

EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 1/2017

Neue Diagnosekriterien für EDS

Tag der Seltenen Erkrankungen



Foto A. Grasmann

Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|----------------|
| Vorwort. | Seite3 |
| Tag der Seltenen Erkrankungen 2017..... | Seite3 |
| Wenn die Gelenke extrem beweglich sind. | Seite4 |
| Ärzte wissen oft zu wenig..... | Seite5 |
| EDS-Landestreffen Baden-Württemberg | Seite6 |
| Was ist unter Craniosacrals Balance zu verstehen? | Seite8 |
| Tagung zu NAMSE in Berlin | Seite9 |
| TRANSLATE-NAMSE mit ACHSE-Beteiligung | Seite 10 |
| Ein Meilenstein - Neue Diagnosekriterien und eine überarbeitete Klassifikation | Seite 10 |
| EDS-Betroffene für Fernsehsendung gesucht!. | Seite 11 |
| ERN Kick-off Meeting in Vilnius. | Seite 12 |
| Notfallausweis. | Seite 14 |
| Veranstaltung der EDS-Initiative zum Thema Komplexe chronische Schmerzen | Seite 14 |
| Bericht über die Veranstaltung der EDS-Initiative | Seite 16 |
| BAG-PRESSEMITTEILUNG..... | Seite 17 |
| Der Frühling hat seine Vorboten bereits ins Land geschickt. | Seite 18 |
| Aktivitäten der Jugend. | Seite 20 |
| Bundesteilhabegesetz - Wie geht es weiter | Seite 21 |
| Wir suchen Sie | Seite 22 |
| Aktionstag Seltene Erkrankungen in Leipzig | Seite 23 |
| Fachtag 2017 vom 15. bis 17. September 2017 | Seite 25 |
| TERMINE. | Seite 26 |
| Impressum..... | Seite 27 |
| Medienplanung 2017..... | Seite 27 |

Vorwort

Liebe Mitglieder und Freunde unserer Initiative,

der Osterhase hat seine Arbeit erledigt, Schulkinder haben wieder Ferien und die Ersten von Ihnen planen Ihre Urlaubsreisen für dieses Jahr.

Es ist Mitte April und es wird höchste Zeit für die erste Ausgabe unserer EDS-Nachrichten in diesem Jahr.

Beim Durchblättern werden Sie feststellen, dass diesmal besonders viele Veranstaltungsberichte enthalten sind. Tatsächlich war die Veranstaltungsdichte, gerade auf europäischer Ebene im ersten Quartal besonders hoch und wir möchten Ihnen die Themen nicht vorenthalten.

Gespannt haben wir auf die Veröffentlichung der neuen Klassifikation und Diagnoserichtlinien durch die internationale EDS Gesellschaft gewartet. Am 15 März war es dann soweit und die 18 englischsprachigen Artikel sind im American Journal of Medical Genetics erschienen.

Natürlich finden Sie in dieser Ausgabe eine erste Beschreibung der Inhalte sowie die Links zu dieser Veröffentlichung. Im Hintergrund arbeiten wir bereits daran, diese Informationen durch die entsprechenden Fachleute für den deutschsprachigen Raum aufzubereiten und zu veröffentlichen. Dies wird aber einige Zeit in Anspruch nehmen.

Ebenfalls in dieser Ausgabe finden Sie Auszüge aus den Forderungen der BAG Selbsthilfe und der Achse zur Bundestagswahl. Bitte nutzen Sie diese Prüfsteine, um Ihre Kandidaten vor Ort für die Anliegen und Nöte unserer Gemeinschaft und aller seltenen, chronischen Erkrankungen zu sensibilisieren.

Leider hat mein Aufruf zur Mitarbeit in der letzten Ausgabe keinerlei Wirkung gezeigt. Das ist sehr bedauerlich!

Mehr noch, es gefährdet die Existenz unserer Initiative! Die aktuelle Arbeitsbelastung der aktiven Vorstandsmitglieder hat die Belastungsgrenze weit überschritten. Viele wichtige Arbeiten, Telefonate, E-Mails und Termine bleiben unerledigt und unsere Präsenz bei Veranstaltungen auf lokaler, regionaler und nationaler Ebene musste auf ein unergiebiges Minimum reduziert werden. Die Betreuung der Mitglieder und vor allem der vielen Interessenten kann ebenfalls nicht als ausreichend gesehen werden.

Deshalb nochmals:

WIR BRAUCHEN SIE !!

Spätestens zur **Mitgliederversammlung im September** müssen wir die Weichen für eine gute Zukunft oder das Ende unseres Vereins stellen. Bitte denken Sie darüber nach.

Bis zur nächsten Ausgabe im Sommer wünsche ich Ihnen eine gute Zeit, vielleicht schon einen erholsamen Urlaub und in jedem Fall alles Gute für Sie persönlich.

Herzliche Grüße
Juergen Grunert
Vorsitzender

Tag der Seltenen Erkrankungen 2017

In diesem Jahr habe ich an der Aktion in Nürnberg teilgenommen. Die **KISS Mittelfranken** (Kontakt- und Informationstelle Selbsthilfe) hatte im Vorfeld zu einem Workshop eingeladen um Ideen für das Projekt zu sammeln.

Aufgrund der Kürze der Vorbereitungszeit und der wie immer wenigen Aktiven wurde entschieden, diesmal keine große Infoveranstaltung zu organisieren, sondern mit einer punktuellen Aktion auf das Thema Seltene Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Und so traf sich am Freitag Nachmittag, 24. Februar 2017 um 15 Uhr eine kleine Schar Selbsthilfevertreter am Plärrer in Nürnberg.

Dies ist ein zentraler Umsteigeplatz für U-Bahn, Bus und Straßenbahn und wir hatten uns eine hohe Publikumsfrequenz erhofft.

Nachdem das diesjährige, von Eurordis ausgegebene Motto **„Forschen hilft heilen“** in der Vorbesprechung keinen Anklang gefunden hatte, haben wir uns an einen älteren Leitspruch erinnert, nämlich **„Raise your Hands for Rare Diseases“**.

Also machten wir mit unseren erhobenen bunten Händen und einem großen Transparent auf das Thema Seltene Erkrankungen aufmerksam. Viele Autofahrer schauten neugierig zu unserem bunten Haufen herüber und natürlich blieben auch viele Passanten stehen und ließen sich in Gespräche verwickeln. Auch die Presse war gekommen und so hatten wir in den Tagen danach noch zwei gute Artikel in den lokalen Zeitungen.

Ein Interview, das die Nürnberger Nachrichten vorab mit mir geführt hatten, finden Sie gleich im Anschluß abgedruckt.

Ein herzliches Dankeschön an die KISS in Nürnberg für die Organisation und an alle Teilnehmer.

Wenn Gelenke extrem beweglich sind

Aktion am Freitag macht auf die Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam

„Raise your hands (Hände hoch)!“ Unter diesem Motto fordern Mitglieder verschiedener Selbsthilfegruppen dazu auf, am Freitag, 24. Februar, auf dem Plärrer für die Interessen von Menschen mit seltenen Erkrankungen zu demonstrieren. Juergen Grunert, Vorsitzender der Ehlers-Danlos-Initiative, weiß, warum das nötig ist.

Herr Grunert, was wollen Sie denn mit den erhobenen Händen erreichen?

Juergen Grunert: Wir wollen Aufmerksamkeit erregen für die Belange der Betroffenen. Und wir hoffen, dass die bunten Hände ein Hingucker sind. Egal, ob die Teilnehmer Handschuhe tragen oder sich die Hände bemalen – Hauptsache, das Ergebnis ist schön bunt und sorgt dafür, dass die Leute stehen bleiben.

Fehlt es den seltenen Erkrankungen an der nötigen Aufmerksamkeit?

Grunert: Leider ja. Sie führen nämlich nach wie vor ein Schattendasein, obwohl sie so selten gar nicht sind. Rund 30 000 Krankheiten sind weltweit bekannt, immerhin rund jede fünfte Krankheit gilt als selten. Das bedeutet, dass nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen an der jeweiligen Erkrankung leiden. Auf Deutschland hochgerechnet, sind aber doch immerhin vier Millionen Menschen insgesamt betroffen. Und dennoch ist zu wenig darüber bekannt. Deshalb müssen wir jede Gelegenheit nutzen, um darauf aufmerksam zu machen.

Sie engagieren sich vermutlich aus gutem Grund für dieses Thema?

Grunert: Das stimmt, meine Tochter leidet am ebenfalls seltenen Ehlers-Danlos-Syndrom, deshalb bin ich seit 21 Jahren im Bereich der Selbsthilfe aktiv. Dass etwas nicht stimmt, wussten wir schon bald nach ihrer Geburt. Doch eine Diagnose hatten wir erst nach mehr als vier Jahren – übrigens, weil ich in einem



Artistik oder Krankheit: Hinter solch extremer Beweglichkeit von Schlangenmenschen kann auch eine seltene Bindegewebs- und Bänderschwäche, Ehlers-Danlos-Syndrom genannt, stecken. Foto: dpa

Zeitungsbericht darüber gelesen hatte.

Ist es typisch, dass eine Diagnose so lange auf sich warten lässt?

Grunert: Das ist das Hauptproblem, eben weil die Krankheiten so selten sind. Für die Betroffenen und ihre Familien ist das sehr belastend, auch für uns war das eine schwierige Zeit. Unsere Tochter hatte ständig Platzwunden und Blutergüsse, ihre Gelenke waren und sind extrem beweglich und die Ärzte sagten uns nur, dass man da nichts machen kann. Das ist schwer auszuhalten.

Hat sich die Situation denn durch die Diagnose geändert?



Juergen Grunert Foto: privat

Grunert: Wir wussten so, woran wir waren und wie wir ihre Symptome mit Physio- und Schmerztherapie lindern können. Heilbar ist das Ehlers-Danlos-Syndrom leider nicht. Es ist genetisch bedingt, wie übrigens viele seltene Erkrankungen. Doch es gibt natürlich auch viele Krankheiten, bei denen man einiges tun kann, wenn man endlich die richtige Dia-

Und wie lässt sich das schneller erreichen?

Grunert: Indem die seltenen Erkrankungen stärker in der Ausbildung der Mediziner berücksichtigt werden. Bei über 6000 verschiedenen

Krankheiten dieser Kategorie kann man zwar nicht erwarten, dass ein angehender Arzt über jede einzelne davon etwas lernt. Aber es würde schon helfen, wenn ein Mediziner bei jedem Zustand, den er nicht zuordnen kann, an das Thema denkt und die Betroffenen weiterverweist.

Wo sitzen denn die Experten, wenn es so viele verschiedene Leiden gibt?

Grunert: In Nürnberg ist zum Beispiel die Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen am Frauentorgraben eine wichtige Anlaufstelle. Außerdem gibt es an jeder Uniklinik Zentren, die auf einige dieser Erkrankungen spezialisiert sind. Und auf Bundesebene hilft unser Dachverband „Achse“. Das Kürzel steht für „Allianz chronisch seltener Erkrankungen“, da berät sogar eine Ärztin am Telefon. Andere Wünsche sind schwerer zu realisieren. Oft werden zum Beispiel Untersuchungen, mit denen sich eine Diagnose erhärten lässt, abgelehnt – einfach, weil sie bei den Krankenkassen in keinem Verzeichnis stehen.

Ihre Tochter ist erwachsen. Warum bleiben Sie trotzdem bei dem Thema am Ball?

Grunert: Derzeit ist kein Nachfolger in Sicht und ich fühle mich gegenüber den Mitgliedern unserer Initiative ein Stück weit in der Pflicht. Außerdem möchte ich, dass anderen Betroffenen der Weg bis zur Diagnose erleichtert wird. Schön ist auch, dass sich auf europäischer Ebene etwas tut. Kliniken und Forschungseinrichtungen sollen vernetzt werden, in diesen Gremien sind auch Patientenvertreter gefragt. Ich möchte dabei sein.

Interview: SILKE ROENNEFAHRT

i Die Aktion „Raise your hands“ findet statt am 24. Februar um 14 Uhr am Plärrer, Ecke Dennerstraße.

