzte besser Kenntnisse in einem bestimmten Krankheitsbild haben können, als erfahrende Chefärzte
- ◇ Zu schnell wird Schema-F angewendet und das gesamte Krankheitsbild des Patienten übersehen
- ◇ Patienten wurde Simulation vorgeworfen, was in vielen Fällen auch möglich ist, aber bei seltenen Erkrankungen zu einer schwerwiegenden Fehldiagnose führen kann. Die besonderen Patientenbedürfnisse wurden in diesem Fall nicht wahrgenommen

- ◇ Mangelnde Empathie und zu wenig Betreuungszeit in der Diagnose-Vermittlung bzw. in der Behandlung
- ◇ Eine Diagnose ausführlich/schonend, aber nicht beschönigend, zu erklären und Perspektiven aufzuzeigen, kann eine Menge bewirken – Wir, die Patienten, sind kein Produkt, dass wie am Fließband abgefertigt werden kann

Positive Erfahrungen:

- * betreuende Ärzte haben sich die Zeit genommen über die Diagnose ausführlich und verständlich aufzuklären (mehrere ähnliche Erfahrungen)
- * Ärzte haben auch von bestimmten Maßnahmen/OPs abgeraten mit der Formel „ist der Leidensdruck (noch) nicht (hoch) genug, ist auch eine OP (noch) nicht nötig“

Zusammenfassung

- ✓ auf der einen Seite beeinflusst der menschliche Faktor noch zu stark (Glück wie viel Empathie ein Arzt mitbringt) und auch der anderen Seite noch zu wenig (Standards für Rolle der Empathie/'Das wie' der Diagnoseübermittlung und Fehlermanagement) die Aufnahme und Umsetzung von Diagnosen/Maßnahmen und OPs durch den Patienten (und seine Eltern)
- ✓ Den Patienten das Gefühl zu geben, Ziele + Lösungen gemeinsam zu suchen und gemeinsam daran zu arbeiten
- ✓ Unterschätzung des Patienten + Überschätzung des Fachwissens des Arztes
- ✓ falsch: Anhand bestimmter Symptome ein einziges Krankheitsbild (Schema-F) festzustellen ohne auf Alternativen einzugehen und Risiken, die eine seltene Erkrankung für Standardbehandlungen mit sich bringt, unterschätzen
- ✓ richtig: Zugeben, dass man nicht alles weiß und Konsultationen benötigt - Stolz ist oft im Weg
- ✓ bei leichten Formen einer Erkrankung wird man oft abgetan - man muss sich fast rechtfertigen dafür, dass man nicht einen der schweren Fälle hat (auch bei Spezialisten)

Zukunft des AK 4

Ziel: Wir wollen Interessen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit chronischen und seltenen Erkrankungen bündeln und nach ‚Oben‘ tragen (Ob Politik (+Schulen/Universitäten), Ärzte/Krankenhäuser, Pharmaindustrie oder Krankenhäuser).



Wir wollen auch eine Plattform und eine Sammel-/Informationsstelle für Spezialisten/Experten/Trainer sein, die von allen Interessierten aufgerufen werden kann, z.B. wenn sie einen Trainer für barrierefreie Rollen- und Gruppenspiele suchen.

Wir wollen zeigen und gehört werden, wo wir Experten sind und unsere Erfahrungen weitergeben können. Zudem wollen wir allen Teilnehmern einen Raum geben sich weiterentwickeln zu können und programmatische Arbeit beitragen zu können ohne selbst für die Organisation verantwortlich sein zu müssen - Einfach mal Teilnehmer sein können.

Innerhalb des Kindernetzwerks wollen wir unsere Eigenständigkeit stärken und mit unserer Arbeit immer wieder neue Gründe dafür liefern, dass wir mehr als ein bloßes Aushängeschild für den Auftritt des KNW sind und aktiv im erweiterten Vorstand mitwirken. Wir wollen unsere Funktion als Plattform für die Jugendarbeit der einzelnen Vereine ausbauen/stärken. -> **wir müssen unsere Aktivitäten besser an die Vereine vermitteln.**

Mit Zertifikaten für die Teilnahme an den AK4-Aktivitäten wollen wir dem Engagement mehr Wertschätzung endgebenbringen.

Stärken des AK4s:

- * Austausch unter den verschiedenen Vereinen / Vereinsübergreifende Jugend- und junge Lobbyarbeit (für seltene und chronische Erkrankungen) AK4 als politischer Mitspieler
- * Sprachrohr der Betroffenen für das Kindernetzwerk nach außen – siehe Lobbyarbeit
- * Seminare/Workshops organisieren - Fortbildungen zur Jugendgruppenleitung
- * Spaß in der Gemeinschaft mit der wirksamen Arbeit durch die gemeinsamen Ziele verbinden
- * Austausch von Erfahrungen und miteinander für jeden Einzelnen Perspektiven (dazu ermutigen) aufzeigen – Alle für einen – einer für alle! - Den persönlichen Horizont erweitern und das Selbstbewusstsein stärken
- * Spaß haben – Spaß haben, Spaß haben
- * ohne hohen (finanziellen) Aufwand sollen die Teilnehmer viel bewirken/erarbeiten können und gleichzeitig Städte und Jugendherbergen in ganz Deutschland erleben.



