

EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 4/2016

Familienwochenende 2016

Fachtag 2016



Inhaltsverzeichnis

Vorwort.	Seite 3
EDS Familientreffen	Seite 4
Auswertung der Feedback-Bögen.....	Seite 6
EDS-Fachtag.	Seite 7
Auswertung der Feedback-Bögen.....	Seite 7
Projekttag Landesgruppe Niedersachsen.....	Seite 9
Der Schmerz ist eine eigene Krankheit.....	Seite 9
Bericht vom Jahrestreffen der EDS-Selbsthilfe e.V..	Seite 11
Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE..	Seite 11
Aktivitäten der Jugend.	Seite 12
Europa aktuell.....	Seite 14
Pressemitteilung Achse	Seite 15
Wir suchen Sie!	Seite 16
Die Alte, die auf Gott wartete.	Seite 17
Neue Büroanschrift.....	Seite 19
Impressum.	Seite 19
Medien- Planung 2016	Seite 19



Vorwort

Liebe Mitglieder und Freunde unserer Initiative, wenn alles geklappt hat, halten Sie diese Ausgabe der EDS-Nachrichten kurz vor Weihnachten in den Händen. Dann haben Sie hoffentlich zwischen den Feiertagen genügend Zeit, die interessanten Artikel und Berichte in Ruhe zu lesen. Wir haben uns große Mühe gegeben, ein Heft mit einem breiten Themenspektrum zu erstellen.

Unser zweites Familienwochenende Anfang September war wieder ein voller Erfolg. Viele strahlende Kinderaugen sind ein deutliches Zeichen dafür, genauso wie dankbare Eltern. Im kommenden Jahr wollen wir uns dann auch wieder mit den Geschwisterkindern beschäftigen.

Der Herbst ist ja traditionell auch die Zeit für viele Veranstaltungen, Seminare und Mitgliederversammlungen. Zu einigen finden sie die Berichte in diesem Heft.

Wir wollen diese vorweihnachtliche Stimmung aber auch nutzen, um Sie auf unsere Sorgen und Nöte aufmerksam zu machen. Da ist einmal die finanzielle Seite. Das Spendenaufkommen stagniert auf einem sehr niedrigen Niveau. Überlegen Sie doch auch einmal, bei welcher Gelegenheit sie die Ehlers-Danlos Initiative e.V. als Begünstigten von Benefiz-Veranstaltungen, Lotterien, Basaren und anderen wohltätigen Veranstaltungen ins Spiel bringen können. Wir können nicht überall vor Ort sein und sind in der Fläche auf Ihre Unterstützung angewiesen.

Das bringt mich gleich zur ideellen Seite. Die Bedeutung des Ehrenamtes wird landauf, landab hoch gelobt. Uns fehlen dringend und schmerzlich helfende Köpfe und Hände, um unsere Aufgaben als Verein weiterhin erfüllen zu können.

Dabei geht es nicht immer darum, gleich ein Amt zu übernehmen. Unterstützung kann sehr vielfältig geschehen. Aber natürlich brauchen wir auch Repräsentanten auf der Landesebene. Zum einen natürlich als Ansprechpartner für Mitglieder und Interessenten aus der Region. Zum anderen aber zwingend eben auch, um unseren Anteil aus den Fördertöpfen der Krankenkassen auf Länderebene zu erhalten. Das ist essentiell wichtig für uns.

Selbstverständlich unterstützen wir als Vorstand jeden Aktiven mit Rat und Tat, mit Einweisung und den notwendigen Informationen, aber auch mit der nötigen Portion Menschlichkeit und Empathie.

Wir haben dazu in dieser Ausgabe eine Stellenausschreibung platziert. Bitte, denken Sie darüber nach. Wir sind aufgrund von anhaltenden, krankheitsbedingten Ausfällen zurzeit nur beschränkt in der Lage, unseren Mitgliedern die erwarteten Leistungen zu bieten und das muss sich in 2017 ändern. Dafür brauchen wir Ihre Hilfe!

Wenn Sie in den nächsten Wochen Ihren Kalender für 2017 beginnen, denken Sie bitte an unseren Fachtag vom 15. bis 17. September 2017 im Hohenwart Forum in Pforzheim.

Der Vorstand der Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V. wünscht Ihnen besinnliche und trotzdem fröhliche Weihnachtstage und alles Gute für das Jahr 2017

Juergen Grunert
Vorsitzender



*Hallo, kleiner Weihnachtsbaum,
ach, bist du schön, es ist ein Traum!
Du hast dich wirklich fein gemacht
für diese ganz besondere Nacht.
Wie nett, dass du jetzt bei uns bist,
im Wald wirst du bestimmt vermisst.
Wir freuen uns, dich hier zu sehen
und sagen dir ein "Dankeschön!"*

Frohe Weihnachten!

EDS Familientreffen 2016 in der Whistle-Ranch am Pfeifferhof in Rot an der Rot

Liebe Mitglieder,

lange haben wir mit dem Gedanken gespielt, einmal an einem Treffen der EDS Initiative teilzunehmen. Dadurch, dass unser Sohn Noah und ich, sein Papa betroffen sind, fiel uns die Entscheidung nicht sehr schwer und somit ließen wir uns auf das Wochenende ein!

Zu viert im Tagungshaus angekommen, wurden wir bereits freundlich von Christel Beck empfangen. Nachdem das Gepäck verstaut war, sahen wir uns erst einmal auf dem Reiterhof um.....ein tolles, weitläufiges Gelände mit riesiger Reithalle, Pferdeställen, Bauernhofkatzen und dem Hofhund.



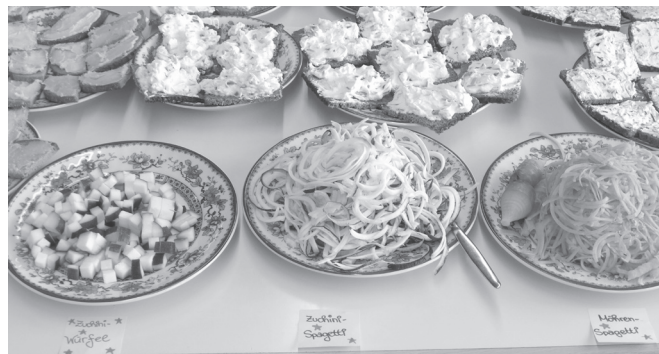
Es dauerte auch nicht lange, bis unsere beiden Kinder mit den anderen kids die Köpfe zusammensteckten und allerlei ausheckten.

Die folgenden beiden Tage waren gefüllt von spitzenmäßigen, kurzweiligen Vorträgen und vielen freundlichen Begegnungen mit netten Menschen. Das Kennenlernen und der Austausch unter den Seminarteilnehmern kam in den abendlichen, gemütlichen Runden nicht zu kurz.