Leben mit einer seltenen Krankheit:

„Ärzte wissen oft zu wenig“

VON BJÖRN-H. OTTE

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leiden an einer seltenen Erkrankung. Oft werden die Krankheiten jahrelang nicht erkannt oder falsche Medikamente verschrieben. Morgen ist der internationale Tag der seltenen Erkrankungen. Rund 30 Betroffene kamen deshalb am Plärrer zu einer gemeinsamen Aktion zusammen, um auf ihre Probleme aufmerksam zu machen.

Einige haben Luftballons dabei, andere bunte Handschuhe angezogen. „Mit den Handschuhen wollen wir zeigen, dass es viele verschiedene Krankheiten gibt. Keine ist wie die andere“, erklärt Elisabeth Benzing von der Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (Kiss). Die Stelle ist ein Anlaufpunkt für Betroffene, die sich dort nach der passenden Selbsthilfegruppe erkundigen können. Auch Menschen mit einer seltenen Erkrankung finden hier Hilfe. Selten ist eine Erkrankung dann, wenn nicht mehr als fünf von 10 000 Menschen an ihr erkrankt sind.

Betroffen davon ist auch Sigrid Rosner. Bei ihr wurde im Jahr 2000 eine interstitielle Cystitis diagnostiziert. Dabei handelt es sich um eine chronische Blasenentzündung, die auch zu starken Schmerzen führt. Zunächst wurde sie von Arzt zu Arzt geschickt – eine Erfahrung, die Rosner mit vielen Erkrankten teilt. „Viele Ärzte wissen über solche Krankheiten zu wenig“, berichtet Rosner. „Leider wird auch sehr wenig Geld in die Forschung gesteckt. Für die Pharmaindustrie sind wir finanziell wohl nicht interessant genug.“ Vor zehn Jahren gründete sie dann in Nürnberg eine Selbst-



Sie wollen nicht still leiden, sondern auf ihr Problem aufmerksam machen: In Nürnberg gibt es eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit seltenen Krankheiten. *Foto: Ralf Rödel*

hilfegruppe für Betroffene – bisher die einzige in Deutschland. Zu den Treffen kommen regelmäßig zehn bis fünfzehn Personen. Ein Problem ist für Rosner, „dass den Patienten oft massenweise falsche Medikamente verschrieben werden“.

Dieses Problem kennt auch Hannelore Beke. Seit 2005 leidet sie an Syringomyelie, einer Erkrankung des Rückenmarks. Die Krankheit äußert sich zum Beispiel durch fehlendes Wärmeempfinden oder Taubheitsgefühle an unterschiedlichen Körperteilen. Auch sie kennt das Problem, dass Ärzte die Krankheit oft erst nicht erkennen. „Wir werden häufig auf die Psychoschiene geschoben“, sagt Beke. Einen Arzt zu finden, der die Krankheit erkennt und behandeln kann, „ist

reiner Zufall“. Therapien werden von den Krankenkassen außerdem oft nicht bezahlt.

Mittlerweile hat Beke in ganz Deutschland Kontakt zu acht Ärzten, die sich mit der Krankheit auskennen. Kommen Betroffene zu ihr, vermittelt sie die Kontakte. Gegründet hat sie die Gruppe mit anderen Betroffenen vor drei Jahren. Mit der Zeit ist sie auf rund 40 Mitglieder angewachsen, die aus ganz Bayern kommen. Sie tauschen sich über ihre Erfahrungen mit Ärzten aus oder ihr Leben mit der Krankheit im Alltag. Nicht selten verlieren Betroffene auch ihren Job. Durch ihre Arbeit wollen sie aber vor allem eines erreichen: mehr Verständnis bei Ärzten und Krankenkassen für ihre Krankheit.

Bericht vom EDS-Landestreffen 2016 vom 4. bis 6. November in Bad Urach

Planung und Vorbereitung Christine D., Durchführung Christine D. und Anne R.

Am Freitag gegen Abend Begrüßung und Bekanntmachung untereinander.

Nach dem Abendessen in zwangloser Runde reger Austausch. Man hatte sich ein oder mehrere Jahre nicht gesehen und hatte viel zu berichten.

Am Samstag trafen weitere Mitglieder ein, darunter auch wieder neue Gesichter.



Der erste Programmpunkt war ein Beitrag von Herrn Günter Hoch aus Metzingen zum Thema Feldenkrais.

Herr Hoch informierte uns über die Person Moshé Feldenkrais, sein Leben und Wirken und über das Entstehen der Feldenkraismethode. Als Physiker, Ingenieur und Judoka erkannte er Zusammenhänge zwischen Bewegung, Wahrnehmung und Denken und entwickelte daraus die Feldenkraismethode. Man lernt Gewohnheiten wahrzunehmen und sie zu verändern. Das kann man unter vielem anderen auch nutzen um Stress und Verspannungen abzubauen, Haltung und Koordination zu verbessern, Bewegungseinschränkungen und Schmerz zu mindern. Ziel ist auch die Bewegungen natürlicher und leichter auszuführen. „selbst lang geprägte Verhaltensweisen lassen sich in neue Möglichkeiten verwandeln“.

(Zitat aus dem Prospekt des Feldenkraisverbands Deutschland.)

Ein kleines, gut kommentiertes Video zeigte ein Baby bei seinen ersten eigenständigen Bewegungen, um- drehen und zurück und erste Versuche sich fortzubewegen. Hier wurde eindrucksvoll bewusst

gemacht wie Übung zum Erfolg führt. Und zum Schluss konnten wir unter der Anleitung von Herrn Hoch selbst eine kleine Übung ausprobieren. Normalerweise werden Feldenkrais-Übungen auf dem Boden gemacht, wir durften aber sitzen bleiben. Es ging ja in erster Linie darum selber zu erfahren, wie es sich anfühlt.

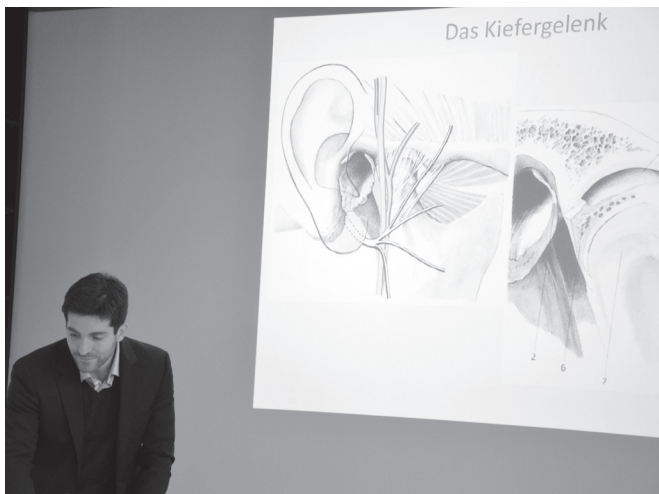
Ganz herzlichen Dank an Herrn Hoch für seinen kurzweiligen und humorvollen Vortrag, der alle Anwesenden begeisterte.

Nach der Mittagspause ging es weiter mit Herrn Dr. med. Dr.med. dent. Jens Bodem, Facharzt für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, Fachzahnarzt für Oralchirurgie von der Universitätsklinik in Heidelberg zum Thema Kiefergelenkerkrankungen.

Gleich zu Anfang fragte Herr Dr. Bodem, wer von uns schon mal Probleme mit dem Kiefergelenk gehabt hätte. Dass sich da so viele der Anwesenden meldeten, hätte ich nicht gedacht. Die Aufmerksamkeit der Zuhörer war in der Folge



dementsprechend hoch. Ich habe zum ersten Mal verstanden, dass ein Kiefer nicht einfach auf- und zuklappt, sondern dass es ein besonderer Bewegungsablauf ist, bei dem der Diskus (eine in Bindegewebe eingelagerte Knorpelscheibe) eine besondere Rolle spielt. Dieser Bewegungsablauf kann auf vielfältige Art und Weise in seiner Funktion gestört oder behindert sein. In komplizierten Fällen kann ein sogenanntes Funktions-MRT (Magnetresonanztomografie) bei der Diagnose helfen. Beim Ehlers-Danlos-Syndrom liegt oft eine Verlagerung des Diskus nach vorn vor. Bei der Behandlung von Kiefergelenkproblemen sollte zuerst versucht werden mit konservativen Maßnahmen eine Besserung zu erreichen, zum



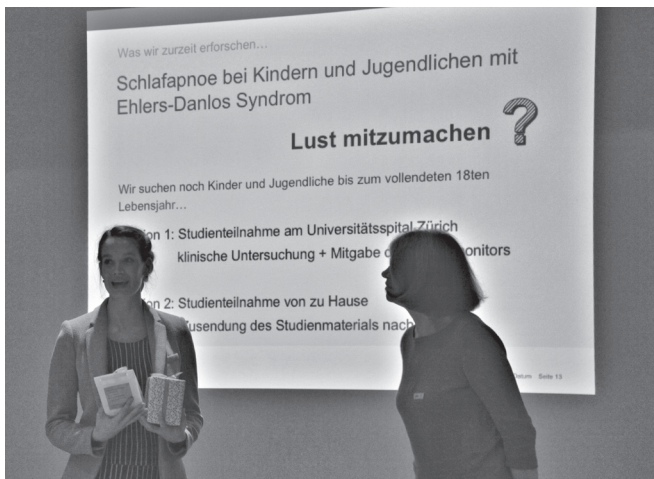
Beispiel mit spezieller Physiotherapie oder individuell angepassten Schienen. Durch eine Schiene wird das Gelenk entlastet und die Zähne werden geschützt. Operiert werden sollte nur bei fortlaufender Verschlechterung und hohem Leidensdruck.

Herzlichen Dank an Herr Dr. Bodem, der uns ein kompliziertes Thema gut erläutert hat und sich für die anschließenden Fragen viel Zeit genommen hat.

Danach war Frau Dr.med. Anna Stöberl, Klinik für Pneumologie vom Universitätsspital Zürich an der Reihe. Sie berichtete zuerst über die in 2015 durchgeführte Studie zu „**Schlafqualität und EDS**“. Diese Studie ist zwar noch nicht veröffentlicht, man kann aber bereits sagen, dass viele EDS-Betroffene unter Schlafapnoe leiden, was eine Erklärung für die Tagesmüdigkeit wäre. Wie weit speziell Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren davon betroffen sind, wird in einer weiteren Studie untersucht, die uns Frau Dr. Stöberl anschließend vorstellte. Das Material (ein kleiner Schlafmonitor und zwei Fragebogen) wird per Post zugeschickt. **Es werden noch Teilnehmer gesucht.**

Tel. +41 44 255 17 43

E-Mail eds-studie@usz.ch



Ebenfalls herzlichen Dank an Frau Dr. Stöberl, die extra aus Zürich zu uns gekommen ist, um uns zu informieren.

Beim gemeinsamen Bastelabend hatten alle viel Spaß.



Am Sonntagvormittag stand das Vereinsleben im Vordergrund mit Berichten von diversen Aktivitäten und Ereignissen und einem Ausblick ins Jahr 2017. An dieser Stelle ganz herzlichen Dank an Christine, die in diesem Jahr das Landestreffen hauptsächlich geschultert hat.

Liebe Leser, in 2017 wird es in Baden-Württemberg kein eigenständiges Landestreffen geben. Denn die bundesweite Mitgliederversammlung wird 2017 in Pforzheim Hohenwart stattfinden. Das kennen manche der Baden-Württemberger Mitglieder bereits vom EDS-Landestreffen 2014. Es wäre schön, Euch und möglichst viele weitere Mitglieder im September 2017 in Pforzheim zu treffen.

Anne Röder, Januar 2017



Was ist unter Craniosacrale Balance zu verstehen?

Darüber erfuhren EDS Mitglieder aus Franken mehr bei einem Treffen am 17. Dezember im Berufsbildungswerk Rummelsberg bei Nürnberg.



Susanne Sußner

Nachdem ein Besuch im Institut für Humangenetik in Erlangen 2016 leider nicht zustande kam, entschied sich Juergen Grunert und Irene Markus kurzerhand, Susanne Sußner, eine Heilpraktikerin aus Nürnberg zu einem EDS-Treffen einzuladen. Ein EDS-Mitglied aus Nürnberg gab uns diesen Tipp.