Aktuelle Aufgaben:

Flyer: Unser alter Flyer ist in die Tage gekommen: Kaum ansehnlich gestaltet und für einen Flyer bzw. für eine schnelle Handreichung mit viel zu vielen Informationen/Texten versehen. Gerade, die uns noch nicht kennen und die wir für unsere Arbeit gewinnen wollen, werden von der Fülle „erschlagen“. Wir brauchen

mehr „Eye-Catcher“:

- ✓ Ihr seid alle anders
- ✓ Sind wir nicht alle ein bisschen behindert
- ✓ Die Gewinner; die Durchstarter, Wir schaffen das
- ✓ Alles hat ein Ende nur eine seltene Krankheit nicht

Nach diesem arbeitsintensiven Tag haben wir den Tag noch mit Spielen ausklingen lassen. Dabei mussten Begriffe, wie Mobiltelefonladegerätstecker, Fleischerersatzprodukt, Tiger-Tanga, Tuch, Nelson Mandela oder Bohnanzaspielkarte erst erklärt werden, dann nur mit einem Wort erklärt werden, dann pantomimisch dargestellt, dann gezeichnet werden und zum Schluss noch mit einem Geräusch erklärt werden. Danach haben wir dann noch „Wer bin ich?“ gespielt und da waren beispielsweise Jesus, Bern das Brot, Dieter Bohlen, Barbi, James Bond und Albert Einstein vertreten. ES war auf alle Fälle ein sehr lustiger Abend.

Die Nacht war nach nur 5 Stunden Schlaf (bei manchen waren es noch weniger) sehr schnell vorbei und ich musste dann auch gleich packen, weil mein Zug schon um 09.49 Uhr am Hauptbahnhof wieder



in Richtung Heimat abfuhr. Am Sonntagvormittag wurden nur noch kleiner Themen besprochen und Aufgaben verteilt.





Last but not least war es wieder einmal ein sehr informatives Wochenende, an welchem der Spaß auch nicht zu kurz kam. Ich



freue mich schon auf das nächste AK-Treffen (vermutlich in Verbindung mit dem Selbsthilfe-Festival) und bei Fragen könnt ihr euch jederzeit bei mir melden. Am besten erreicht ihr mich per Mail unter: jugendvertretung@ehlers-danlos-initiative.de. Ach ja, wenn Du zwischen 16 und 24 Jahre bist und auch mal Lust auf ein solches Treffen hast – wir suchen immer neue Mitglieder.



Tag der seltenen Erkrankungen in Aachen

Der 29. Februar ist nicht nur ein besonderer Tag, weil er nur alle 4 Jahre vorkommt, sondern weil es international der „Tag der seltenen Erkrankungen“ ist. An diesem Tag vor 2 Monaten gab es weltweit zahlreiche Aktionen und einige davon auch in Deutschland. In Aachen (Nordrhein-Westfalen) hieß es dann beispielsweise:

Tag der Seltene Erkrankungen: Aktionen im Aquis Plaza Montag, 29.02.2016, 10:00 bis 20:00 Uhr

Ort: Einkaufszentrum Aquis Plaza, Aachen



Die Besucher erwartet ein buntes Programm aus Infoständen vom ZSEA und rund 25 Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen sowie Vorträge rund um das Thema „Seltene Erkrankungen“. Wir, die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. waren beispielsweise eine dieser 25 Patientenorganisationen und hatten unseren Infostand aufgebaut. Wir (Jürgen Grunert und Sara Beck) haben den weiten Weg von Bayern und Baden-Württemberg auf uns genommen, um an diesem Tag neue Kontakte zu knüpfen. Ich war bei einer solchen Info-Veranstaltung das 1. Mal dabei und fand es einen sehr interessanten Tag. Wir haben viele gute Gespräche mit Interessierten, Ärzten, Politikern, Vertretern von Pharma-Firmen und anderen Selbsthilfegruppen geführt. Insgesamt war es ein erfolgreicher Tag für uns, da sogar die Presse da war und abends einen Beitrag in der „Lokalzeit“ vom WDR gesendet hat. Dadurch können wir seltene Erkrankungen einfach mehr auf uns aufmerksam machen. Bei Fragen speziell zu dieser Veranstaltung kann man sich gerne unter jugendvertretung@ehlers-danlos-initiative.de bei mir melden.