Den ersten Vortrag bekamen wir von Physiotherapeut Bernd Höhmann. Es war interessant, zu sehen, welche Methoden es doch gibt, um vor allem die Muskulatur zu trainieren. Bernd stellte uns verschiedene Übungsgeräte vor, deren Benutzung durch die Seminarteilnehmer für Auflockerung sorgte. :)

Weiter ging es mit einem Vortrag der Ergotherapeutin Dorothee Hub, welche uns viele kleine Alltagshelfer vorstellte, mit denen sich beispielsweise

Flaschen schmerzfrei öffnen lassen, oder einfach ein Stift längere Zeit leichter halten lässt. Dieser Vortrag hat mich nachdenklich gestimmt und ich bin zu dem Schluss gekommen, dass man sich selbst oft Schmerzen zufügt, welche man mit diesen Alltagshelfern hätte vermeiden können.

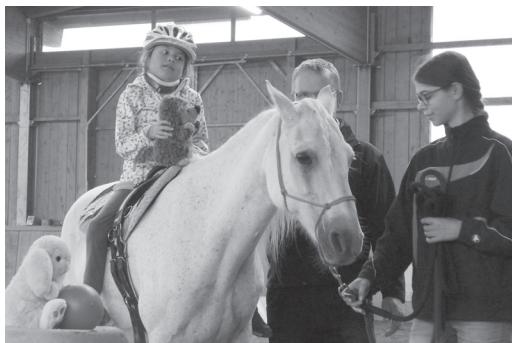
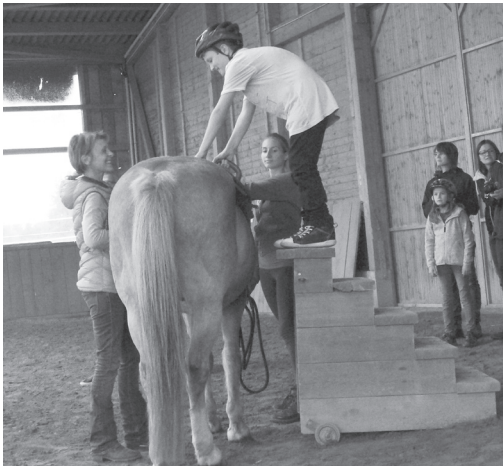


Auch der Vortrag von Fr. Dr. Nagel über gesunde Ernährung, war für uns Erwachsene interessant. Wir staunten nicht schlecht, als wir von den Kindern das Ergebnis des praktischen Teils mit Fr. Dr. Nagel mit allen Sinnen erfahren, sprich verkosten durften! Das gab es frisches, gesundes selbstgemachtes Allerlei! Hervorzuheben sind hier wohl die „Parmesanbutter“ und den „gepfefferten Apfel“. Wow, war das lecker! Seit dem Familienwochenende nehmen unsere Kinder auch schon mal freiwillig ein Schneidebrett in die Hand und bereiten kreativ etwas Leckeres zu!



Das Wochenende abgerundet haben -vor allem für die Kids- das spielerische, therapeutische Reiten,

welches von Pfeifferhof Besitzerin Frau Silke Laib äußerst professionell und mit Freude angeleitet wurde!



Großen Dank möchten wir hier auch **Sara Beck und Judith Gunert aussprechen**, welche sich während der Vorträge verlässlich um die teils mehr, teils weniger pubertierenden Teens kümmerten!! :)



Wir, die Familie Paul sind froh, dabei gewesen zu sein und danken allen Organisatoren für dieses tolle Wochenende! Es war toll, neue Leute kennenzulernen. Auch unsere beiden Kinder Anna und Noah haben neue Freundschaften geschlossen und natürlich gleich Handynummern ausgetauscht, als der Abschied nahte.

Wir freuen uns schon auf nächstes Mal!!!

Manuel Paul & Familie



Auswertung der Feedback-Bögen

Liebe Teilnehmer des **Familienwochenendes 2016,**

zum Ende des Familienwochenendes wurden Feedback-Bögen ausgegeben mit der Bitte, diese ausgefüllt zurückzugeben.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mühe und das Ausfüllen der Bögen.

Wir haben uns sehr über die überwiegend positive Resonanz aus den Feedback-Bögen gefreut.

Ihre Kritikpunkte nehmen wir sehr ernst. Wir werden gerne an Verbesserungen arbeiten

Die Rückmeldungen in einer Zusammenfassung.

Die Veranstaltung war informativ 6x die 1
Das Familienwochenende enthielt für mich neue Aspekte 5x die 1 1x die 2
Ich bin insgesamt zufrieden mit der Veranstaltung 5x die 1 1x die 2
Meine Teilnahme hat sich gelohnt 6x die 1
Genügend Zeit für Austausch untereinander 6x die 1
Der Fachvortrag von Herr Hörmann 5x die 1 1x die 2
Der Fachvortrag von Frau Dr. Nagel 5x die 1 1x die 2
Der Fachvortrag von Frau Hub 3x die 1 2x die 2 1 Enthaltung
Der Ablauf 4x die 1 2x die 2
Die Organisation 6x die 1
Die Veranstaltungsstätte 1x die 1 2x die 2 2x die 3 1x die 5
Der Zeitraum 5x die 1 1 Enthaltungen
Das Kinderprogramm 4x die 1 1x die 2 1x die 3

Legende:

- 1 = trifft vollständig zu 2 = stimme eher zu
3 = teils/teils 4 = stimme eher nicht zu
5 = trifft überhaupt nicht zu

Was hat Ihnen besonders gut gefallen

- ☺ Reiten und Pferde am Hof allgemein für die Kinder wurde mehrmals genannt
- ☺ Der Austausch untereinander mehrfach genannt
- ☺ Die Vorträge mehrfach genannt
- ☺ Die Mischung von Vorträgen und "freier" Zeit war gelungen
- ☺ Das Kinderprogramm
- ☺ Ernährungsvortrag für EDS Kids und Erwachsene, da auf EDS zugeschnitten

Welche Punkte sollten wir bei weiteren Veranstaltungen verbessern

- ➔ Der Wunsch nach einem verlängerten Wochenende bis zu einer Woche
- ➔ Kann nicht besser sein mit einem dicken Smiley
- ➔ Sanitäre Anlagen im Zimmer
- ➔ Veranstaltungsstätte sollte besser ausgesucht werden
- ➔ Mehr Betreuer für Kinder
- ➔ 2 Enthaltungen

Themenvorschläge für zukünftige Veranstaltungen

- ✓ Informationen zu Orthesen
- ✓ Mögliche Sportarten für EDS Kids
- ✓ Ängste von Eltern (vor Verletzungen der Kinder)
- ✓ Umgang mit der Erkrankung bei Teenies.
- ✓ Weitere Themen werden nachgereicht



EDS-Fachtag

Plettenberg, den 22.06.2016

Lieber Vorstand, liebe Mitglieder, lieber Ärztlicher Beirat, liebe Freunde, Förderer und Unterstützer der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Leider ist es mir nicht möglich, zur diesjährigen Jahreshauptversammlung nach Berlin zu kommen. Trotzdem möchte ich hiermit der EDS-Initiative meinen Glückwunsch zum 20-jährigen Bestehen aussprechen und kurz ein paar Worte hinzufügen.