Und hier ein paar Informationen, die uns Susanne Sußner anhand einer Präsentation näher brachte: Die Craniosacrale Balance ist eine manuelle Therapieform, die sich auf die Ganzheit des Körper-Geist-Seele-Systems bezieht. Sie orientiert sich am Rhythmus des Craniosacralen (Schädel = Cranium und Kreuzbein = Sacrum) Systems, der über das Bindegewebe am ganzen Körper tastbar ist. Wichtige Vertreter der Craniosacralen Balance waren

- Der Entdecker, Dr. William Sutherland (1873 – 1954). Er entwickelte ein Konzept zur Behandlung des Schädels und der zugehörigen membranösen und neuronalen Strukturen. Die dabei entstandene Kompetenz in der Berührung und Wahrnehmung wurde in der Craniosacral-Therapie auf eine Behandlung des gesamten Organismus übertragen.

- Dr. John Upledger. Durch ihn wurde seit den 70er Jahren die Craniosacrale Balance bekannter. Die Craniosacrale Balance steht in der Tradition der Osteopathie und teilt mit dieser gemeinsame

Grundsätze:

GANZHEITLICHKEIT – der Körper ist eine zusammenhängende Einheit

STRUKTUR UND FUNKTION – stehen in wechselseitiger Beziehung

BEWEGLICHKEIT ist wesentlich für die Gesundheit aller Strukturen

entscheidend für die Heilung ist die **SELBSTREGULATION** des Körpers.

Die Besonderheiten der Craniosacraltherapie sind:

- Kohärenz (Zusammenhängen) aller Einzelteile im Körper-Geist-Seele-System

- Die Arbeit mit dem Flüssigen
alle anatomischen Strukturen sind eingehüllt in Flüssigkeit:

Craniosacrales System, Bindegewebe, Faszien-system, Nervensystem, Gefäße, Organsystem, ...

Nicht-Invasive Herangehensweise:

Die Berührung erfolgt sanft - ohne korrigierend einzugreifen.

Es wird viel Wert auf Achtsamkeit und Kontakt-regulation gelegt, um über Tiefenentspannung Lösungsprozesse zu erleichtern.

Die Präsenz des Therapeuten ist entscheidend, um den Heilungsplan des Körpers zu erkennen und zu unterstützen.

Craniosacrale Balance erfolgt durch Berührungen am Kopf und am ganzen Körper.

Die Wirkungsweisen sind:

- Lösen von Schmerz- und Spannungsmustern
- Balancierung des Nervensystems
- Stärkung des Immunsystems und der Vital-funktionen
- Anregung von Stoffwechsel und Durchblutung

Und die Anwendungsgebiete sind vielfältig wie z. B. bei Migräne, Kopfschmerzen, Rücken- und Nackenschmerzen, Spannungszustände, Hör- und Sehstörungen, Tinnitus, Zähneknirschen, zur Vor- oder Nachbereitung einer kieferorthopädischen Behandlung, Beschwerden im Bewegungsapparat, Erschöpfungszuständen, Burnout oder Infektanfälligkeit, zur Begleitung schwerer chronischer Erkrankungen oder Erkrankungen im zentralen Nerven- und im Hormonsystem bei Kindern, insbesondere bei Koordinations- und Konzentrationsstörungen, aber auch bei psychosomatischen Erkrankungen, nach traumatischen Erfahrungen wie Unfällen und Operationen, nach schwerer Geburt oder zur Begleitung während einer Belastungssituation (Stress, Prüfung, Krisen, Trennung, Abschied, chronischen Erkrankungen).

Die Eigenwahrnehmung wird gefördert = Stärkung sich selbst zu helfen

Die psychischen Prozesse können achtsam begleitet werden == fördert emotionale Entlastung und den Aufbau von Kraftressourcen.

Und wo finde ich Therapeuten für diese Therapie?

Beim Craniosacral Verband Deutschland e. V. unter www.cranioverband.org.

Die gelisteten Therapeuten können eine Ausbildung mit mindestens 840 Unterrichtsstunden nachweisen.

TIPP der Heilpraktikerin:

Viele gesetzliche Krankenkassen beteiligen sich anteilig an den Kosten einer osteopathischen Behandlung und manche Krankenkassen erkennen auch Therapeuten an, die vom Craniosacral Verband Deutschland als Muster-Praktizierende zertifiziert wurden.

Und was erfuhren die Anwesenden an diesem Samstagnachmittag noch alles Neues?

Juergen Grunert informierte über das Internationale EDS-Symposium im Mai 2016 in New York, über die EURORDIS-Mitgliederversammlung in Edinburgh, über die laufenden EDS-Studien und die Arbeit unseres medizinischen-wissenschaftlichen Beirates.

Mehr Informationen über die EDS-Vorstandsarbeit erfahren Sie u. auf dem EDS-Fachtag-Wochenende im September in Pforzheim. Haben Sie auch vor daran teilzunehmen?

Irene Markus
stv. Landesleitung Bayern

Tagung zu NAMSE in Berlin am 06. März

An diesem kalten und regnerischen Montag hatte das Bundesministerium für Gesundheit (BMG) und die NAMSE Geschäftsstelle in das Tagungszentrum der katholischen Akademie im Hotel Aquino geladen. Im Rahmen der Veranstaltung wurden Beiträge u.a. zur besseren Versorgung und Erforschung Seltener Erkrankungen sowie zur Patientenbeteiligung vorgestellt und über den aktuellen Umsetzungsstand des Nationalen Aktionsplans für Menschen mit Seltene Erkrankungen informiert. (NAMSE).

Die Referenten und Ihre Themen:

Patientenorientierung

Christoph Nachtigäller,
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.

Forschungsaktivitäten zu Seltene Erkrankungen

Dr. Julia Dahlkamp,
Bundesministerium für Bildung und Forschung

Implementierung und Nachhaltigkeit des Nationalen Aktionsplans

Katharina Heuing,
Geschäftsstelle des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen

Patientenpfad am Beispiel eines Betroffenen

Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich,
Charité

Diagnoseweg Seltener Erkrankungen in der Primärversorgung

Prof. Dr. Anita Hausen,
Katholische Stiftungsfachhochschule München

ZIPSE – Zentrales Informationsportal für Seltene Erkrankungen

Dr. Jan Zeidler,
Universität Hannover

se-atlas – Versorgungsatlas für Seltene Erkrankungen

Dr. Holger Storf,
Universität Frankfurt

Einheitliche Kodierung der Seltene Erkrankungen

Dr. Stefanie Weber,
Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information

OSSE – Open Source-Registersystem für Seltene Erkrankungen

Dr. Holger Storf,
Universität Frankfurt

Off-Label-Use bei Seltene Erkrankungen

Prof. Dr. Jürgen Fritze

Die einzelnen Referate können Sie auf der Webseite der NAMSE unter www.namse.de nachlesen. Zusammenfassend muss man festhalten, dass der Umsetzungsprozess der 52 Maßnahmenvorschläge in den 4 Handlungsfeldern im Nationalen Aktionsplan bereits begonnen hat, einige Aktionen sogar bereits abgeschlossen sind. Leider ist aber in einem für uns besonders wichtigen Handlungsfeld, nämlich der Umsetzung des Zentren-Modells noch kein Fortschritterkennbar. Die Teilnehmerforderten deshalb auch von den anwesenden Vertretern der einzelnen Akteure im Gesundheitswesen ein erkennbares Engagement und eine Fokussierung auf dieses Thema.

JGrunert

TRANSLATE-NAMSE mit ACHSE- Beteiligung startet am 01.04.2017

Aus Innovationsfonds gefördertes Projekt ist ein wichtiger Schritt für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

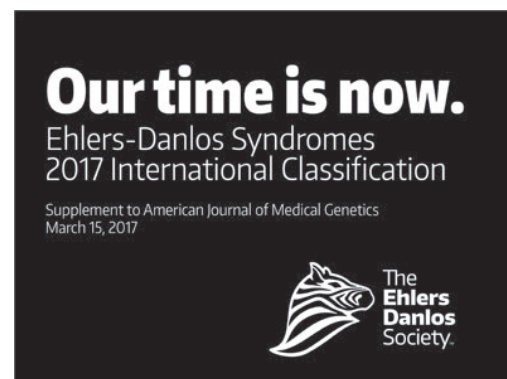
Ziel von TRANSLATE-NAMSE ist es, die Diagnose Seltener Erkrankungen zu beschleunigen, die Versorgung Betroffener zu verbessern und letztlich Patienten und ihren Familien eine bessere Bewältigung ihrer sehr schweren Erkrankungen zu ermöglichen. Das Projekt unter der Leitung der Charité – Universitätsmedizin Berlin mit Frau Prof. Dr. Annette Grüters-Kieslich setzt modellhaft das Zentren-Konzept des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) um: Geplant ist der Aufbau eines Netzwerkes von Zentren für Seltene Erkrankungen. Neben einer verbesserten strukturierten Diagnostik, soll hier u.a. auch eine kostendeckende Betreuung von Kindern bis in das Erwachsenenalter sichergestellt werden. In Koordinationsstellen für Menschen mit unklaren Diagnosen sollen Betroffene einer qualitätsgesicherten multidisziplinären Diagnostik zugeführt werden. Die Entwicklung und Optimierung einer (heimatortnahen) Versorgung von Patienten soll in „ergänzenden Pilotzentren“ vorangetrieben werden. Alle Prozesse werden evaluiert mit dem Ziel die Ergebnisse (verbesserte Strukturen) in die Regelversorgung zu überführen.

Projektpartner sind neben ACHSE, die Universitätskliniken Bonn, Dresden, Essen, Hamburg-Eppendorf, Heidelberg, Lübeck, München (Ludwig-Maximilians-Universität), Tübingen, die Krankenkassen AOK Nordost und Barmer sowie als Kooperationspartner vier weitere Krankenkassen. Auf Seiten der Krankenkassen wird das Projekt durch die AOK Nordost koordiniert.

ACHSE ist u.a. in die Bereiche Evaluation, Patientenzufriedenheit, Information eingebunden. Sie bringt das Erfahrungswissen Betroffener ein. Bereits bei Bekanntmachung durch den Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA Ende 2016 begrüßte ACHSE die Entscheidung des Innovationsausschusses für eine Förderung von TRANSLATE-NAMSE mit mehr als 13 Millionen Euro.

Übergeordnetes Ziel des Innovationsfonds ist die qualitative Weiterentwicklung der Versorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung in Deutschland.

Förderungszeitraum für TRANSLATE-NAMSE ist 2017 bis 2020.



Ein Meilenstein - Neue Diagnosekriterien und eine überarbeitete Klassifikation

Am 15. März hat ein internationales Team aus Ärzten, Wissenschaftlern, Physiotherapeuten und Patientenvertretern im American Journal of Medical Genetics (AJMG) 18 Artikel zu den Erkrankungen des EDS Formenkreises veröffentlicht. Darin wird sowohl die überarbeitete Einteilung der Subtypen von EDS vorgestellt, als auch die Kriterien zur Diagnose der einzelnen Typen vorgeschlagen. Diese Veröffentlichung ist das Ergebnis einer mehrjährigen Vorbereitung in vielen Arbeitsgruppen für das Internationale Symposium in New York im vergangenen Jahr sowie dessen Nachbereitung. Die darin vorgestellten Erkenntnisse basieren auf der Entwicklung in Forschung und Therapie seit der letzten Klassifikation Villefranche 1997 und der verstärkten internationalen Zusammenarbeit. Das Konsortium hat sich zum Ziel gesetzt, diese Kriterien alle 2 Jahre auf einem internationalen Kongress zu evaluieren. Der nächste ist für 2018 in Ghent geplant. Regelmäßige Patienten Kongresse in Europa und USA sind geplant.

Damit die Informationen schnell allgemein zugänglich werden, hat die Ehlers-Danlos Society (www.ehlers-danlos.com) die Links zu allen Artikeln auf Ihrer Homepage veröffentlicht. Dort können Sie sich bereits einen Überblick über die 13 Subtypen und ihrer Diagnosekriterien verschaffen. Diese besondere Möglichkeit des kostenlosen Zugriffs auf die Fachpublikationen steht nach unserer Info- für einen Zeitraum von 3 Monaten ab dem Zeitpunkt der Veröffentlichung am 15.3.17 zur Verfügung

Wir sind bemüht, diese Informationen für den deutschsprachigen Raum verfügbar zu machen. Uns ist an einer einheitlichen Einführung der diagnostischen Konzepte und Übersetzung von englischen Begriffen und Fachausdrücken ins Deutsche und einer Abstimmung mit dem Medizinisch-wissenschaftlichen Beirat zur einheit-

lichen Diagnostik sehr gelegen. Wir stehen auch in Kontakt mit 2 ärztlichen Teilnehmern des Symposiums aus Österreich und der Schweiz. Eine einheitliche Abstimmung im deutschsprachigen Raum wird sehr begrüßt. Eine Übersetzung der veröffentlichten Artikel konnte bislang aufgrund von fehlenden finanziellen Mitteln nicht organisiert werden. Wir bitten Sie, als Mitglieder an den Vorstand heranzutreten, wenn sie Ideen zur Finanzierung haben und sich hier einbringen können.