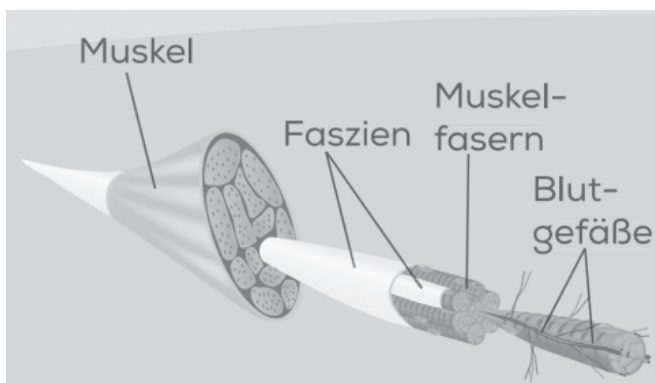
Sonnige Grüße aus Ravensburg,
Sara Beck (Jugendvertretung).



Faszientherapie :

Wenn sie einem Schmerzen bereiten...

Muskeln und Faszien



Unsere Muskeln und Faszien bilden ein zusammenhängendes System. Erst in den letzten Jahren wurde die Bedeutung der Faszien für die Funktion des Bewegungssystems und ihre Rolle als Schmerzorgan wissenschaftlich untersucht.

Bei myofaszialen Schmerzen kommt es zu funktionellen und strukturellen Verkürzungen, zur Ausbildung von Triggerpunkten und Ausstrahlungen in andere Körperregionen (Übertragungsschmerzen).

Besonders häufig betroffen sind der Schulter-/Nacknenbereich, Brust und Lendenwirbelsäule aber auch Schulter-/Armregion und untere Extremitäten.

Beim myofaszialen Schmerzsyndrom kommt es auch durch Verletzungen und Fehlbelastungen zu Verklebungen der Muskelfaszien, aber auch der Faszien von Nerven, Gefäßen und Gelenken. Dies löst eine Entzündungskaskade aus, die unter anderem eine Relaxation des Muskels verhindert.

Um dieses gesamtheitliche Krankheitsbild zu differenzieren, muss ausgiebig palpirt und auf Druckschmerzhaftigkeit sowie Dehnungsschmerz untersucht werden.



Elastographie

Verhärtungen der Faszien und Muskeln werden mit der Ultraschallelastographie seit neuestem sichtbar gemacht, dabei erscheinen sogenannte Triggerpunkte als rote Punkte innerhalb der Muskulatur. Verhärtungen der Faszien erkennt man als ketten- oder flächenhaft rote Bereiche.

Stoßwellentherapie

Die Triggerpunktstoßwellentherapie hat sich bei sonst therapieresistenten Fällen als eine hochwirksame Behandlungsform erwiesen. Wir führen diese Behandlung seit Jahren durch.

Durch neueste Geräte (auch mit fokussierten Stoßwellen) können Verhärtungen der Muskulatur und des Bindegewebes reduziert werden. Die Beweglichkeit und Belastbarkeit steigert sich. Selbst Beschwerden, die seit Jahren bestehen, haben eine Chance erfolgreich behandelt zu werden.

Am wichtigsten für den Erfolg ist jedoch die Betrachtungsweise der Faszientherapie: Diese muss eingebettet sein, in eine ganzheitliche, das heißt nicht nur orthopädische Untersuchung und Behandlung. Sie muss im ursprünglichen Sinne des Wortes berühren, um Körper, Geist und Seele zu heilen.

von Karin Kurucz / Freiberg Sachsen

„sie hat selber die Behandlungsform „Elastographie“ erhalten und dabei wurden bei ihr, viele Triggerpunkte im Faszien gewebe festgestellt und sichtbar gemacht, welche bei einer Standardtherapie, normalerweise, nicht zutage gekommen wären. Von daher nun, diese Darstellung einer möglichen Behandlungsform, eines Orthopäden.“

eingesendet von Silke





www.holy-shit-i-am-sick.de/partner/



Um meine Projekte sehr seriös zu halten ist alles was auf dieser Seite zu finden ist von einem Fachanwalt geprüft (dies beinhaltet die Einverständniserklärung).

Durch meine Diagnose hat sich mein Leben sehr stark verändert und ich habe seitdem all meine Energie in Awareness gesteckt. Hier ein kleiner Überblick über alles was ich bisher gemacht habe:

www.instabile-halswirbelsaeule.de/meine-awareness-projekte/



Liebe Grüße
Karina Sturm

www.holy-shit-i-am-sick.de

Sehr geehrte Damen und Herren, ich bin gerade dabei eine deutsche Seite aufzubauen die allen chronisch kranken Menschen eine Plattform gibt.