Wie doch die Zeit vergeht. Vor 20 Jahren wurde diese Initiative ins Leben gerufen. Damals war aller Anfang schwer, aber wenn ich heute auf die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. schaue, erfüllt es mich mit Stolz, was ihr alle gemeinsam in den Jahren geschafft habt. Ich sehe die Initiative als ein großes Auto, was durch viele kleine Schrauben zusammen gehalten wird und der dazu gehörige Antrieb das Ganze ins Rollen bringt, damit meine ich Euch, liebe Mitglieder. Dafür möchte ich mich bei jedem Einzelnen bedanken!

Damals und heute bleibt der Wunsch der Betroffenen der Gleiche:

Ehlers-Danlos-Betroffene finden und sich untereinander austauschen.

Soviel Informationen wie möglich über das Ehlers-Danlos-Syndrom:

Welchen EDS-Typ habe ich?

Ansprechpartner, die mich wirklich verstehen und ernst nehmen

Hilfe bei sozialrechtlichen und kassenärztlichen Fragen

Für alle diese Wünsche und Fragen steht die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. mit ihrem Namen. Das sind wir!

Wie sagte schon Barak Obama : " Yes, we can!"

Dies können wir auch, alle gemeinsam.

Als Gründungsmitglied und heutigem Ehrenmitglied wünsche ich Euch allen und Ihnen, liebe Gäste, ein wunderschönes und informatives Wochenende in Berlin. Ich bin in Gedanken bei Euch/Ihnen.

Liebe Grüße

Eure/Ihre Silke Dupont

Auswertung der Feedback-Bögen

Liebe Teilnehmer des **Fachtages in Berlin 2016**,

zum Ende des Fachtages wurden Feedback-Bögen ausgegeben mit der Bitte, diese ausgefüllt zurückzugeben.

Vielen herzlichen Dank für Ihre Mühe und das Ausfüllen der Bögen.

Wir haben uns sehr über die häufig positive Resonanz aus den Feedback-Bögen gefreut.

Ihre Kritikpunkte nehmen wir sehr ernst.

Wir werden gerne an Verbesserungen arbeiten.

Die Rückmeldungen in einer Zusammenfassung.

Die Veranstaltung war informativ

15x die 1 2x die 2

Der Fachtag enthielt für mich neue Aspekte

14x die 2x die 2 1 Enthaltung

Insgesamt zufrieden mit der Veranstaltung

14x die 1 3x die 2

Meine Teilnahme hat sich gelohnt

16x die 1 1x die 2

Genügend Zeit für Austausch untereinander

14x die 1 1x die 2 1x die 3

Der Fachvortrag von Herr Dr. Schmaizel

4x die 1 9x die 2 4x die 3

Der Fachvortrag von Herr Dr. Busch

10x die 1 7x die 2

Der Fachvortrag zum Thema Ernährung

3x die 1 4x die 2 2x die 3

4x die 4 3x die 5 1 Enthaltung

Der Ablauf

14x die 1 1x die 2 1x die 3 1 Enthaltung

Die Organisation

16x die 1 1 Enthaltung

Die Veranstaltungsstätte

14x die 1 3x die 2

Der Zeitraum

10x die 1 1x die 2 3x die 3 3 Enthaltungen

Die Jubiläumsfeier

6x die 1 3x die 2 4x die 3 4 Enthaltungen

Legende:

1 = trifft vollständig zu 2 = stimme eher zu

3 = teils/teils

4 = stimme eher nicht zu

5 = trifft überhaupt nicht zu

In den folgenden Aufzählungen wurden Mehrfachnennungen zuerst genannt.

Welche Punkte sollten wir bei weiteren Veranstaltungen verbessern

- mehrfache Kritik am Vortrag von Frau Aßmuth (Ernährungswissenschaftlerin) wegen fehlendem Bezug auf EDS
- mehr Zeit für Fragen während bzw nach den Vorträgen
- Fragerunden im kleinen Kreis mit und ohne Experten
- Vorträge möglichst auf Webseite veröffentlichen, per mail verschicken und oder Handouts ausgeben
- Unterschiedliche Wünsche zum Beginn der Vorträge schwankend zwischen 9.30 Uhr und 10.00 Uhr. Nachmittagsbeginn ca 14.30 gewünscht.
- Pausen sowohl im dauern- als auch Nachmittagsprogramm
- Ausführlichere Berichte aus den Regionalgruppen und / oder von anderen aktiven Mitgliedern (nicht nur vom Vorstand)
- Angebote für Kinder nach Alter abgestuft
- Kritik an der Trainerin wegen fehlender Fachkenntnis
- Bedauern über wenige Teilnehmer an der Veranstaltung, auch mit leider fehlender Idee zur Abänderung
- Mangelnde Pünktlichkeit
- Entlastung für Jürgen Grunert schaffen durch mehr Unterstützung in allen organisatorischen Bereichen

Themenvorschläge für zukünftige Veranstaltungen

- ✂ Sport und EDS – was ist möglich?
- ✂ Versorgung mit Hilfsmitteln (Orthesen, Fingerschienen etc.) –auch praktische Vorstellung und wie beantragen?
- ✂ Allgemeine Beantragung von Therapien z. B außerhalb des Regelfalles, Einzelfallentscheidung usw.
- ✂ Widerspruchsverfahren bei Ablehnungen
- ✂ Informationen zum Schwerbehindertenrecht

- ✂ Generell Vorträge von Ärzten des medizinisch wissenschaftlichen Beirates.
- ✂ EDS und Zähne
- ✂ Vortrag zum Thema Darm mit Aufbau , Funktion, Pflege ...
- ✂ Alternativ Medizin, Homeopathie
- ✂ Schmerztherapie
- ✂ EDS in anderen Ländern.



Projekttag Landesgruppe Niedersachsen

Die Landesgruppen Niedersachsen und Küstenregion haben sich für insgesamt 3 Projekttag zusammengeschlossen.

Im August fuhren wir mit dem Metronom von Hamburg aus, über Hannover, nach Göttingen. Trotz des beschwerlichen Ein- und Ausstiegs und der vielen Treppen im Zug, trafen wir in Göttingen auf weitere Zebras zum gemeinsamen Klönschnack im Bahnhofscave.