Einige Punkte möchte ich hier noch hervorheben:

1. Für alle, die bereits eine EDS-Diagnose haben, besteht kein akuter Handlungsbedarf!
2. Die früher gebräuchliche Einteilung mit Ziffern, also EDS Typ I, II, III, IV und so weiter wird ersetzt durch die Bezeichnungen EDS klassischer Typ (cEDS), EDS hypermobiler Typ (hEDS), EDS vaskulärer Typ (vEDS) und weitere. <https://ehlers-danlos.com/eds-types/>. Bitte verwenden Sie in Foren, Social Media und im Schriftverkehr zukünftig nur diese neuen Bezeichnungen, um keine Verwirrung entstehen zu lassen. Übersetzungen für einige Begriffe wie „classical-like EDS“, „HSD“ sind noch nicht im Deutschen festgelegt.
3. Die englische Bezeichnung „Ehlers-Danlos Syndrome“ wurde in „Ehlers-Danlos Syndromes and related Disorders“ umbenannt und unterteilt. Dies soll betonen, dass es sich um eine Krankheitsgruppe mit unterschiedlichen Ausprägungen handelt und es weitere Bindegewebserkrankungen mit unterschiedlichster Hypermobilität und Folgen gibt, die den Ehlers-Danlos-Syndromen in Teilen ähnlich sind. Teil der related Disorders bildet die neue Bezeichnung der Hypermobile Spectrum Disorders (HSD) an dessen Ende hEDS steht. Dies hat in der Erarbeitung der neuen Richtlinien einen breiten Raum eingenommen. Die genaue Einführung der Begrifflichkeiten und Diagnostik wird im deutschsprachigen Raum diskutiert werden müssen.

Das internationale Konsortium erhofft sich von der Neufassung der Kriterien und durch die bessere Eingruppierung von unterschiedlich betroffenen Patienten auch einen Schub für weitere Studien. Dabei sollen dann auch Erkenntnisse über die –ausführlich diskutierten- Zusammenhänge von EDS mit anderen Krankheitsbildern wie POTS, MAS (Mastzellen-Aktivierungs-Syndrom), TCS (Tethered Cord Syndrom), Fatigue (chronischer Müdigkeit)

evaluiert werden, für die es zum jetzigen Zeitpunkt international noch unterschiedliche Ansichten und nicht hinreichend evidenz-basierte Ergebnisse aus qualitativ hochwertigen Studien gibt. Auch sollen über die Landesgrenzen hinaus mehr Patienten für Studien zu den seltenen EDS Typen gefunden werden, damit diese Krankheitsbilder besser charakterisiert werden können.



EDS-Betroffene für Fernsehsendung gesucht!

Diese Anfrage erreichte uns vor einigen Tagen. Wenn Sie Interesse haben, melden Sie sich bitte in unserer Geschäftsstelle. Wir stellen dann gerne den Kontakt her.

„Sehr geehrte Damen und Herren, mein Name ist Katrin Buchheit. Ich arbeite als freie Autorin und TV-Redakteurin. Für das ZDF-Format „Volle Kanne“ produziere ich regelmäßig medizinische Service-Stücke für die Rubrik „Praxis täglich“. Hier werden regelmäßig seltene Krankheiten vorgestellt, um die Aufklärung und das Bekanntmachen der jeweiligen Krankheit zu fördern. So habe ich beispielsweise vor ein paar Monaten das hereditäre Angioödem in einem Beitrag vorgestellt.

Meinen Sie, es wäre möglich, über Ihre Initiative jemanden zu finden, der das Ehlers-Danlos-Syndrom hat? Um die Krankheit vorzustellen, suchen wir natürlich jemanden, der aus persönlicher Erfahrung sprechen kann. Ich würde mich sehr freuen, wenn mit Ihrer Hilfe ein Kontakt zustande kommen würde.

Ich danke Ihnen im Voraus herzlich für Ihre Unterstützung und freue mich sehr über eine Antwort von Ihnen.

Freundliche Grüße sendet Ihnen
Katrin Buchheit

ERN Kick-off Meeting in Vilnius

Für den 9. und 10. März hatte die Europäische Kommission die Mitglieder der 24 Europäischen Referenznetzwerke (ERN) zur offiziellen Auftaktveranstaltung in die Litauische Hauptstadt Vilnius eingeladen.



Nachdem im Sommer 2016 die Bewerbungsphase und im Herbst die Auditierung der Netzwerke stattgefunden hatte, sollten nun im feierlichen Rahmen die Ernennungsurkunden an die Koordinatoren der Netzwerke übergeben werden.

Der erste Tag war deshalb geprägt von politischen Statements und allgemeinen Vorträgen zu den Themen der grenzüberschreitenden europäischen Politik für seltene Erkrankungen.

Beginnend mit einer Videobotschaft von Kommissionspräsident Jean-Claude Juncker, über Reden des Gesundheitsdirektors der EC, bis zu den Gesundheitsministern aus Litauen und Malta.

Anschließend wurden die politischen Grundlagen für die ERNs, die unterstützenden Maßnahmen in der EU im Bereich der seltenen Erkrankungen, sowie das Thema paneuropäische Krankheitsregister und die zugehörigen Aktionen vorgestellt. Am Nachmittag ging es dann schon wesentlich konkreter um die Anbindung der ERNs an die verschiedenen nationalen Gesundheitssysteme und um grenzüberschreitende Diagnose- und Therapiemöglichkeiten für Patienten und Leistungserbringer im Gesundheitswesen.

Am Ende dieses Tages erfolgte dann die feierliche Übergabe der Zertifikate an die Koordinatoren der 24 neu geschaffenen Referenznetzwerke.

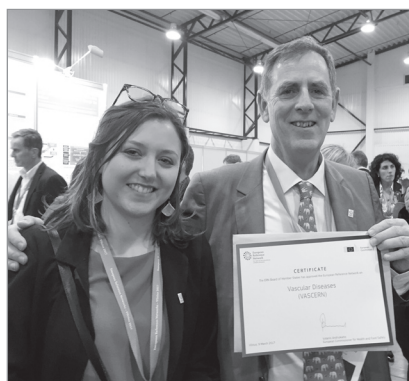


Nähere Infos zu den einzelnen Netzwerken gibt es unter <http://www.eurordis.org/de/content/uber-europaische-referenznetzwerke-erns>.

Am zweiten Tag trafen sich dann alle 24 Netzwerke zumeist Mal mit all Ihren Mitgliedern in getrennten Sitzungen. In der Antrags- und Zulassungsphase waren meist nur die koordinierenden Kliniken beteiligt gewesen, alles andere hatte über Videokonferenzen stattgefunden. Und hier begann dann mein kleines Problem.

Da ich EDS als Patientenvertreter (ePAG) in zwei dieser Netzwerke repräsentiere, hätte ich mich praktisch klonen müssen, um gleichzeitig in zwei Gruppensitzungen teilzunehmen. So habe ich die Zeit halt aufgeteilt, um abwechselnd in beiden Netzwerken anwesend zu sein.

Nach dem persönlichen Kennenlernen ging es darum, die organisatorischen Voraussetzungen abzuklären, also wann sind die regelmäßigen Videokonferenzen, wann muss es persönliche Treffen geben und auf welcher Plattform können Dokumente ausgetauscht werden.



Prof Jandeau mit Marine Hurard

Im nächsten Programmpunkt ging es dann um die anstehenden Projekte. Womit wird begonnen? Was steht ganz oben auf der Agenda? Im Laufe des Tages wurde also in den Gruppen ein

Fahrplan für die Arbeit der ersten beiden Jahre entwickelt. Dies waren sehr intensive, aber ungemein effektive Stunden und am Ende des zweiten Tages gingen alle Teilnehmer mit der Gewissheit, etwas äußerst wichtiges auf den Weg gebracht zu haben zurück ins Hotel.

Nachfolgend möchte ich Ihnen die beiden ERNs nochmal im Detail vorstellen:

ReConnet – European Reference Network on Rare Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases – Europäisches Referenznetzwerk für seltene Bindegewebs- und muskuloskelettale Erkrankungen.

Darin enthalten sind zur Zeit: EDS, Sjörgen-Syndrom, Sclerodermie, systemischer Lupus und weitere, noch seltenere Erkrankungen..

Koordinatorin ist Prof Marta Mosca, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana, Roma, Italy

Ich bin als gewählter Patientenvertreter (ePAG) in der Arbeitsgruppe „erbliche Bindegewebs-erkrankungen“ tätig, zusammen mit Charissa Frank von der belgischen Organisation für Bindegewebs-erkrankungen.

VASCERN – European Reference Network on Rare Multisystemic Vascular Diseases – Europäisches Referenznetzwerk für seltene multisystemische Gefäßkrankheiten www.vascern.eu

Darin gibt es neben der Gruppe „Medium Sized Arteries“ (MSA), zu der vaskuläres EDS gehört, Arbeitsgruppen für HHT, HTAD, PPL, Marfan-Syndrom und weitere, seltene Gefäßerkrankungen.

Die MSA Arbeits-gruppe wird geführt von Dr. Leema ROBERT, Consultant Clinical Genetist, South East Thames Regional Genetics Service, Guy's Hospital, London, UK

Ich bin logischerweise als Patientenvertreter und Co-Chair für vEDS zuständig. Koordinator des Netzwerks ist hier Prof Guillaume Jondeau, AP-HP (Assistance Publique Hôpitaux de Paris), Hôpital Bichat, Centre de Référence (CRMR) Marfan Syndrome and related Disorders, Paris, France

Insgesamt ist dieses ERN bereits hervorragend organisiert. Neben den 5 krankheitsbezogenen Arbeitsgruppen gibt es eine übergreifende Gruppe für alle Patientenvertreter im ERN, die eigenen Videokonferenzen abhält und von Paolo Federici geführt wird.



Was ist nun die genaue Aufgabe eines Patientenvertreters?

Vereinfacht gesagt geht es darum, bei allen Projekten, Entscheidungen und sonstigen Entwicklungen im Netzwerk die Stimme der Patienten zu sein, die Dinge aus Patientensicht zu beleuchten und letztendlich auch den Nutzen für die Patienten zu bewerten. Im Gegenzug ist es die Aufgabe alle Entwicklungen, Entscheidungen, Projekte und Informationen an die Patientengemeinschaft zu

verteilen, in meinem Fall also an die europäischen Patientenorganisationen für Ehlers-Danlos Betroffene.

Welchen konkreten Nutzen haben wir davon?

Außerhalb Deutschlands gibt es deutlich mehr Forschung an den Ehlers-Danlos Syndromen und auch eine ganze Reihe von medizinischen Zentren, die sich mit EDS beschäftigen. Im Zuge der jetzt beginnenden Arbeit ist daran gedacht, grenzübergreifende Fallkonferenzen von behandelnden Ärzten mit internationalen Spezialisten für schwierige Diagnosen zu etablieren. Oder die Diagnose und Therapie von Patienten an einer europäischen Klinik zu erleichtern (prinzipiell möglich ist das ja bereits heute). Desweiteren können interessierte deutsche Ärzte und Kliniken an länderübergreifenden Forschungsprojekten teilnehmen. Nicht zuletzt wird es um den Aufbau eines europäischen EDS Registers gehen.

Die praktische Arbeit in den Netzwerken hat jetzt gerade begonnen und erste konkrete Ergebnisse sind dann binnen eines Jahres zu erwarten.

Ich hoffe sehr, dass ich für diese Arbeit bald Unterstützung aus den Reihen der deutschen und/oder europäischen EDS-Patientenorganisationen erhalte, da die Mitarbeit in zwei Netzwerken sich äußerst schwierig gestaltet.