In den USA gibt es bereits unzählige solcher Seiten, aber meines Wissens ist das die erste deutsche Seite dazu.

Die Idee dabei ist dass jeder mit einer chronischen Krankheit dort seine Geschichte erzählen kann. Ich möchte damit langfristig einerseits einen Einblick in unsere Probleme im Alltag geben und auf der anderen Seite auch zeigen wie viele Gemeinsamkeiten zwischen allen Menschen mit chronischen Krankheiten bestehen. Ich möchte dabei helfen dass wir in unserem Umfeld besser verstanden werden.

Meiner Meinung nach ist der einzige Weg dies zu erreichen über eine breite Öffentlichkeit und viele verschiedene Stimmen.

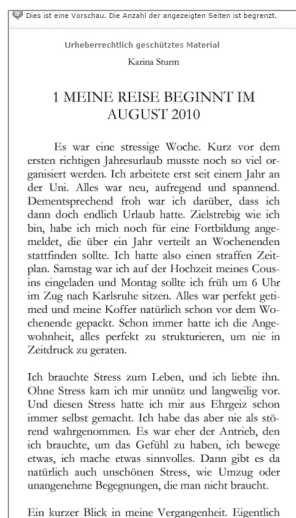
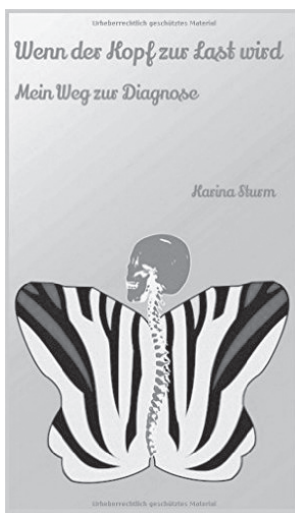
Ich selbst leide unter einer seltenen Erkrankung, dem Ehlers-Danlos Syndrom und einigen anderen Erkrankungen und weiss wie schwer es in Deutschland sein kann. Über mehrere kleinere Projekte die ich bereits erfolgreich betreibe bin ich nun zu diesem gekommen.

Ich denke Sie wissen wie schwierig es ist etwas neues, bisher nicht da gewesenes in Deutschland zu etablieren. Deshalb bin ich sehr auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Falls Sie eine Möglichkeit sehen mein Projekt bei Ihren Mitgliedern zu verbreiten wäre ich sehr dankbar darüber.

Ausserdem suche ich immer nach möglichen Partnern für die Website. Es haben sich schon einige gefunden aber ich möchte noch viel mehr erreichen können.





WENN DER KOPF ZUR LAST WIRD Mein Weg zur Diagnose

Karina Sturm
Biografien & Erinnerungen

„Wenn der Kopf zur Last wird“ ist eine tagebuchähnliche Erzählung einer chronisch-kranken Frau, die auf der Suche nach der richtigen Diagnose viele emotionale Berg- und Talfahrten erlebt und am Ende aus eigener Motivation in den USA dem Ziel ein Stückchen näher kommt. Die Autorin ist keine professionelle Schriftstellerin, sondern eine ehrgeizige HWS-Geschädigte, die dafür sorgen möchte, dass das Krankheitsbild der „instabilen Halswirbelsäule“ besser verstanden, und öffentlich anerkannt wird. Dieses Buch soll dabei helfen, dass Betroffene weiter kämpfen und die Hilfe bekommen, die sie so nötig brauchen. Es soll Hoffnung geben und zum Nachdenken anregen.

Was mich bewegt hat dieses Buch zu schreiben, oder mehr, mein Tagebuch zu veröffentlichen, ist, der ewige Kampf um die Anerkennung meiner Krankheit.

HWS-Instabilitäten führen zu schwerwiegenden und sogar lebensbedrohlichen Symptomen, die den ganzen Körper betreffen können und dennoch werden sie kaum diagnostiziert, geschweige denn therapiert.

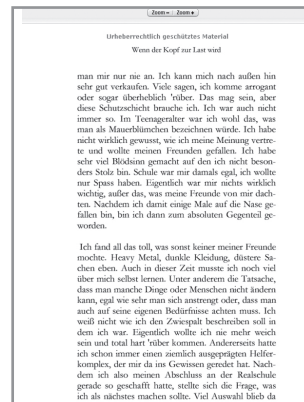
Meine Motivation ist also ganz eindeutig, ich möchte langfristig, dass sich die Optionen für Betroffene in Deutschland verbessern. Dieses Buch entstand aus der Tatsache heraus, dass ich mich durch die Krankheit und die lange Ärzteodyssee kaum noch erinnern konnte, was denn eigentlich letzte Woche alles passiert war.

So begann ich meinen Weg zur Diagnose zu dokumentieren.