Nach leider viel zu wenig Zeit ging es mit der Bahn wieder zurück, über Hannover, zum Hamburger Hauptbahnhof.

Beim 2. Ausflug Ende November ging es auf die Hamburger Weihnachtsmärkte. Vom Treffpunkt Hauptbahnhof aus machten wir uns auf den Weg mit der U-Bahn Richtung Jungfernstieg. Der „Weiße Zauber“, direkt an der Alster machte den Anfang. Fast nebenan liegt der Rathausmarkt mit den vielen bunt geschmückten Buden. Erwartungsgemäß war es dort sehr voll, sodass wir froh waren, endlich auf der Mönkebergstraße angekommen zu sein.

Auch dort stieg uns der Duft von gebrannten Mandeln und Glühwein in die Nase. Bei einem Abstecher auf den Gerd- Hauptmann- Platz bekämpften wir die Kälte mit leckeren Heißgetränken und Schmalzgebäck.

Leider war der Tag dann auch schon fast zuende. Über die Mönkebergstraße ging es zurück zum Hauptbahnhof, wo sich unsere Wege wieder trennten.



Weihnachtsmarkt Hamburg

Das Ziel des 3. Ausflugs wird am 10.12. der Hannoveraner Weihnachtsmarkt sein. Mal gucken, was uns da erwartet, wir freuen uns schon drauf!

Katrin Wollschläger

Der Schmerz ist eine eigene Krankheit

Bericht vom 5. Schmerzforum der Selbsthilfegruppe „Chronischer Schmerz“



Maria Boßle, die Leiterin der Selbsthilfegruppe „Chronischer Schmerz“ in Sulzbach-Rosenberg und EDS-Betroffene, stellte wieder ein informatives und interessantes Programm für das Schmerzforum zusammen. Und das ließen sich einige EDS-Mitglieder aus Bayern nicht zweimal sagen

und folgten gerne ihrer Einladung am 2. Juli 2016 in das Sankt Anna-Krankenhaus nach Sulzbach-Rosenberg (Oberpfalz).

Maria Boßle erinnerte an das Buch von Elisabeth Lukas „Der Schlüssel zu einem sinnvollen Leben“ in dem die Autorin das Konzept Viktor Frankls beschrieb, eines Wiener Psychologen und Neurologen. Chronisch Kranke würden beweisen, zu was der Mensch unter schwierigsten Bedingungen fähig sei. Durch ihr Ja zum Leben könnten sie Gesunde, die am Leben zu verzweifeln drohen, mitreißen.

Chronisch Kranke und ihre Angehörigen würden mit ihren Errungenschaften wie Alltagsbewältigung ohne Murren, Dankbarkeit für die kleinen Freuden und geduldige Rücksichtnahme aufeinander zu Lehrmeistern. Maria Boßle schilderte den Anwesenden eindringlich einen Krankheitstag aus ihrem Tagebuch. Mit der richtigen Therapie finde der Patient zu mehr Lebensqualität, seelische und soziale Folgen würden gemindert, lebensbedrohliche Krisen gemeistert oder Depressionen und Ängste minimiert werden.

Dr. med. Roman Koshedup, Leitender Oberarzt der Rheumatologie am Krankenhaus Hohe Warte in Bayreuth, gab einen Einblick in das Fibromyalgie-Syndrom. Diese weit verbreitete Schmerzkrankung treffe 2 bis 5 Prozent der Menschen im Alter zwischen 25 und 50 Jahren, trete gehäuft familiär auf und trage deutliche Zeichen der Veränderung der kleinen Nervenfasern. **Die Hohe Warte bietet für Patienten eine spezielle multimodale Schmerztherapie.**

Eine gute Adresse sei ebenso die Schmerz-Tagesklinik in Amberg, die Dr. Ursula Kleine vorstellte, Leitende Oberärztin der Schmerzambulanz und Schmerztagesklinik in Amberg (Oberpfalz).

Der chronische Schmerz habe ein vielschichtiges Krankheitsbild und neben der physischen Behandlung erfordere die Behandlung einen ganzheitlichen Ansatz, der alle psychischen und sozialen Aspekte mit einbeziehe. Ärzte, Physiotherapeuten und Psychologen arbeiteten Hand in Hand.

Am Nachmittag nahm die Podiumsdiskussion einen breiten Raum ein. Teilnehmende, insbesondere Schmerzpatienten konnten Fragen stellen an:

- ✓ Emmi Zeulner, Mitglied des Bundestages und
- ✓ Mitglied im Gesundheitsausschuss des Bundestages
- ✓ Bernhard Seidenacht, stv. Vorsitzender des Gesundheitsausschusses des Bayerischen Landtages
- ✓ Dr. med. Wolfgang Bärtl, Kassenärztliche Vereinigung Oberpfalz/Bayern
- ✓ Dr. med. Michael Überall aus Nürnberg, Präsident der Deutschen Schmerzliga
- ✓ und weitere Teilnehmer/-innen auf regionaler Ebene

Fazit: Es gibt zwar Fortschritte, aber es ist noch sehr viel zu tun, um Menschen mit chronischen Schmerzen effektiv und schnell helfen zu können.

Bessere Rahmenbedingungen forderte der Vorstand des Sankt-Anna-Krankenhauses. Die Schmerzmittel im Krankenhaus zu verschreiben, ist nicht das Problem.

ABER der Patient muss häufig weite Anfahrtswege in Kauf nehmen, um zu einem Schmerztherapeuten zu gelangen und zudem lange auf einen Termin warten. Der Schmerz ist eine eigene Krankheit und darf nicht immer nur als Begleiterscheinung einer anderen Krankheit gesehen werden.

Als Überleitung erzählte eine Frau in einem Rollenspiel ihrer Freundin von ihrem Leidensweg und ihren Ängsten. Auch Maria Boßle gab Einblick in ihr Martyrium und betonte, sie hätte sich nicht vorstellen können, heute sagen zu dürfen:

Das Leben ist lebenswert.

Bundestagsabgeordnete Emmi Zeulner forderte Alternativen für betroffene Patienten. Auch weniger Bürokratie Sorge für Fortschritte. Dabei gelte

es, die Verantwortung in die Hände von Ärzten und nicht in eine Bundesinstitution zu legen. Sie plädierte dafür, eine bessere Vergütung der Ärzte anzustreben. Zudem seien mehr Schmerzzentren und Schmerzmediziner notwendig, insbesondere in ländlichen Regionen.

Diesen Bürokratieabbau sah auch Dr. Michael Überall, der Präsident der Deutschen Schmerzliga, als ein wesentliches Element.