Für detaillierte Informationen zu einzelnen Punkten stehe ich natürlich gerne zur Verfügung. Auf unserem Fachtag Mitte September werde ich auch dieses Thema nochmals vorstellen.



Notfallausweis

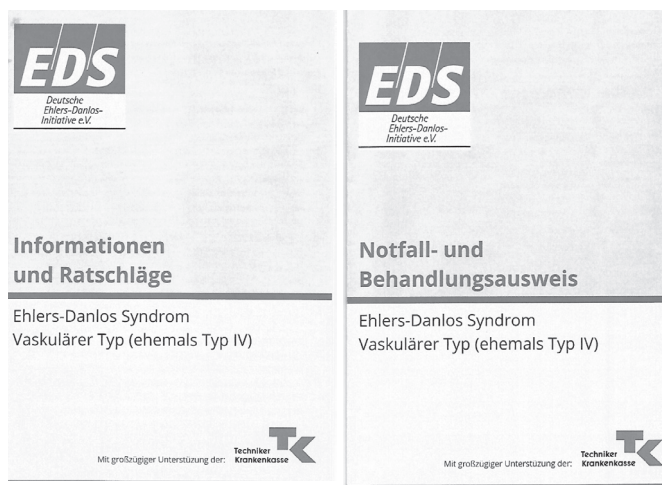
Im letzten Jahr hat der medizinisch-wissenschaftliche Beirat unserer Initiative das zweijährige Projekt „Notfallausweis für Patienten mit vaskulärem EDS“ abgeschlossen. Beteiligt waren Friederike Müller als Koordinatorin, Dr. Michael Frank, Prof. Dr. Dr. J.G. Schmailzl, Prof. Dr. Andreas Luttkus, Dr. Albert Busch, Frau Dr. Karin Mayer, Frau Dr. Ingrid Haußer und Frau Dr. Barbara Behnke.

Der Ausweis besteht aus zwei Teilen.

Einem Informationsteil mit Verhaltenshinweisen für den Patienten und einem Notfall- und Behandlungsteil für Ärzte und Kliniken.

Der Notfallteil enthält neben den Persönlichen Daten, Befunden und Medikationen drei Seiten mit Empfehlungen für den Notfall. Besondere Vorsicht bei bestimmten Untersuchungen, mögliche Gefahren und Hinweise zu Besonderheiten bei Narkose und Reanimation.

Der Informationsteil enthält Ausführungen zu Definition, Ursachen und Behandlungsempfehlungen des vEDS, zum Krankheitsbild und den Symptomen sowie explizite Verhaltensregeln für den Patienten.



Wichtig! Der Ausweis kann ausschließlich von einem behandelnden Arzt für seinen Patienten mit bestätigter Diagnose vaskuläres EDS, natürlich ohne uns den Patienten zu nennen, im Büro der Initiative angefordert werden!

www.buero1@ehlers-danlos-initiative.de

Für weitere Fragen stehen wir gerne zur Verfügung.

Wir bedanken uns an dieser Stelle auch noch ausdrücklich bei der TK – Techniker Krankenkasse für die großzügige Förderung dieses Projektes.

JGrunert

Veranstaltung der EDS-Initiative zum Thema Komplexe chronische Schmerzen bei Kindern und Erwachsenen

Referenten: Dr. Pradeep Chopra
Professor Dr. Frank Birklein
Dr. Isabelle Brock

Zum ersten Mal habe ich über Facebook von der Veranstaltung erfahren.

Die Freude traf mich unbeschreiblich, habe ich doch im Vorfeld so vieles über Dr. Pradeep Chopra gehört. Viele Links haben mich zuvor erreicht und auch viele Texte und Veröffentlichungen von ihm, die ich zum Teil habe mühselig übersetzen müssen, bzw. freundlicherweise habe übersetzt bekommen.

Außerdem ist Frankfurt nicht zu weit von mir entfernt und ich nehme mir vor, unbedingt am 27. März dabei zu sein.



Ich mache Werbung für diese fachmedizinische Tagung und bin verwundert, wer alles von Dr. Chopra gehört und gelesen hat. Die Fangemeinde ist riesig.

Allerdings ist leider unser spezielles Thema, das Ehlers-Danlos Syndrom nahezu unbekannt oder auch uninteressant. Aber das sind wir Betroffenen leider schon gewohnt.

Zur Vorfremde gesellt sich nun auch langsam eine Portion Furcht. Wer von uns kennt die nicht!? Bei meiner Kombination aus klassischem, sowie hypermobilem EDS gibt es natürlich vielfältige Möglichkeiten, um mir den Tag zu vermiesen, oder eben auch komplett zu verderben.

Aber es klappt, wir sitzen im Auto, fahren los und erreichen pünktlich das Universitätsklinikum in Frankfurt am Main.

Das Parkhaus ist gut beschildert und der Veranstaltungsort fußläufig, auch für Teilnehmer mit Gehschwächen, schnell erreichbar.



Im Foyer vor dem Hörsaal liegt bereits Informationsmaterial aus, von welchem ich mich gerne bediene.

Fleißige Hände richten alles schön an, sorgen für Kaffee und Kuchen als Pausensnack, stellen die Geräte bereit zur Simultanübersetzung, informieren über die Veranstaltung und sorgen ehrenamtlich dafür, dass wir alle einen wunderbaren Tag miteinander erleben können.

Anmerken möchte ich dazu noch, dass es auch sehr erfreulich ist, den einen und anderen Betroffenen, mit dem man schon seit längerer Zeit in schriftlichem Kontakt steht, endlich einmal persönlich kennen zu lernen.

Pünktlich um viertel vor ein Uhr geht es los, der sympathische Dr. Chopra betritt das Podium und zieht uns sofort in seinen Bann.

Der international anerkannte Experte für Ehlers-Danlos Syndrom sowie Complex Regional Pain Syndrom konnte uns deutlich machen, was bei der Diagnose EDS zu beachten ist, welche Symptome auftreten können und welche Therapiemöglichkeiten es bereits gibt.

Danach stellt er uns das CRPS vor, verdeutlicht die Vorgänge im Körper und zentralen Nervensystem und führt, auch für medizinische Halblaien, interessante Hinweise aus zur Ursache, Diagnostik, zentralen Sensibilisierung, Ausbreitung und den Therapieoptionen.

Der Vortrag von Dr. Pradeep Chopra macht uns allen nochmals deutlich, wie komplex beide Erkrankungen sind, dass Patienten mit diesen Diagnosen auf Unterstützung angewiesen sind, jedoch oft, wegen fehlender Anerkennung, ihr Krankheitsmanagement selbst in die Hand nehmen müssen.

Auch zeigt Dr. Chopra die Parallelen bei EDS und CRPS auf.

Der simultan übersetzte Vortrag, mit ca. dreihundert Präsentationsfolien in deutscher, sowie englischer Sprache, hat mich nochmals von Dr. Pradeep Chopra überzeugt.

Leider ist dieser Spezialist in Rhode Island, USA beheimatet und ich werde ihn nicht so schnell wiedersehen.

Danach referiert Prof. Dr. Frank Birklein, Oberarzt der Uniklinik Mainz, sowie Leiter der Sektion Periphere Neurologie und Schmerz.

Der Vortrag ist sehr wissenschaftlich und die Inhalte über Forschung und Tierversuche ist nicht das, was wir Zuhörer erwartet haben.

Auch die Aussage, dass er anzweifelt, CRPS in Schulter, Ellbogen und Knien zu finden, steht doch völlig entgegengesetzt zu dem, was Dr. Chopra uns berichtet hat.

Dieser hat uns sehr anschaulich dargestellt, dass CRPS den gesamten Körper betrifft und sich nicht nur in den Extremitäten, sondern sich auch im Rumpf entwickeln kann.

Leider werden sich seine wissenschaftlich nicht bewiesenen Ansichten sehr wahrscheinlich in der nächsten Ausgabe der Leitlinien zur Diagnostik und Behandlung von CRPS nicht wiederfinden; eine fatale Entwicklung für den Stellenwert von CRPS in Deutschland.

Frau Dr. Isabelle Brock, Kölnerin und in Paris am Hospital Hôtel Dieu beschäftigt, hält einen sehr interessanten Vortrag zum Thema EDS.

Trotz Müdigkeit, an diesem für uns doch sehr langen und lehrreichen Tag, kann sie uns mit ihr wunderbaren, freundlichen und leicht veranschaulichten Studien noch einmal begeistern.

Als letzte Sprecherin dieses Tages erläutert sie, wie gut die Diagnostik und Behandlung von EDS-Patienten in Frankreich entwickelt ist.

Sie berichtet welche Erfolge mit Behandlungen von Sauerstoff, aber auch mit speziell entwickelter Kleidung zur Unterstützung des Bindegewebes erzielt wurden.

Auch lernen wir, dass EDS eigentlich ein Zustand ist, was unsereinem auch den Umgang mit uns selbst erleichtern kann.

Das kommt mir sehr zupass, denn ich sah mich schon immer mehr als Alien, denn als Kranke.

In Frankreich sind bereits über dreitausend Patienten mit der Diagnose Ehlers-Danlos Syndrom befundet. In Deutschland spricht man von einer

Zahl zwischen sechshundert und neunhundert Betroffenen.

In ihrem Vortrag verdeutlicht sie nochmals, dass sich auch in Deutschland wesentlich mehr bezüglich der Diagnostik und Behandlung von beiden Erkrankungen entwickeln muss. Aber auch hinsichtlich des Angenommen werdens durch Ärzte und andere medizinische Fachkräfte.

Frau Dr. Brock, genau so wie Herr Dr. Chopra verdeutlichen mit ihren interessanten Ausführungen und gesamtheitlichen Betrachtungen, dass Betroffene aufgrund der Seltenheit ihrer Genetik von einer internationalen Vernetzung profitieren können.

Bedanken möchte ich mich also bei den Referenten, besonders bei Dr. Pradeep Chopra und Dr. Isabelle Brock. Sie haben beide eine weite Anreise auf sich genommen um nach Frankfurt zu kommen und Betroffene, Ärzte und Therapeuten mit ihren Vorträgen über EDS und CRPS, Neuerungen, Therapien und ganz allgemein zu informieren.

Gerade von diesen beiden habe ich sehr profitiert, in dem sich mir Zusammenhänge meines Körpers und vieles andere erschlossen hat.

Weiterhin ist der Ehlers-Danlos Initiative e.V. zu danken, die die gesamte Veranstaltung ermöglicht hat. Zu nennen ist hierbei auch die Simultanübersetzerin des Vortrags von Dr. Pradeep Chopra, die Bereitstellung sämtlicher Präsentationsfolien im Original und als Übersetzung und die unermüdliche und fleißige Hilfe im Hintergrund.

Die Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V. wird in Kürze auf deren Webseite die Präsentationsfolien und Videomitschnitte der Veranstaltung für Interessierte zur Verfügung stellen.

© Christine Neumayer-Isselhardt,
Betroffene cEDS sowie hEDS



Bericht über die Veranstaltung der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V. zum Thema „Komplexe chronische Schmerzen bei Kindern und Erwachsenen“.

Die Veranstaltung fand am Montag, 27.03.2017 im Hörsaal des Universitätsklinikum Frankfurt statt. Vor ca. 80 Zuhörern referierten Dr. Chopra, Prof. Birklein und Frau Dr. Brock zu den seltenen Erkrankungen, dem Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) und dem Complex regional pain syndrom (CRPS).

Die Ehlers-Danlos Initiative hatte mit der Einladung von Dr. Pradeep Chopra aus Rhode Island, USA und Frau Dr. Isabelle Brock aus Paris zwei international anerkannte Experten sowie Prof. Frank Birklein aus Mainz eingeladen.

Dr. Pradeep Chopra hielt einen sehr ausführlichen Vortrag zu EDS und CRPS. Er machte deutlich, was bei der Diagnose von EDS zu beachten ist, zeigte verschiedene Therapiemöglichkeiten auf und erläuterte, welche Symptome bei EDS auftreten können. Anschließend führte er zum CRPS aus, welche Vorgänge im Körper eines CRPS – Patienten ablaufen und dass es bei CRPS zu erheblichen Veränderungen im Zentralen Nervensystem kommt. Seine Ausführungen umfassten u.a. sehr interessante Angaben zu den Symptomen, zur Diagnostik, der zentralen Sensibilisierung und Ausbreitung, außerdem gab er einen ausführlichen Überblick über mögliche Therapien.