Ich habe viel geweint, war viel frustriert und oft am Boden. Aber ich habe nie aufgegeben. Und genau das ist es, was dieses Buch ausmacht. Hoffnung und Kampfgeist. Immer wieder aufzustehen, egal was passiert.

<https://tredition.de/autoren/karina-sturm-16944/wenn-der-kopf-zur-last-wird-paperback-80148/>

http://www.amazon.de/Wenn-Kopf-zur-Last-wird/dp/3734511410/ref=pd_ecc_rvi_1



Auf der folgenden Seite finden Sie ein Umfrage unserer englischen Kollegen. Sie wollen herausfinden, zu welchen Themen oder Bereichen die Forschung bei EDS verstärkt werden sollte.

Eine Teilnahme ist nur online möglich. Sie finden den Fragebogen unter www.surveymonkey.co.uk.

Zur Teilnahme ist ein kostenloser LogIn erforderlich.

Research priorities in EDS

Thank you for visiting this page and taking the time to answer the questions below.

This short survey has been setup by Professor Aziz's gastroenterology research group to identify the areas most requiring research in Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) / The Joint Hypermobility Syndrome (JHS).

We will use the information gathered from this survey to establish a broad list of possible priority areas that will then be further honed. We hope to be able to directly support and perform research into at least some of the priority areas.

The survey is anonymous but if you would like to be contacted to share your views about research in more depth then please leave your email address in the box below.

Thank you for your time.

1. Please enter briefly up to five possible issues or areas in relation to EDS/JHS that you believe should be priorities for research

1.
2.
3.
4.
5.

2. Which of your answers to Q1 would you consider to be the top two priorities?

Priority 1

Priority 2

3. Are you a:

- Patient
- Relative

Other (please specify)

4. If you are happy to be contacted to discuss research priorities in more depth, please enter your email address below

Im Kampf gegen schmerzhafte Verspannungen

Übungen für eine entspannte Nacken- und Schultermuskulatur



Nacken und Schulter tragen zwar deutlich weniger Körpergewicht als z. B. die Knie. Dennoch sind die Belastungen, denen sie unterworfen sind, häufig so groß, dass man oft glauben mag, ihnen kaum gewachsen zu sein. Vor allem Menschen, die während ihrer beruflichen Tätigkeit stundenlang sitzen und sich auch in ihrer Freizeit wenig bewegen, leiden oft unter schmerzhaften Verspannungen im Nacken- und Schulterbereich. Durch eine Lockerung und Kräftigung der betroffenen Muskeln kann man wirkungsvoll dagegen vorgehen.

Wenn von der Nackenmuskulatur gesprochen wird, meint man vor allem den sogenannten Kappen- oder Trapezmuskel. Dieser Muskel befindet sich beidseitig an der oberen Wirbelsäule und reicht vom Hinterhauptbein bis zu den unteren Brustwirbeln und seitlich bis zum Schulterblatt. Aufgrund einer schlechten Körperhaltung wird die Nackenmuskulatur häufig über das verträgliche Maß hinaus einseitig belastet. Das ist besonders dann der Fall, wenn man, wie z. B. beim Autofahren oder am Computer, längere Zeit in ein und derselben Position verharrt. In der Folge kommt es zu Verspannungen, die mit Kopfschmerzen oder Schwindel einhergehen können. Einen verstärkenden Einfluss üben oft psychische Faktoren wie Angst oder Stress aus.

Effektive Nackenübungen für zwischendurch

Kommt es auf diese Weise lediglich zu leichteren Verspannungen, gibt es zahlreiche Möglichkeiten, um kurzfristig dagegen vorzugehen. Eine recht einfache Übung, die sich auch mal zwischendurch im Büro durchführen lässt, ist die folgende:

- Setzen Sie sich aufrecht hin und verschränken Sie die Hände hinter dem Kopf.
- Bauen Sie mit der Ausatmung langsam durch Druck gegen die Hände Spannung auf.
- Mit dem Einatmen lösen Sie die Spannung wieder.
- Wiederholen Sie die Übung mehrmals hintereinander.

Sie können diese Übung auch dahingehend abwandeln, dass Sie die Hände vor der Stirn verschränken. Eine Mobilisierung der Nackenmuskulatur erreichen Sie dadurch, dass Sie die Schultern bis zu den Ohren hochziehen und anschließend wieder sinken lassen. Um die Nackenmuskeln zu dehnen, neigen Sie den Kopf jeweils auf die rechte und die linke Seite bis auf die Schulter und halten Sie ihn dort jeweils zehn Sekunden lang. Falls Sie Ihren Nacken im Büro oder zu Hause einmal entlasten wollen, kann Ihnen die folgende Übung helfen: Setzen Sie sich in eine Position, in der sich Ober- und Unterschenkel im rechten Winkel zueinander befinden. Beugen Sie nun den Oberkörper vornüber und legen Sie ihn auf die angewinkelten Beine. Lassen Sie dabei die Arme locker baumeln. Den Kopf lassen Sie einfach zwischen den Beinen herunterhängen. Atmen Sie dabei einige Male tief durch.