Dr. Wolfgang Bärtl unterstrich, dass nur ein Bruchteil der Ärzte die Genehmigung habe, in der Schmerztherapie tätig zu werden. Es sei dringendes Ziel, die Ausbildung zu verändern. Diese Therapie benötige Zeit und zusätzliche Mittel. Beitragszahler müssten bereit sein, entweder mehr zu zahlen oder auf eine andere Leistung zu verzichten.

Diplom-Medizinerin Irina Melzer-Diermeier unterstrich, dass unter den momentanen finanziellen Gegebenheiten nicht effektiv und zum Wohl des Patienten gearbeitet werden könnte. Ein Budget von 26 Euro pro Quartal und Patient sei kaum mehr als ein Tropfen auf den heißen Stein.

Irene Markus konnte mit dem Präsidenten der Schmerzliga, Dr. med. Michael Überall Kontakt aufnehmen. Dr. Michael Überall ist bereit, als Referent der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative in Bayern zur Verfügung zu stehen. Das werden wir uns nicht entgehen lassen. Aufgrund der Zusammenarbeit mit Maria Boßle war ihm das Krankheitsbild „Ehlers-Danlos“ nicht fremd.

Irene Markus
stv. Landesleiterin Bayern



Bericht vom Jahrestreffen der EDS-Selbsthilfe e.V.



Am 29. und 30. Oktober war ich als Gastreferent auf der Jahrestagung der EDS Selbsthilfe e.V. im Hotel Ebertor in Boppard am Rhein. Nachdem die Selbsthilfe sich an den Kosten für die Reise zum EDS-Symposium in New York beteiligt hat, habe ich vereinbarungsgemäß den Mitgliedern einen Bericht gegeben.

Darüber hinaus habe ich auch gleich das Thema europäische Referenznetzwerke und internationale Vernetzung vorgetragen und um Unterstützung dafür geworben.

Weitere Referenten am Samstag waren Herr Dr. Busch, der über die Ergebnisse seiner Studie gesprochen hat, und Frau Dr. Helena Jung, die die Anwesenden über den aktuellen Stand der Genetik bei EDS informiert hat.

Am Sonntag Vormittag gab es einen interessanten und lebhaften Vortrag von Dr. Patrick Vavken aus Zürich über Schulterchirurgie beim Ehlers-Danlos Syndrom.

Anschließend referierte Physiotherapeut Paul Gellert aus Pforzheim zunächst über seine Beobachtungen an 65 Patienten mit Bindegewebsproblemen und Hypermobilität, verbunden mit einer theoretischen Betrachtung der Gewebearten im Körper. Anschließend wurde es interaktiv.

Paul Gellert führte mit allen Teilnehmern eine Übung zur Körperwahrnehmung durch.

Im Anschluss daran bin ich durch das wunderschöne Rheintal wieder nach Hause gefahren.

Mitgliederversammlung und Fachtagung der ACHSE e.V.

In diesem Jahr hatte die ACHSE am 18. und 19. November nach Rheinsberg im Havelland geladen. Im idyllisch gelegenen Hotel am See hatten sich knapp 100 Delegierte der Mitgliedsverbände versammelt. Aus der Mitgliederversammlung sind zwei Dinge zu berichten: Auch bei der ACHSE geht

es um das liebe Geld. Da die ACHSE keine Pauschalförderung von den Krankenkassen erhält (im Gegensatz zu den Kontaktstellen) und die Spendeinnahmen auch rückläufig sind, wurde eine Diskussion über eine drastische Anhebung des bisher sehr niedrigen Mitgliedsbeitrages angestoßen. Dies soll im kommenden Jahr geprüft werden.

Der zweite erwähnenswerte Punkt war die Verabschiedung von Dr. Andreas Reimann als Vorsitzenden. Nachfolger wurde sein bisheriger Stellvertreter Dr. Jörg Richstein. Berichtet wurde außerdem über den aktuellen Stand im NAMSE – Prozess, also die Fortschritte bei der Umsetzung des nationalen Aktionsplans. Hier geht es allerdings nur sehr schleppend voran. Vorgestellt wurde ein neuer Arbeitskreis Gesundheitspolitik. Er soll den Vorstand gelegentlich beraten, ein Meinungsbild aus den Mitgliedsverbänden liefern und allgemein die gesundheitspolitischen Entwicklungen beobachten.

Am Samstag gab es zwei parallele Workshops. Thema 1: Erwachsen werden – ich bin kein Kind mehr! Dabei wurde ein weiter Bogen von Transitionsmedizin über Nachwuchsförderung bis zum Generationswechsel gespannt. Thema 2 hieß: Vernetzte Versorgung – was wir durch Netzwerke gewinnen. Zunächst ging der Blick dabei zu den europäischen Referenznetzwerken. Neben einer Einführung zum Thema gab es noch drei weitere Kurzreferate mit Beispielen aus verschiedenen ERN's, wie die Patientenbeteiligung aus europäischer Ebene jetzt realisiert wird. Danach ging es dann wieder um Deutschland und die Fragen, wie bei uns Zentrenstrukturen entstehen können, wie interdisziplinäre Sprechstunden bestehen können und was die Patientenorganisationen tun können, um die Bildung von Zentren zu unterstützen.

In einer abschließenden Plenarsitzung wurden die Inhalte und Ergebnisse der beiden Workshops den anderen Delegierten vorgestellt. Mein Fazit ist auf jeden Fall: es war eine der interessantesten und wichtigsten Veranstaltungen, die ich in diesem Jahr besucht habe. Die ACHSE ist unser wichtigster Dachverband und unterstützt die kleinen Selbsthilfeorganisationen in vielen Bereichen und manchmal können wir durch aktive Mitarbeit ein klein wenig davon zurückgeben.

Juergen Grunert





Aktivitäten der Jugend

Jugendbericht EDS Fachtag 2016 in Berlin

Auch in diesem Jahr hatten wir wieder ein gesondertes Programm für unsere Jugendlichen und jungen Erwachsenen in Berlin.

Zu unserer großen Freude sind viele unserer Einladung nach Berlin gefolgt.

In diesem Jahr stand unser Jugendprogramm unter dem Thema **„Vererbung und Sexualität beim Ehlers-Danlos-Syndrom“**

Dieses Thema lag uns schon lange sehr am Herzen. Nachdem wir es letztes Jahr kurzfristig verschieben mussten haben wir uns umso mehr gefreut, dass wir es dieses Jahr endlich umsetzen konnten.

Für viele war vor allem das Thema „Vererbung“ noch mit großen Fragezeichen begleitet.

- Wie wird das Ehlers-Danlos-Syndrom vererbt?
- In welchem Ausmaß wird das Ehlers-Danlos-Syndrom vererbt?
- Wie hoch sind die Chancen, ein nicht betroffenes Kind zu bekommen?