Der Vortrag von Dr. Pradeep Chopra zeigte eindrücklich, wie komplex beide Erkrankungen sind, wie viel Hilfe und Unterstützung Betroffene brauchen und das Betroffene ihr Krankheitsmanagement selbst in die Hand nehmen müssen. Außerdem wies Dr. Pradeep Chopra auf verschiedene Parallelen bei EDS und CRPS hin. Nach 300 Präsentationsfolien beendete Dr. Pradeep Chopra seinen sehr informativen Vortrag.

Der Vortrag von Dr. Pradeep Chopra wurde für die Zuhörer simultan übersetzt und seine Folien sowohl in Deutsch als auch in Englisch präsentiert.

Der anschließende Vortrag von Prof. Birklein zum Thema CRPS war sehr wissenschaftlich ausgerichtet. Bei den Inhalten handelte es sich u.a. um die Darstellung von Tierversuchen und bisherigen Forschungsergebnissen. Prof. Birklein stellte dar, dass er nicht daran glaubt, dass es ein CRPS in Schulter, den Ellenbogen oder den Knien gibt. Mit dieser Aussage steht er völlig konträr zu den Aussagen von Dr. Pradeep Chopra, der in

seinem Vortrag sehr anschaulich dargestellt hatte, dass das CRPS den gesamten Körper betrifft und sich nicht nur in den Extremitäten, sondern auch im Rumpf entwickeln kann.

Den dritten Vortrag hielt Frau Dr. Isabelle Brock aus Paris zum Thema EDS. Sie erläuterte, wie gut die Diagnostik und Behandlung von EDS-Patienten in Frankreich entwickelt wurde und welche Erfolge sie mit Behandlungen mit Sauerstoff, aber auch mit speziell entwickelter Kleidung zur Unterstützung des Bindegewebes erzielen konnten. In Frankreich seien inzwischen über 3000 Patienten mit EDS diagnostiziert, wohin gegen die Zahl in Deutschland lediglich bei 900 liegt. Dies macht den Zuhörern deutlich, dass sich auch in Deutschland wesentlich mehr bezüglich der Diagnostik und Behandlung von CRPS entwickeln muss.

Insbesondere Dr. Chopra und Dr. Brock machten mit ihren interessanten Vorträgen und komplexen Betrachtungen sehr deutlich, wie sehr Betroffene aufgrund der Seltenheit der Erkrankung von einer internationalen Vernetzung profitieren können.

Der erste Dank geht an die Referenten, für deren Engagement, nach Frankfurt zu kommen und Betroffene, Ärzte und Therapeuten mit ihren Vorträgen umfänglich über EDS und CRPS zu informieren. Abschließend ist der Ehlers-Danlos Initiative zu danken, die die gesamte Veranstaltung überhaupt erst möglich gemacht hat. Hier ist insbesondere die simultane Übersetzung des Vortrags von Dr. Pradeep Chopra anzuführen, ebenso die Bereitstellung sämtlicher Präsentationsfolien im Original und als Übersetzung.

Wer noch mehr über die Veranstaltung erfahren möchte, wird in Kürze auf der Website der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V. die Präsentationsfolien und Videomitschnitte abrufen können.

Die Veranstaltung macht Hoffnung, dass sich auch bei uns in Deutschland bezüglich EDS und CRPS etwas positiv verändert. Es wäre zu hoffen, dass bei zukünftigen Veranstaltungen noch mehr Ärzte und Therapeuten teilnehmen, sich untereinander austauschen und von solch interessanten Vorträgen gegenseitig profitieren.

Martin

B.A.G
SELBSTHILFE

PRESSEMITTEILUNG

Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG) soll Versorgungspraxis verbessern

BAG SELBSTHILFE begrüßt Neuerungen. Qualität muss aber auch bei den betroffenen Menschen ankommen.

Düsseldorf, 16.02.2017.

Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen brauchen qualitativ gute und passende Hilfsmittel. Bislang hatten viele Versicherte nur durch eigene Aufzahlungen Zugang zu einer für sie individuell passenden und notwendigen Versorgung. Mit dem heute verabschiedeten Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG) ist ein wichtiger Schritt für eine Verbesserung dieser Situation eingeleitet worden. Nun kommt es auf die Umsetzung in der Praxis an.

„Grundsätzlich gilt im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung das Prinzip, dass Versicherte notwendige Hilfsmittel ohne zusätzliche Kosten von ihrer Kasse erhalten sollen. Die Realität sieht jedoch bisher häufig ganz anders aus“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Die Liste der Hilfsmittel, die Menschen mit körperlichen Einschränkungen brauchen, ist lang. Von Inkontinenzhilfen, Rollstühle, Gehhilfen bis hin zur Stoma-Versorgungen. Viele Ausschreibungen im Bereich der Hilfsmittel folgten in der Vergangenheit dem Diktat des niedrigsten Preises. Betroffene mussten sich deshalb entweder zwischen einer unzureichenden Versorgung oder einer Aufzahlung entscheiden.

Das neue HHVG legt nun fest, dass Ausschreibungen sich nicht allein am Preis orientieren dürfen, sondern die Qualität zwingend zu berücksichtigen ist. Ferner müssen die Hilfsmittel dem aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechen und es ist Aufgabe der Krankenkassen zu kontrollieren, ob die Versorger ihre gesetzlichen Pflichten einhalten.

„Wir begrüßen diese wichtigen Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung von Betroffenen sehr. Jetzt gilt es aber, die Theorie auch in die Praxis umzusetzen. Denn nur dann profitieren chronisch kranke und behinderte Menschen auch tatsächlich davon“, mahnt Dr. Martin Danner.

In dem Gesetzgebungsprozess wurden auch wichtige Anliegen der BAG SELBSTHILFE aufgegriffen, wie die Verbesserung der Ausnahmeregelung zur Versorgung mit Sehhilfen, Modellvorhaben zur podologischen Therapie bei Krankheiten ermöglicht, deren Auswirkungen mit den Schädigungen von Diabetes vergleichbar sind und auch Weiterentwicklungen im Bereich der Patientenvertretung. Darüber hinaus wurden Ausschreibungen in verschiedenen Fällen für unzweckmäßig erklärt, etwa wenn eine Versorgung durch einen hohen Anteil an Dienstleistungen gekennzeichnet ist.

„Wir freuen uns sehr, dass sich unser gemeinsames Engagement mit unseren Mitgliedsverbänden zur Verbesserung der Situation der Betroffenen gelohnt hat. Für die Zukunft wünschen wir uns eine Gesundheitsversorgung, welche insgesamt die nach wie vor bestehenden Hindernisse im Gesundheitssystem für Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen stärker in den Blick nimmt, insbesondere die Barrierefreiheit der Arztpraxen. In einer älter werdenden Gesellschaft sind diese Aspekte für alle BürgerInnen wichtig“, so der Bundesgeschäftsführer des Dachverbandes von 117 Selbsthilfeverbänden.

Burga Torges

Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

BAG SELBSTHILFE e.V.

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren

Angehörigen

Kirchfeldstraße 149

40215 Düsseldorf

Fon: 0211 31006-25

Fax: 0211 31006-34

www.bag-selbsthilfe.de

burga.torges@bag-selbsthilfe.de



Der Frühling hat seine Vorboten bereits ins Land geschickt.

Schneeglöckchen, Winterlinge und Krokusse setzen Farbakzente in das triste Grau. Hasel- und Weidenkätzchen schmücken die Sträucher. Mich plagte schon seit Wochen die Unruhe, denn ich konnte es kaum erwarten, dass sich die ersten Wildkräuter zeigen.

Die Wintermonate gelten doch eher als Trägheitsmonate, auch für den Stoffwechsel und deshalb steht bei mir eine „Entgiftungs- und Entschlackungskur“ im Frühjahr, immer an oberster Stelle.

Doch was sind eigentlich diese „Schlacken“ und was bewirken sie in unserem Körper?

Als Schlacken bezeichnet man sogenannte Stoffwechselprodukte wie Säuren und Gifte, die in den „winterträgen“ Stoffwechselprozessen nicht ausgeschieden werden, sondern im Gewebe verbleiben und den Transport von lebensnotwendigen Sauerstoff und Nährstoffen einschränken. Zellen, Organe und Muskeln bekommen dann nicht ausreichend Energie. Man fühlt sich müde und schlapp und hat Beschwerden, wie z.B. Schmerzen im Bewegungsapparat, schlechte Haut, Kopfschmerzen oder Verdauungsstörungen und Kreislaufbeschwerden.

Neben allen Maßnahmen, die begleitend dazu gehören – viel Bewegung, vollwertige Ernährung mit basenüberschüssiger Kost, Abbau von Stressfaktoren – führt der Königsweg zur Entgiftung über die Heilpflanzen. Sie sind die einzigen Mittel, die ganz gezielt einzelne Ausleitungsorgane adressieren können.

Beispiele hierfür sind z.B.:

Nieren:

Brennnessel, Goldrute, Ackerschachtelhalm

Leber:

Löwenzahn, Mariendistel, Wegwarte

Lunge:

Thymian, Huflattich

Lymph:

Storchschnabel

Haut und Niere:

Holunder, Lindenblüten

Diese und andere Heilpflanzen haben ausleitende Prinzipien in sich verankert, die man sich auf unterschiedliche Weise zunutze machen kann.

In diesem Frühjahr hat für mich ein Wildkraut ganz besondere Bedeutung. Und zwar ausnahmsweise mal nicht nur wegen seiner großen Heilkraft,

sondern auch wegen seiner „Schmackhaftigkeit“. Das Kraut wächst in feuchten, humusreichen Lehmböden, bevorzugt schattige Standorte und ist meistens in Laub- und Mischwäldern zu finden.

Leider habe ich das Kraut bislang an meinem letzten Wohnort, der trockenen Lüneburger Heide, noch nie „in freier Wildbahn“ entdeckt und somit stehe ich jetzt an meinem neuen Wohnort vor einer Herausforderung!

Doch bevor ich erzähle, um welches Kraut es sich handelt, eine kleine Geschichte dazu.

Der Bär galt bei unseren Vorfahren als ein fruchtbarkeitsförderndes Krafttier, das symbolisch für ein kraftvolles Urwesen stand und das mit seiner Kraft und Stärke die Macht des Winters brechen und neue Fruchtbarkeit bringen kann. Er war der symbolische Frühlingsbringer, der noch heute in der Fastnacht in Gestalt von stroh- oder fellbekleideten Männern oder mit Bärenmasken durch die Straßen stapft.

Der Bär als Fruchtbarkeitstier ist noch heute in unserem Wort „ge-bär-en“ enthalten.

Die Seelentiere können sich, so glaubte man, auch in bestimmten Pflanzen verkörpern, durch deren Verzehr man sich diese Kraft einverleiben wollte. Noch heute tragen viele Pflanzen die Namen der germanischen Seelentiere.

Die Rede ist in diesem Fall vom Bärlauch.

Die Pflanzen des Bären, so wusste man, haben die Kraft der Erneuerung, Revitalisierung und Reinigung. Der Bärlauch gehört mit zu den kräftigsten Bärenpflanzen. Er entfaltet im Frühjahr seine stärksten Kräfte und gilt auch in dieser Jahreszeit als Heilmittel, denn er stärkt und reinigt den Körper.

Bärlauch gehört zur Familie der Lauchgewächse. Leider wird den Lauchgewächsen in Bezug auf Heilkraft viel zu wenig Bedeutung beigemessen. Doch selbst in unserem einfachen Küchenlauch oder auch Porree genannt, stecken Heilkräfte, denn er regt die Magen- und Darmsäfte an und hemmt Gärungs- und Fäulnisreger. Ein gemeinsames Merkmal aller Lauchgewächse ist ihr hoher Gehalt an ätherischen, schwefelhaltigem Öl, auf dem die anregende, entgiftende und reinigende Wirkung beruht. Der Bärlauch ist voll davon. Will man sich diese Kräfte zunutze machen, macht es nur Sinn den Bärlauch frisch zu verwenden. Getrocknet ist er nahezu wertlos und wer glaubt, er tut seiner Gesundheit mit dem Genuss von bärlauchhaltigen Fertigprodukten genug des Guten, der trügt.