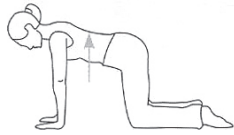
Eine gezielte Stärkung des Nackens mit Geräten ist in vielen Fällen sinnvoll

Während die genannten Übungen vor allem dazu beitragen, leichtere Beschwerden symptomatisch zu lindern, empfehlen sich bei ernsthafteren Problemen gezielte Reha-Maßnahmen, mit denen die Muskulatur gekräftigt wird. Dazu gehört z. B. die medizinische Kräftigungstherapie. Eine Stärkung mit Geräten kann darüber hinaus auch für gesunde Menschen sinnvoll sein, auch wenn nicht jeder Mensch unbedingt einen „Stiernacken“ haben muss. Das gilt vor allem für Sportler, die Zweikampfsportarten oder Rugby ausüben und auf diese Weise ihre Halswir-

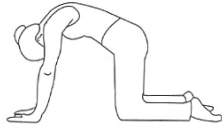
belsäule schützen. Eine spezielle Übung für den Trapezmuskel ist das sogenannte Schulterheben. Diese Übung können Sie nicht nur im Studio, sondern auch zu Hause durchführen. Dazu halten Sie in jeder Hand eine Kurzhantel oder eine handelsübliche Wasserflasche. Sie stehen aufrecht, beide Arme hängen seitlich am Körper, die Schulterpartien orientieren sich nach hinten. Nun ziehen Sie beide Schultern hinter die Ohren und die Schulterblätter Richtung Wirbelsäule. Nachdem Sie in dieser Position kurz verharren, lassen Sie die Schultern langsam wieder sinken und den Nacken dehnen. Sie sollten darauf achten, dass nur die Schultern und nicht die Arme das Gewicht hochziehen und Sie die Schultern dabei nicht nach vorne ziehen und so einen Rundrücken formen.

Beim Schultertraining ist die persönliche Fitness zu berücksichtigen

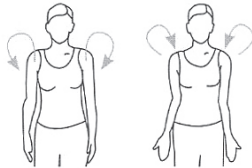
Da Trapezmuskel und Schultermuskeln eng miteinander kooperieren, dienen zahlreiche Übungen, mit denen man den Nacken stärken kann, auch dem Training der Schultermuskulatur. Das Schulterblatt wiederum spielt als Ansatzort des Trapezmuskels eine wichtige Rolle bei Nackenverspannungen. Steht dieses infolge einer einseitigen Körperhaltung in einer ungünstigen Position, entsteht eine Überspannung im Trapezmuskel, die langfristig zu Spannungsschmerzen führt. Um die Schulterblattstellung zu verbessern, müssen die Rotatorenmanschette, insbesondere die Außenrotatoren und der mittlere Anteil des Trapezmuskels, sowie die Muskulatur zwischen den Schulterblättern



Ziehen Sie dabei die Schulterblattinnenseiten Richtung Wirbelsäule.



Zur Mobilisation der Schultermuskulatur empfehlen sich die folgenden Übungen:



Katzenbuckel: Sie haben Hände und Knie auf dem Boden, befinden sich also im sogenannten Vierfüßlerstand. Spannen Sie Beckenboden- und Bauchmuskulatur an und schieben Sie die Schultern weg vom Boden. Verharren Sie in dieser Position etwa fünf Sekunden.



Schultern-Kreisen: Stellen Sie Ihre Beine hüftbreit auseinander und beugen Sie dabei leicht Ihre Knie. Lassen Sie die Schultern langsam und intensiv rückwärts kreisen.

Rudern: Sie stehen mit leicht vorgebeugtem Oberkörper und winkeln die Beine an. Spannen Sie Beckenboden- und Bauchmuskeln an und richten sich auf. Dabei werden die Hüft- und Kniegelenke gestreckt, die Ellenbogen angewinkelt und die Schulterblätter nach hinten und unten gezogen.

gestärkt werden. Eine Möglichkeit, dies zu erreichen, bietet z. B. die folgende Übung:

- Machen Sie einen Ausfallschritt nach vorne. Das vordere Bein ist 90° bis 110° gebeugt, das andere Bein nach hinten gestreckt.
- Der Oberkörper ist in Verlängerung des hinteren Beines vorgestreckt.
- Drücken Sie die Brust raus und die Schultern nach hinten.
- Die Arme zeigen senkrecht Richtung Boden. Setzen Sie sie leicht unter Spannung und halten Sie sie leicht gebeugt, eventuell mit je einer Kurzhantel oder am Kabelzug.
- Rotieren Sie die Arme nach außen und führen Sie sie gleichzeitig nach hinten.