All diese Fragen und noch viel mehr konnten wir mit Fr. Dr. Helena Jung klären. In einem ausführlichen Workshop wurde das Thema Vererbung von allen Seiten betrachtet. Für uns Jugendliche/junge Erwachsene war es ein sehr interessanter und informativer Vormittag.

Nach der Mittagspause ging es für uns weiter, mit einem sehr sensiblen aber zugleich auch sehr wichtigen Thema. Dr. Luttkus begleitet die Initiative schon seit vielen Jahren zu allen Gynäkologischen Themen rund um das Ehlers-Danlos-Syndrom. Wir haben uns sehr gefreut, dass er sich die Zeit genommen hat mit uns die Themen Sexualität und Schwangerschaft zu behandeln. Solche Themen in der Gruppe zu diskutieren ist natürlich keine leichte Sache. Ein großer Vorteil für uns in dieser Situation war für uns, dass wir uns schon eine Weile kennen und gut verstehen. Bevor Dr. Luttkus zu uns kam nahmen wir uns etwas Zeit um uns gemeinsam auf das Gespräch

mit ihm vorzubereiten. Um die schwierigen Themen etwas entspannter anzugehen haben wir zusammen auf einem Flipchart unsere Fragen im Voraus gesammelt. Besonders das Thema Schwangerschaft mit Ehlers-Danlos-Syndrom hat uns sehr beschäftigt.

In einer lockeren und entspannten Runde konnten wir dann im Anschluss unsere Fragen an D. Luttkus stellen und dank der Vorbereitung konnten wir die Themen die uns sehr beschäftigen und interessieren ansprechen. Nach und nach kamen immer mehr Fragen und wir möchten uns hierbei auch nochmal sehr herzlich bei Dr. Luttkus bedanken, dass er sich für uns so viel Zeit genommen hat und uns alle Fragen ausführlich und sehr verständlich beantwortet hat.

Im Nachhinein hatten wir noch viel Zeit um die Themen vom Tag untereinander weiter zu diskutieren und uns auszutauschen. Auch wenn die Themen sehr heikel und persönlich sind war es für uns wichtig und sehr hilfreich diese Chance zu nutzen und mit anderen jungen Erwachsenen in unserer Situation über unsere Sorgen und Ängste aber auch Pläne und Hoffnungen sprechen zu können. Viele offene Fragen konnten an diesem Tag geklärt werden und auch einige Ängste und Sorgen wurden uns von Fr. Dr. Jung und Hr. Dr. Luttkus genommen.





Am Samstagabend stand auch für uns ein großer Programmpunkt an. Das Jubiläum der Initiative wurde in diesem Jahr mit einem Benefizkonzert gefeiert.

Gemeinsam haben wir die Gäste begrüßt und im Anschluss an das Konzert erfolgreich Spenden für die Initiative gesammelt.

Zum Abschluss des Wochenendes am Sonntag hatten wir keinen Referenten, wir nutzten die Zeit um uns gegenseitig mehr über unseren Alltag mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom auszutauschen.

Zu verschiedenen Oberbegriffen sammelten wir an Plakaten und Pinnwänden unsere Gedanken.

- „Durch das Leben mit EDS habe ich gelernt...“
- „Das macht mir für die Zukunft sorgen...“
- „Hilfsmittel für den Alltag“
- „Probleme im Alltag“
- „Das macht mich glücklich, wenn ich traurig und frustriert bin“

In allen Themen gab es viele Überschneidungen.

In einer zweiten Runde wählte jeder seine Favorisierte Antwort aus. Es wurde viel diskutiert und Erfahrungen geteilt und auch die ein oder anderen Tips und Tricks weitergegeben.

Wir sind sehr dankbar dafür, durch die Jugendarbeit in der Initiative die Möglichkeit zu haben uns mit anderen betroffenen jungen Erwachsenen regelmäßig austauschen zu können. Nicht nur die Themen des diesjährigen Fachtags, auch viele andere Themen konnten wir an diesem Wochenende wieder gemeinsam besprechen und auch außerhalb des Fachtags halten wir über unsere WhatsApp Gruppe regelmäßigen Kontakt.

Für uns ist es sehr hilfreich und erleichternd, so immer jemanden zu haben, mit dem wir uns über das Ehlers-Danlos-Syndrom aber auch über ganz normale Themen des Alltags austauschen können.

Vielen Dank dafür!

Jugendliche und junge Erwachsene, die gerne Kontakt zu anderen Betroffenen in Ihrem Alter aufnehmen wollen und sich austauschen möchten können sich gerne jederzeit bei der Jugendvertretung melden.

Sara Beck

(jugendvertretung@ehlers-danlos-initiative.de)

und ich

(jugendvertretung1@ehlers-danlos-initiative.de)

stehen gerne jederzeit bereit für jede Art Fragen, Infos aber auch allgemeine Kontaktaufnahme zur Jugend in der Initiative.

Judith Grunert
stellvertretende Jugendvertretung



Europa aktuell



EURORDIS
Rare Diseases Europe

EURORDIS, die Stimme der Menschen mit seltenen Erkrankungen in Europa

Bei Eurordis läuft bereits der Countdown für den Tag der Seltenen Erkrankungen 2017. In weniger als 100 Tagen ist es rund um den 28. Februar wieder soweit. An vielen Orten in Deutschland, Europa und der Welt werden wieder Aktionen stattfinden, um auf die Seltenen aufmerksam zu machen. Vielleicht bietet sich auch bei Ihnen in der Nähe die Möglichkeit teilzunehmen. Auf www.eurordis.org und auf www.rarediseaseday.org werden nach und nach alle Veranstaltungen gelistet. Dort können Sie auch das Logo, einen E-Mail Banner und weiteres Infomaterial herunterladen. Damit kann man wunderbar Werbung für diesen Tag machen, auch wenn man keine Veranstaltung in der Nähe hat.

Am 22. und 23. Februar 2017 findet in Brüssel ein Symposium zum Thema „Verbesserung des Patientenzugangs zu Therapien“.

Über die weltweite Dachorganisation Rare Diseases International hat Eurordis jetzt auch Stimme im NGO Committee für Seltene Erkrankungen bei den Vereinten Nationen. Mehr dazu unter <http://www.rarediseasesinternational.org/actions/ngo-committee-for-rare-diseases/>

Ebenfalls lohnend ist in Besuch der Seite



www.rareconnect.org



VASCern, the European Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases

Das ERN für die seltenen, vaskulären Erkrankungen hat die Audit-Phasen der Bewerbung mit Bravour bestanden. An der Zertifizierung besteht kein Zweifel mehr. Offiziell ernannt und zertifiziert werden die Netzwerke und die beteiligten Einrichtungen bei einer Feierlichkeit Anfang März in Vilnius, Litauen. Neben vasculärem EDS sind in diesem Europäischen ReferenzNetzwerk auch das Marfan Syndrom, Loeys-Dietz Syndrom und die große Gruppe der HHT-Erkrankungen (Hereditary Hemorrhagic Telangiectasia), wie z.B. Morbus Osler.