Bärlauch galt schon bei den Kelten und Germanen als Heilpflanze und Kräuterpfarrer Künzle (1857-

1945) lobte ihn gebührend „wohl kein Kraut der Erde ist so wirksam zur Reinigung von Magen und Gedärmen und Blut wie der Bärlauch“

Und tatsächlich hilft der Bärlauch all denjenigen, die im Frühjahr noch den Winter in den Gliedern und im Gemüt stecken haben. Er befreit den Körper von Stoffwechselprodukten und hilft ihm, Toxine auszuscheiden. Das ist zum Beispiel bei einer Entgiftungskur oder beim Ausleiten von Amalgam sehr wichtig, denn die gelösten Giftstoffe lagern sich im Darm ab und wenn sie von dort nicht abtransportiert werden können, gehen sie automatisch wieder in den Körperkreislauf über. Bärlauch hingegen bindet die Toxine, so dass sie mit dem Stuhl ausgeschieden werden. Er hat einen sehr hohen Gehalt an Senfölglykoside und wirkt daher anregend auf die Verdauungssäfte. Außerdem hat er eine bakterizide Wirkung auf die Darmflora, ohne die nützlichen Darmbakterien zu zerstören. Man kann tatsächlich mit dem Bärlauch die Abwehrkraft seiner Darmflora stärken.

Er hilft ebenso wie sein Verwandter der Knoblauch, gegen Arterienverkalkung und Bluthochdruck

Die stärkste Wirkung hat der Bärlauch im Frühjahr vor der Blüte, dann sollte man die Blätter sammeln und frisch verwenden. Verwenden lässt er sich vielseitig, besonders schmackhaft ist er in Quark, Salat oder als Pesto.

Er tritt gern in Gesellschaft auf und macht sich meist durch seinen intensiven Knoblauchgeruch bemerkbar. Dieser ist auch ein sehr wichtiges Erkennungsmerkmal, denn es gibt leider Verwechslungsmöglichkeiten mit zwei hochgiftigen Pflanzen!

Die Rede ist vom Maiglöckchen und der Herbstzeitlosen. Die Blätter sehen ähnlich aus und sind „tödlich giftig“!!! Ebenso die jungen Blätter von Salomonsiegel und Aaronstab, die eine ähnliche Form haben und auch giftig sind.

Allerdings entwickeln keine dieser Pflanzen beim Zerreiben der Blätter diesen typischen Knoblauchgeruch.

Beim Sammeln nie die ganze Pflanze herausreißen, sondern nur die Blätter pflücken, damit die Zwiebel im kommenden Frühjahr wieder neu austreiben kann. Und wer sich unsicher ist, ob es sich denn nun auch wirklich um Bärlauch handelt, der lässt die Pflanze lieber unberührt und die Blätter an Ort und Stelle.



Sabine Meyer



Aktivitäten der Jugend

Die Jugendarbeit ist für uns in der Initiative ein Herzensprojekt. Daher möchten wir auch dieses Jahr wieder zu einem **Familienwochenende einladen**.

Vom 12. - 14 Mai 2017 im Haus Volkersberg, Bad Brückenau

Eingeladen sind Familien mit gesunden Kindern ab dem 6. Lebensjahr und/oder mit EDS betroffenen Kindern - ohne Altersbeschränkung - sowie jugendlichen und jungen Erwachsenen und natürlich die Eltern.

Unsere zurückliegenden Familienwochenenden waren von einem regen Austausch sowohl unter den Eltern als auch unter den betroffenen Kindern/jugendlichen und deren Geschwister geprägt.

In diesem Jahr liegt der Fokus auf den gesunden Geschwisterkindern und den Eltern, um ihnen mit Informationen über die Auswirkungen der Erkrankung der betroffenen Geschwister zu helfen das soziale Umfeld zu stärken und die betroffenen Kinder zu unterstützen.

Selbstverständlich gibt es auch ein Programm für die betroffenen Kinder zum Thema: Stärkung des Selbstbewusstseins

Und ein extra Thema für die jugendlichen und jungen Erwachsenen: Umgang mit Schmerzen

Zudem ist das Zusammentreffen der Kinder und jungen Erwachsenen besonders wichtig um untereinander beim Übergang vom Kinder- zum Jugendalter zu unterstützen.

Für Kleinkinder wird eine Betreuung zur Unterstützung vor Ort sein.

Die Fachvorträge werden jeweils getrennt für Eltern und Kinder in verschiedenen Räumen stattfinden.

Alle Teilnehmer werden viel neues erfahren, viel Zeit für Fragen haben und in einen intensiven Austausch untereinander treten können.

Bei Interesse und weiteren Fragen sind wir unter dem Stichwort „Familienwochenende“ über die Email: beisitzer1@ehlers-danlos-initiative.de erreichbar.

Wir freuen uns über viele Anmeldungen!

Liebe Leser,

sechs Jahre lang durfte ich Schirmherr eurer Jugend-Abteilung sein. Im Sommer werden wir unsere gemeinsame Karriere als Wise Guys beenden und damit endet auch meine Schirmherrschaft bei euch. Ich danke euch für euer Vertrauen und dafür, dass ich einiges über ein Syndrom erfahren durfte, von dem ich vorher noch nie etwas gehört hatte. Und genau diese Aufmerksamkeit halte ich für sehr wichtig. Darum würde ich mich freuen, wenn ich mit meiner Schirmherrschaft dazu beitragen konnte, die Aufmerksamkeit für EDS - und damit auch das Verständnis und das Interesse bei Nicht-Betroffenen - ein wenig zu steigern. Euch wünsche ich weiterhin alles Gute für die Zukunft.

*Herzliche Grüße,
Euer Sari*



VERBANDS DIENST

Verbandsdienst Nr. 03/2017

vom 16.01.2017

e-Mail: holger.borner@bag-selbsthilfe.de

Referat Recht und Sozialpolitik

Bundesteilhabegesetz – Wie geht es weiter

Sehr geehrte Damen und Herren,
liebe Kolleginnen und Kollegen,

wie Sie wissen, tritt das Bundesteilhabegesetz (BTHG) seit dem 01.01.2017 stufenweise in Kraft. Der Deutsche Bundestag hatte am 01.12.2016 in zweiter und dritter Lesung das BTHG beschlossen und dabei noch einige Korrekturen am vorherigen Entwurf vorgenommen. So wird etwa die ursprünglich nach § 99 SGB IX n.F. vorgesehene Regelung, wonach für den Zugang zu den Leistungen der Eingliederungshilfe ein Unterstützungsbedarf in mindestens fünf von neun Lebensbereichen erforderlich sein soll, noch nicht verbindlich, sondern zunächst nur wissenschaftlich erprobt. Die sog. „5-aus-9-Regelung“ war ja eine der zentralen Kritikpunkte der Verbände, so dass die jetzige Abkehr von der Regelung, die befürchten ließ, dass viele der bisher leistungsberechtigten Personen künftig von Eingliederungshilfeleistungen ausgeschlossen sein werden, sicherlich begrüßenswert ist. Das Gleiche gilt für die Klarstellung, dass die Eingliederungshilfe und die Pflege gleichrangig nebeneinander bestehen bleiben. Bei anderen Forderungen der Verbände – etwa in Bezug auf die Ausgestaltung des Wunsch- und Wahlrechts oder in Bezug auf die angestrebte vollkommene Einkommens- und Vermögensunabhängigkeit der Eingliederungshilfeleistungen – waren die Verbände hingegen weniger erfolgreich. Hier ist das Gesetz vor allem noch weit entfernt von den Vorgaben der UN-Behindertenrechtskonvention.

Am 16.12.2016 hatte dann auch der Bundesrat das BTHG verabschiedet. Erfreulicherweise waren die Diskrepanzen zwischen Bund und Ländern im Vorfeld ausgeräumt worden, so dass das Gesetz nicht mehr in den Vermittlungsausschuss gelangte.

Die teils unterschiedlichen Reaktionen der Verbände nach der Verabschiedung des BTHG verdeutlichen, dass es im Hinblick auf die Anwendung des Gesetzes verschiedene Intentionen und Schwerpunktsetzungen gibt, die zu entsprechend unterschiedlichen Bewertungen führen. Allerdings lässt sich zum jetzigen Zeitpunkt noch gar nicht abschließend beurteilen, wie die vielen unbestimmten Rechtsbegriffe und eingeräumten Ermessensspielräume später in der Praxis genutzt und umgesetzt werden.

Es wird also auch weiterhin darum gehen, für notwendige Weiterentwicklungen und Nachbesserungen am jetzigen Gesetz zu kämpfen. Nach wie vor werden dabei die vom Deutschen Behindertenrat gemeinsam mit den Fachverbänden für Menschen mit Behinderungen, dem Paritätischen Gesamtverband, dem Deutschen Roten Kreuz sowie dem Deutschen Gewerkschaftsbund aufgestellten „Sechs gemeinsamen Kernforderungen zum Bundesteilhabegesetz“ (vgl.: <http://deutscher-behindertenrat.de/mime/00094845D1481723601.pdf>) maßgeblich sein.

Insgesamt wird es drei Reformstufen geben. So treten die Änderungen im Schwerbehindertenrecht sowie erste Verbesserungen im Bereich der Einkommens- und Vermögensanrechnung bereits jetzt in Kraft, zum 01.01.2018 werden dann die neuen Teile 1 und 3 des SGB IX sowie erste Verbesserungen im Bereich der Teilhabe am Arbeitsleben im Rahmen der Eingliederungshilfe eingeführt, und schließlich soll zum 01.01.2020 der neue Teil 2 (Eingliederungshilfe) des SGB IX neben den weiteren Verbesserungen im Bereich der Einkommens- und Vermögensanrechnung eingeführt werden.

Bis 2020 sollen darüber hinaus die Neuregelungen im Hinblick auf die Gesetzesziele überprüft werden (etwa durch Erfahrungsaustausche und die Erstellung von bundesweiten Handlungsempfehlungen); explizit werden dabei nach Angaben des BMAS auch wieder die Verbände aktiv mit eingebunden. Gerade auch die strittigen Punkte (wie die Zumutbarkeit und Angemessenheit nach § 104 II und III SGB IX n.F. oder auch die Möglichkeit zur gemeinschaftlichen Leistungserbringung, § 116 II SGB IX n.F.) werden dahingehend untersucht, ob der Gesetzgeber hier noch frühzeitig korrigierend eingreifen muss.

Die Verbände werden also auch nach der jetzigen Verabschiedung des BTHG weiterhin die Möglichkeit haben, auf notwendige Änderungen zu drängen.

Eine erste Gelegenheit im neuen Jahr, sich zum Thema einzubringen, wird ein Ende dieses Monats stattfindendes Fachgespräch zur „Ergänzenden unabhängigen Beratung“ beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales sein.

Soweit in Kürze zum weiteren Vorgehen in Sachen BHTG. Selbstverständlich werden wir Sie auch künftig regelmäßig über die weiteren Entwicklungen informieren.

Mit freundlichen Grüßen
Holger Borner
Referatsleiter



EDS 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**

Aktionstag Seltene Erkrankungen in Leipzig

Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren,

eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Das ist für Betroffene und Mediziner eine Herausforderung. Viele der bisher bekannten etwa 6.000 seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt und verlaufen chronisch. Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen sind daher sehr bedeutsam und schätzenswert. Sie ermöglichen den Erfahrungsaustausch, kennen sich gut aus bezüglich der Versorgung und unterstützen die Forschung.

Mit unserem Programm zum Aktionstag Seltene Erkrankungen richten wir uns mit den in der Region aktiven Selbsthilfegruppen an Betroffene, Angehörige, Ärzte und Psychotherapeuten. Wir werfen auch einen Blick auf europäische Entwicklungen, was für Patienten und Versorger gleichermaßen von Interesse sein können.