Wiederholen Sie die genannten Übungen jeweils etwa sechs- bis achtmal. Achten Sie darauf, dass die Schultern bei allen Übungen unten bleiben und nicht nach oben gezogen werden.

Eine gut trainierte Schultermuskulatur verbessert auch die Haltung. Indem so vermieden wird, dass die Schultern nach vorne fallen, beugt man zugleich Nackenschmerzen vor.

von Klaus Bingler

Trainieren mit Kraftgeräten

Viele Schmerzen an Nacken und Schulter lassen sich auf eine zu schwache Muskulatur zurückführen. Mit einer richtig dosierten Belastung kann man diesen Beschwerden gezielt entgegenwirken. In zahlreichen Fitnessstudios gibt es Kraftgeräte für die gesamte Schulterpartie – einige haben sogar spezielle Geräte für die Kräftigung der Halswirbelsäule –, die sich zu diesem Zweck anwenden lassen. Gegenüber einem konventionellen Krafttraining bietet die Medizinische Kräftigungstherapie den Vorteil, dass die geschwächte Muskulatur genau isoliert wird. Neben einer sicheren Bewegungsführung sind hier ein gelenkschonender Belastungsverlauf und ein exakt dosierbarer Widerstand möglich.

Arthrose – endlich schmerzfrei mit Naturstoffen

„Da kann man nichts machen“ – das bekommen Arthrosepatienten oft zu hören. Ist das wirklich so, Frau Prof. Dr. Döll?

Nein, ganz so ist es nicht. In der Naturheilkunde setzt man z. B. gut verträgliche Naturstoffe ein, wie z. B. Glucosamin- und Chondroitinsalze, die einer weiteren Abnutzung des Knorpels entgegenwirken können. Sie regen die Knorpelzellen zur Produktion von Kollagen an und fördern die Elastizität und die Spannkraft des Knorpels. Wichtig ist hier die gleichzeitige Aufnahme des Spurenelements Mangan, denn ohne diesen Mikronährstoff können die Knorpelstoffe nicht eingebaut werden. Auch eine hohe Dosierung der beiden Knorpelstoffe (Glucosaminhydrochlorid: mindestens 1500 mg/Tag, Chondroitinsulfat: 1200 mg/Tag) ist wichtig, um eine gute Wirkung erzielen zu können. Sinnvoll ist die Kombination aus Glucosaminhydrochlorid, Mangan, Chondroitinsulfat und Hyaluronsäure.



Buchautorin
Prof. Dr. rer. nat.
Michaela Döll

Was kann man gegen Schmerzen und Entzündungen tun? Gibt es auch Hilfe aus der Natur? Ja, in den USA hat man hier seit Jahrzehnten gute Erfahrungen mit dem schwefelhaltigen Methylsulfonmethan (MSM) gemacht, das schmerzstillend, abschwellend auf Gelenkergüsse, entzündungshemmend und muskelentspannend wirkt. In Bezug auf Entzündungsprozesse sind vor allem Brennnessel- und Hagebuttenextrakt zu nennen. Brennnesselkraut bremst Enzyme aus, die den Knorpelabbau weiter vorantreiben können. Hagebuttenextrakt ist bekannt für seine entzündungshemmenden bioaktiven Pflanzeninhaltsstoffe. Wichtig ist, zu beachten, dass nicht nur der Knorpel (Glucosamin, Chondroitin) sondern auch das umliegende Bindegewebe (Mangan), die Muskeln (Vitamin D) und die Knochen (Vitamin D) auf eine ausreichende Versorgung angewiesen sind. Daher ist die Kombination aus all diesen genannten (insgesamt 8) Stoffen besonders empfehlenswert.



Prof. Dr. Michaela Döll:
Arthrose - endlich
schmerzfrei durch Naturstoffe

144 S. m. zahlr. Abb.,
Herbig Verlag, ISBN
978-3-7766-2760-2, 20,00 €

Programm der EDS-Fachtagung am 24. bis 26. Juni 2016

Ort: Tagungszentrum VCH-Hotel Christophorus Evangelisches Johannesstift Berlin
Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin

Freitag, 24. Juni 2016

- 18:30 Uhr **Gemeinsames Abendessen**
- 19:30 Uhr **Aktuelle Informationen des Vorstandes**
- ab. 21:30 Uhr **Gemütliches Beisammensein**