Wenn Sie mehr über diese ERN und die beteiligten Patientenverbände und Forschungseinrichtungen wissen wollen: www.vascern.eu

PRESSEMITTEILUNG

Gemeinsam das Leben von Menschen mit Seltene Erkrankungen verbessern

Dr. Jörg Richstein ist neuer Vorstandsvorsitzender der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., dem Netzwerk von und für Menschen mit Seltene Erkrankungen.

Berlin, 23. November 2016 – Dr. Jörg Richstein ist der neue Vorstandsvorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V., die sich bundesweit für die Belange der etwa 4 Millionen Betroffenen Seltener Erkrankungen in Deutschland einsetzt. Der promovierte Mathematiker und Vorsitzende des ACHSE-Mitgliedsverbandes „Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.“ stellte sich am 19. November in Rheinsberg der ACHSE-Mitgliederversammlung als neuer Vorsitzender vor. Sein Vorgänger Dr. Andreas Reimann ist nach acht Jahren aus dem ACHSE-Vorstand zurückgetreten. Ihm und seinem Engagement galt der besondere Dank aller Anwesenden.

„Unser gemeinsames Ziel ist es, das Leben von Menschen mit Seltene Erkrankungen und ihren Familien in allen Lebenslagen zu verbessern“, so Dr. Jörg Richstein in seiner Antrittsrede. „Gemeinsam haben wir schon viel für die sogenannten „Waisenkinder der Medizin“ in Bewegung gesetzt. Doch es gibt noch viel zu tun, ganz besonders im Bereich der medizinischen Versorgung, wo Menschen mit Seltene Erkrankungen in den allermeisten Fällen noch weit davon entfernt sind, eine qualitativ gleichwertige Behandlung zu Betroffenen häufigerer Erkrankungen zu erfahren.“ Der Vater eines Sohnes mit dem seltenen Gendefekt „Fragiles-X“ engagiert sich bereits seit 2008 im ACHSE-Vorstand. Gelebte Inklusion ist sein besonderes Anliegen: „Das Verständnis für Menschen mit Behinderung und für chronisch Kranke und deren bestmögliche Versorgung sind Grundvoraussetzungen für eine gesunde Gesellschaft.“

Als stellvertretende Vorsitzende stellte sich Geske Wehr den ACHSE-Mitgliedern vor. Die Mutter eines betroffenen Sohnes ist seit 20 Jahren in der Selbsthilfe Ichthyose e. V. und auf europäischer Ebene aktiv. Darüber hinaus im ehrenamtlichen ACHSE-Vorstand tätig sind: Dr. Willibert Strunz (Schatzmeister), Anja Klinner, Ute Palm und Claudia Sproedt. Alle Mitglieder sind Eltern betroffener Kinder oder selbst Erkrankte. Das Know-how des ehrenamtlichen Vorstandsteams in den Bereichen der Selbsthilfe der Seltene Erkrankungen ist daher von ganz besonderem persönlichem Engagement getragen.

ACHSE – Gibt den Seltene eine Stimme

ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltene Erkrankungen) ist ein bundesdeutsches Netzwerk von derzeit 127 Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten. In Deutschland leben 4 Millionen betroffene Menschen. Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Einige Erkrankungen sind sogar so selten, dass es in ganz Deutschland nur wenige Betroffene gibt. Es gibt mehr als 6.000 verschiedene Seltene Erkrankungen.

ACHSE, deren Schirmherrin Eva Luise Köhler ist, hat es sich zur Aufgabe gemacht, die „Waisen der Medizin“ und ihre spezifischen Probleme in den Fokus der Aufmerksamkeit zu rücken. Durch Initiativen wie die Beratung betroffener Menschen und Ärzte, ein patientenorientiertes Informationsportal, die Forschungsförderung, gesundheitspolitische Interessenvertretung etc., bietet ACHSE konkrete Hilfestellungen für erkrankte Menschen an. www.achse-online.de

Pressekontakt:

Bianca Paslak-Leptien, ACHSE e.V., c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte, Drontheimer Straße 39, 13359 Berlin, Tel.: 030/ 3300708-26, Fax: 0180/ 5898904, E-Mail: Bianca.Paslak@achse-online.de

Wir suchen Sie !

Wir brauchen dringend Unterstützung, um unsere Arbeit im gewohnten Umfang weiterführen zu können und neue Angebote für unsere Mitglieder anzubieten.

Wir suchen ehrenamtliche Mitarbeiter in folgenden Bundesländern:

Baden-Württemberg (im Zuge der Altersnachfolge)

Berlin (als Vertreter bei Veranstaltungen in der Hauptstadt)

Hessen

Rheinland-Pfalz

Saarland

Sie sind:

- **Idealerweise Angehöriger eines EDS-Betroffenen mit ca. 2-3 Stunden Zeit pro Woche ODER**
- **selbst betroffen und trauen sich eine solche Aufgabe zu**
- **zwischen 18 und 98 Jahre alt**

Ihre Aufgaben:

- **Beantragung von Fördergeldern auf Landesebene**
- **Nach Möglichkeit Organisieren von Mitgliedertreffen auf Landesebene**
- **Besuch von Veranstaltungen, Gesundheitsmärkten und –messen**

Sie haben:

- **Grundkenntnisse am PC**
- **Einen Telefon- und Internetanschluss**
- **Freude daran, anderen Menschen zu helfen.**

Selbstverständlich werden Sie in allen Tätigkeiten von den Mitgliedern des Vorstandes unterstützt. Wir freuen uns sehr auf Sie in unserem Team.

Wir freuen uns auf Ihre E-Mail oder Ihren Anruf !

**Der Vorstand
Büro Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. * 0911 – 97 92 38 10 *
buero1@ehlers-danlos-initiative.de**

Die Alte, die auf Gott wartete

Es war einmal eine alte Frau, der hatte der liebe Gott versprochen, sie heute zu besuchen. Darauf war sie natürlich nicht wenig stolz. Sie scheuerte und putzte, backte Kuchen und tischte auf. Und dann fing sie an, auf den lieben Gott zu warten.



Auf einmal klopfte es an die Tür. Geschwind öffnete die Alte, aber als sie sah, dass nur ein alter Bettler draußen stand, sagte sie: „Nein, in Gottes Namen, geh heute deiner Wege!