Wir freuen uns auf Ihr Kommen. Herzlichst

Dr. Regine Krause-Döring

Dr. med. Regine Krause-Döring
Leiterin des Gesundheitsamtes Leipzig

Programm

| | |
|-------------------|--|
| | Moderation Armin Zarbock, Regisseur und Schauspieler Leipzig |
| 09:30 – 09:45 Uhr | Grußworte Dr. med. Mathias Cebulla, Vorsitzender Sächsische Landesärztekammer/ Bezirksstelle Leipzig |
| 09:45 – 10:00 Uhr | Was kann/sollte die Sächsische Gesundheitspolitik für Betroffene und Versorger tun? Hannelore Dietzschold, MdL, Mitglied Ausschuss für Soziales und Verbraucherschutz, Gleichstellung und Integration |
| 10:00 – 10:30 Uhr | Über Lebenssinn, Selbsthilfee Erfahrungen und Teilhabe am Leben – Betroffenenerfahrung Kathi Lippe, Landesgruppenleiterin Sachsen der Deutschen Syringomyelie und Chiari Malformation e. V. |
| 10:30 – 11:00 Uhr | Wie leben wir weiter? Bewältigungsstrategien für Betroffene und Angehörige Christina Mack, Dipl.-Psychologin/Systemische Therapeutin, Psycho-Onkologin im Haus Leben Leipzig/Klinikum St. Georg gGmbH |
| 11:00 – 11:15 Uhr | Pause |
| 11:15 – 11:45 Uhr | Europäische Referenznetzwerke – Was ist das und warum brauchen wir sie? Geske Wehr, Stellvertretende Vorstandsvorsitzende der ACHSE e. V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen) |
| 11:45 – 12:30 Uhr | Probleme und Perspektiven in Forschung und Versorgung – Am Beispiel Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig Prof. Dr. med. habil. Wieland Kiess, Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendmedizin der Universität Leipzig, Universitäres Zentrum für Seltene Erkrankungen Leipzig |
| 12:30 – 12:45 Uhr | Entspannt in die Pause Dr. phil. Grit Schöley, Diplom-Sportlehrerin, Trainerin für Rehabilitationssport, Sporttherapeutin, Lehrerin für Qigong, Qigong-Zentrum Leipzig |
| 12:45 – 13:45 Uhr | Mittagspause |
| 13:45 – 14:15 Uhr | Rechtstipps zwischen Diagnostik und Therapie Andreas Engler, Rechtsanwalt Sozialrecht Leipzig |
| 14:15 – 16:00 Uhr | Infostände der Selbsthilfegruppen und Gesprächsinseln mit Referenten |

Anmeldung

Name, Vorname:

Anzahl der Teilnehmer: _____

ggf. Name der Selbsthilfegruppe:

Bitte übermitteln Sie Ihre Anmeldung über

Post: Stadt Leipzig, Gesundheitsamt, Selbsthilfekontakt- und Informationsstelle (SKIS), 04092 Leipzig

E-Mail: ina.klass@leipzig.de

Telefon: 0341 123-6755 oder

Fax: 0341 123-6758

Informationen zur Veranstaltung

Termin:

Samstag, 10. Juni 2017 von 9:30 bis 16:00 Uhr

Veranstalter:

Stadt Leipzig, Gesundheitsamt
Selbsthilfegruppen Seltene Erkrankungen

Veranstaltungsort:

Albertina/Universitätsbibliothek Leipzig
Beethovenstr. 6, 04107 Leipzig

Barrierefreier Zugang:

Fahrrad ebenerdig nach dem Haupteingang

Pausenversorgung:

Imbiss und Getränke werden kostenpflichtig
angeboten.



Die Gesundheitskasse
für Sachsen und Thüringen.

Finanzierung:

Der Aktionstag wird von der AOK PLUS Sa
Thüringen gefördert.

Teilnahme:

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kos
bitten um Anmeldung per Post, E-Mail oder

Hinweis für Ärzte und Psychotherapeuten:

Die Veranstaltung wird bei der Landesärzte
Sachsen als Fortbildungsveranstaltung ang

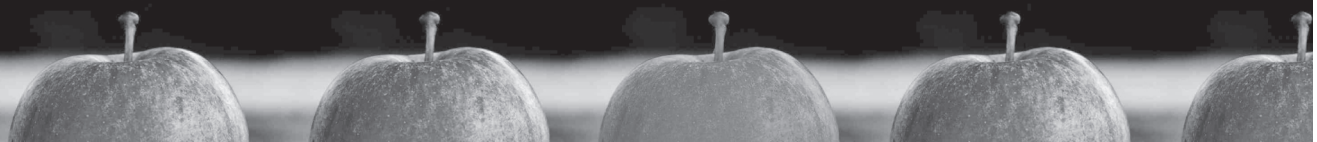
Stadt Leipzig • Gesundheitsamt • März 2017 • Foto: © www.pixabay.de/geralt



Stadt Leipzig

Aktionstag Seltene Erkrankungen

Samstag, 10. Juni 2017



Fachtag 2017 vom 15. bis 17. September 2017 im Hohenwart-Forum in Pforzheim.



In gewohnter Weise wollen wir an diesem Septemberwochenende uns zusammenfinden, um die neuesten Informationen zu hören, uns auszutauschen und auch die Weichen für die zukünftige Arbeit der Initiative zu stellen.

Folgenden Ablauf haben wir geplant:
(Änderungen vorbehalten)

Freitag, 15.09.2017

Nach dem gemeinsamen Abendessen informiert der Vorstand über die Arbeit im gesundheitspolitischen Ausschuss der ACHSE, in den europäischen Referenznetzwerken für seltene Bindegewebserkrankungen RECONNET und für vaskuläres EDS (vEDS) VASCERN und weitere Arbeitsgebiete. Anschließend ist, wer noch Kraft hat, Gelegenheit zum persönlichen Austausch bei einem Glas Bier oder Wein.

Samstag, 16.09.2017

In diesem Jahr möchten wir den Fachtag auf Basis verschiedener Workshops durchführen. Dabei werden wir Themen und Referenten teilweise auch mit unseren Jugendlichen und jungen Erwachsenen tauschen. Die Themen dieser Workshops, die sich auf Samstag und Sonntag verteilen, werden sein:

- Physiotherapie bei EDS, Prophylaxe und spezielle Therapieformen
- Orthesenversorgung und Hilfsmittel, von klein bis groß
- Therapeutische Hilfsmittel und Ergotherapie
- Langfristverordnungen und das neue Therapiestärkungsgesetz

- Nanophotonentechnik und Mikrostrom – ein neuer Therapieansatz
- Die neuen Diagnosekriterien und Klassifikation für die Ehlers-Danlos Syndrome

Bei jedem Workshop wird ausreichend Zeit für eigene Fragen sein, ebenso am Samstag Abend. Die Referenten werden gebeten, auch am Abend mit da zu sein.

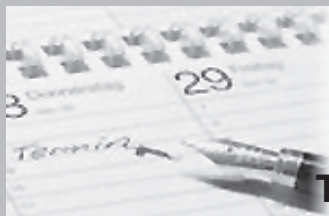
Am späten Samstag Nachmittag werden wir auch unsere Mitgliederversammlung durchführen. Dabei wird es neben den Berichten des Vorstands und der Landesleitungen hauptsächlich um die Zukunft unserer Initiative gehen.

Sonntag, 17.09.2017

Am Vormittag setzen wir unsere Workshops fort

Die Einladung mit den Anmeldeunterlagen wird voraussichtlich Ende Mai versandt. Bitte planen Sie den Termin fest ein, wir brauchen Ihre Unterstützung!

JGrunert

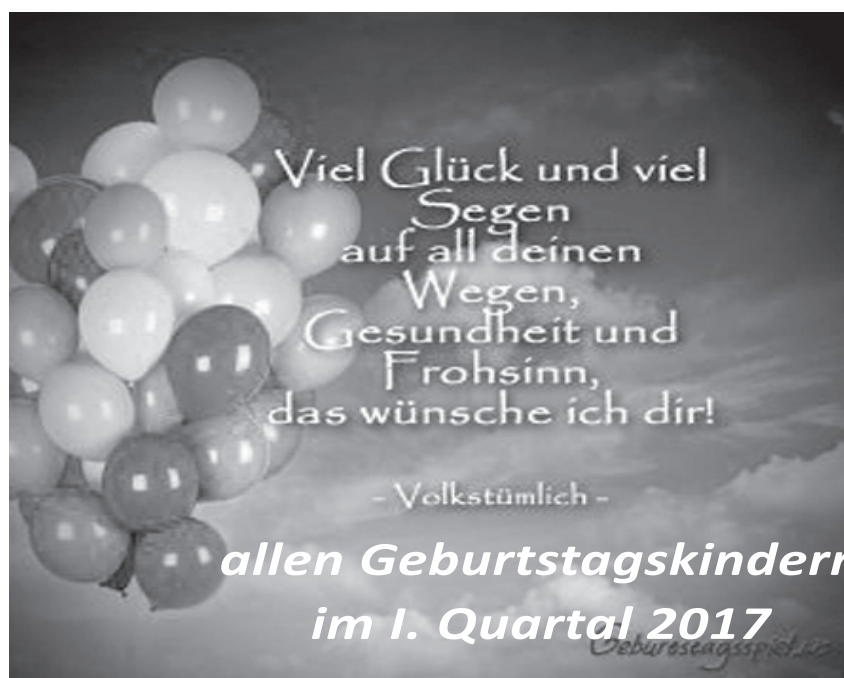


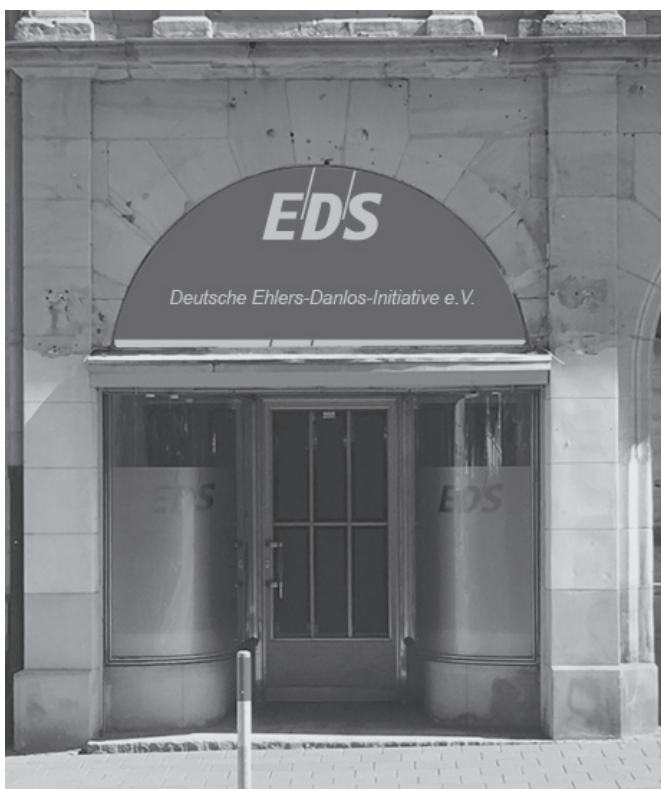
TERMINE

- 28.04. Konferenz der Selbsthilfe (BAG), Königswinter
- 29.04. Mitgliederversammlung BAG Selbsthilfe in Königswinter

- 05.05. Europäischer Aktionstag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, in vielen Städten und Gemeinden

- 06./07.05. Konferenz zu vaskulärem EDS in Manchester
- 11.-13.05. Infostand REHAB-Messe, Karlsruhe
- 18.-20.05. Jahrestagung von Eurordis in Budapest
- 20.05. International Zebra Day
- 10.06. Selbsthilfetag in Leipzig
- 01.07. Gesundheitsmarkt in Nürnberg
- 07./08.07. Fachkonferenz und Mitgliederversammlung Kindernetzwerk Aschaffenburg
- 15.-17.09. Fachtag der EDS-Initiative im Hohenwart Forum in Pforzheim
- 16.09. Mitgliederversammlung der Ehlers-Danlos-Initiative e.V. in Pforzheim
- 10./11.11. Jahrestagung der ACHSE e.V. in Bonn





Deutsche Ehlers - Danlos Initiative e.V.
 Postfach 1619 , 90706 Fürth
 Tel.: 0911 / 97923810

Liebe Leser,

nun ist sie endlich da: die 1. Ausgabe der EDS-Nachrichten 2017 mit interessanten Informationen und etlichen Terminen. Viel Freude beim Lesen!

Ich wünsche Ihnen einen sonnigen und gesunden Frühling.



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



Planung 2017

| Medium | Ausgabe | Zustellung | Redaktionsschluss |
|------------|---------|----------------|-------------------|
| 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 |