Stiftskirche Johannesstift

Samstag, 25. Juni 2016

- 10:00 Uhr **„Kardiologische Betrachtungen zum Ehlers-Danlos-Syndrom“**
Prof. Dr. Dr. Kurt J.G. Schmailzl, Chefarzt Medizinische Klinik A, Ruppiner
Kliniken in Neuruppin
und
„EDS: Gerinnungsdiagnostik – im Ausnahmefall Chirurgie“
Dr. Albert Busch, M.D. Universitätsklinik Würzburg, Zentrum für operative
Medizin
- Anschl. Diskussion**
- dazwischen
ca. 11:00 **Pause**
- 12:15 Uhr **Gemeinsames Mittagessen**
- 14:30 Uhr bis **Ordentliche Mitgliederversammlung**
16:30 Uhr **der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V.**
Hierzu ergeht eine gesonderte Einladung
- 17:00 Wassergymnastik (8 € pro Person)
- 18:00 Uhr **Abendessen**
- 19:30 Uhr **Festakt zum 20-jährigen Jubiläum der Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative**
e.V. (Programm in Anlage 3)
- Anschließend **Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Gelegenheit zum Gespräch**
mit dem Vorstand und den Landesleitern

Sonntag, 26. Juni 2016

- 10:00 Uhr **„Einflüsse der Ernährung beim Ehlers-Danlos-Syndrom“**
N.N.
- Anschl. Diskussion**
- ca. 13:00 **Abreise**



Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

Tagesordnung zur Mitgliederversammlung am 25.06.2016

- TOP 01 Begrüßung
- TOP 02 Wahl des Versammlungsleiters
- TOP 03 Formalien
- a) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung
 - b) Feststellung der Beschlussfähigkeit
 - c) Verabschiedung der Tagesordnung
 - d) Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung*
 - e) Prüfung der Anzahl stimmberechtigter Mitglieder
- TOP 04 Geschäftsbericht des Vorstandes
Berichte der Landesleitungen
Bericht aus dem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat
- TOP 05 Kassenbericht
Bericht der Kassenprüfer
- TOP 06 Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2015
- TOP 07 Vorstellung des Haushaltsplanes für das Jahr 2017
- TOP 08 Genehmigung des Haushaltsplans für das Jahr 2017
- TOP 09 Satzungsänderung 2017
- TOP 10 Zusammenarbeit mit der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
- TOP 11 Projekte und Ausblick 2016
- TOP 12 Verschiedenes, Anregungen, Wünsche

* Erläuterungen zur Tagesordnung:

- Das Protokoll der Mitgliederversammlung vom 12. April 2015 wird vor der Mitgliederversammlung am Tagungsort ausgelegt.
- Der Geschäftsbericht des Vorstandes liegt während der Mitgliederversammlung aus und Auszüge davon werden in den folgenden EDS-Nachrichten veröffentlicht.
- Der Kassenbericht für das Jahr 2015 liegt während der Mitgliederversammlung aus, der Haushaltsplan für 2017 ebenfalls.
- Anträge zu TOP 12 müssen spätestens bis zum Beginn der Versammlung vorliegen.

Geburtstagswünsche

allen Geburtstagskindern

im I. Quartal 2016!

52
Wochen
Glück

365
Tage ohne
Stress

12
Monate
Gesundheit

8760
Stunden
Liebe

524.600
Minuten
Frieden

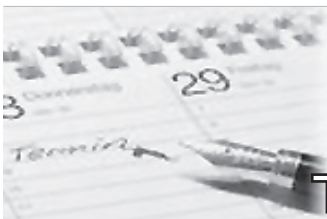
Information:

Christine Dießlin

Neue Anschrift:

Pestalozzistr. 1, 76646 Bruchsal

Tel. Festnetz neu: 0 72 51/93 79 333



TERMINE

EDS-Fachtag vom 24.-26.06.2016 in Berlin

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,

besser spät als nie..

Nun halten Sie die 1. Ausgabe der EDS-Nachrichten in Händen mit interessanten Informationen und Terminen. Viel Freude beim Lesen!

Hier nochmals zur Erinnerung: 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). Und bitte stellen Sie sicher, dass alle fotografierten Personen mit der Veröffentlichung des Bildes einverstanden sind.**

Ich wünsche Ihnen einen sonnigen und gesunden Frühling und Sommer.

Ihre Petra Dörfel

petra-eds@service-at-all.de

bei Mails mit großen Anhängen bitte an

P. Doerfel@gmx.net oder
petradoerfel@yahoo.es verwenden



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

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

Achtung:

**2016 erscheinen
nur 3 Ausgaben der Zeitung**

**Bitte beachten Sie
den Einsendeschluss
der jeweiligen Zeitung
bzw. des Newsletter**



Planung 2016

Medium	Ausgabe	Zustellung	Redaktionsschluss
Newsletter	02-2016	23.05.2016	16.05.2016
Zeitung	02-2016	25.-30.07.2016	17.07.2016
Newsletter	03-2016	12.09.2016	04.09.2016
Newsletter	04-2016	21.11.2016	14.11.2016
Zeitung	03-2016	12.-17.12.2016	04.12.2016