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

Nach einer Weile klopfte es von neuem. Die Alte öffnete dieses Mal noch geschwinder als beim ersten Mal. Aber wen sah sie draußen stehen? Nur wieder eine arme alte Frau. „Ich warte heute auf den lieben Gott. Wahrhaftig, um dich kann ich mich jetzt nicht kümmern!“ Sprach's und machte der Alten die Türe vor der Nase zu.

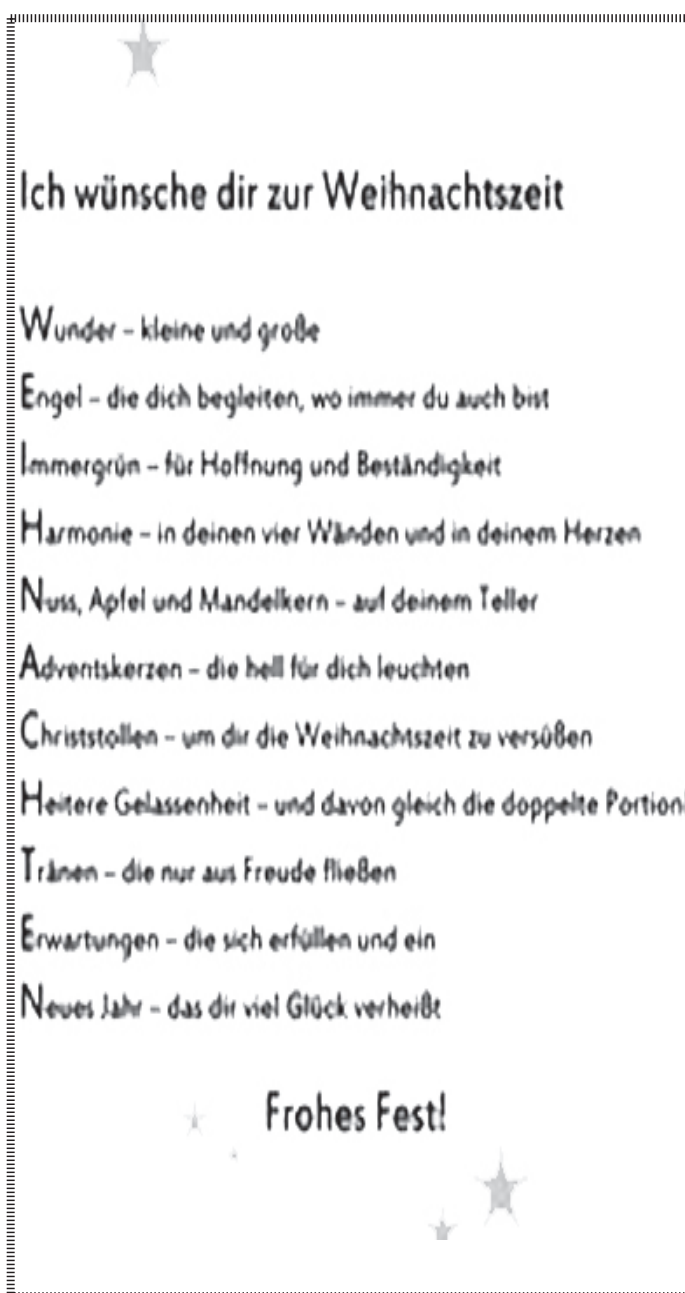
Abermals eine Weile später klopfte es zum dritten Mal an ihre Tür. Doch als die Alte öffnete – wer stand da, wenn nicht schon wieder ein zerlumpter und hungriger Bettler, der sie inständig um ein Stück Brot zum Essen und ein Dach über dem Kopf für die Nacht bat.“ Ach, lass mich doch in Ruhe! Ich warte auf den lieben Gott! Ich kann dich nicht bei mir aufnehmen!“

Und der Bettler musste weiter wandern und die Alte fing aufs neue an auf den lieben Gott zu war-

ten. Die Zeit ging dahin, Stunde um Stunde. Es ging schon auf den Abend zu und noch immer war der liebe Gott nicht zu sehen. Die Alte wurde immer bekümmter. Wo mochte der liebe Gott nur geblieben sein?

Zu guter Letzt musste sie betrübt zu Bett gehen. Bald schlief sie ein. Im Traum aber erschien ihr der liebe Gott. Er sprach zu ihr: „Dreimal habe ich dich heute aufgesucht und dreimal hast du mich hinausgewiesen!“

Willi Hoffsummer



Zum Geburtstag

herzliche Glückwünsche,
alles Gute und ein wunderbares
neues Lebensjahr!

allen Geburtstagskindern
des IV. Quartal 2016!



TERMINE



17. Dezember 2016

Landestreffen Bayern im Berufsbildungswerk Rummelsberg
Rummelsberg 74, 90592 Schwarzenbruck mit Vortrag der Heilpraktikerin Susanne Sußner über die Craniosacrale Balance Anmeldungen nimmt gerne Irene Markus per Mail buero2@ehlers-danlos-initiative.de entgegen

12. – 14. Mai 2017

Familienwochenende

Schwerpunktthema: Geschwisterkinder, Jugendbildungsstätte Volkersberg

15. – 17. September

Fachtag und Mitgliederversammlung im Hohenwart-Forum, Pforzheim

NEU! NEU!

27. oder 28. März 2017

Vortrag von Dr. Pradeep Chopra Schmerzforscher und –therapeut aus USA

Großraum Frankfurt

Nähere Infos folgen in Kürze auf der Homepage

Liebe Leser,

Sie halten die letzte Ausgabe der EDS-Nachrichten 2016 in Ihren Händen bestimmt ist für jeden etwas Interessantes dabei.

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

Nochmal zu den Bildern: es wäre sehr hilfreich, wenn die Bilder entsprechende „Namen“ haben bzw. wer denn darauf zu sehen ist. Bitte nicht gegen das Licht fotografieren! 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 2017 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

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

Wir sind umgezogen!!



Seit 15. Oktober befindet sich das Büro der EDS-Initiative in der

Gustav-Schickedanz-Str. 1 in 90762 Fürth.

**Unsere neue Telefonnummer:
0911 97923810**

Für Ihre Briefe an uns bitte die Postanschrift benutzen: (wie bisher)

Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Postfach 1619
90706 Fürth

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	01-2017	24.02.2017	20.02.2017
Zeitung	01-2017	27.-31.03.2017	06.03.2017
Newsletter	02-2017	26.05.2017	22.05.2017
Zeitung	02-2017	26.-30.06.2017	07.06.2017
Newsletter	03-2017	25.08.2017	21.08.2017
Zeitung	03-2017	25.-29.09.2017	06.09.2017
Newsletter	04-2017	24.11.2017	20.11.2017
Zeitung	04-2017	18.-23.12.2017	07.12.2017

