

The logo for EDS (Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.) is located in the top left corner. It consists of the letters 'EDS' in a bold, white, sans-serif font, set against a red rectangular background.

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 2/2017

The background of the page is a photograph of a beach promenade. In the foreground, there is a wide, paved walkway made of light-colored tiles. Several tall palm trees are planted along the walkway, and a few people can be seen in the distance. The ocean is visible in the background under a clear blue sky.

Neue Homepage

Jahrestagung Kindernetzwerk e.V.

EURORDIS Summer-School

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	Seite.....	3
Neue Homepage.....	Seite.....	4
EURORDIS MEMBERSHIP MEETING 2017.....	Seite.....	6
ReCONNET Kick-off Meeting am 26.-28. Mai 2017 in Pisa, Italien.....	Seite.....	7
Erster „Aktionstag Seltene Erkrankungen“ in Leipzig.....	Seite.....	9
Mitgliederversammlung und Jahrestagung Kindernetzwerk e.V.	Seite.....	10
Artikel Raimund Schmid (Kindernetzwerk e.V.).....	Seite.....	11
KiDSafe: Mehr Arzneimittelsicherheit für Kinder	Seite.....	14
Umfrage zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen (Kindernetzwerk e.V.).....	Seite.....	15
Eurordis Summer School 2017 in Castelldefels, Spanien	Seite..	16
Gesundheitsmarkt in Nürnberg am 01.07.2017.....	Seite.....	17
Informationen zur Kinder- und Jugendreha.....	Seite.....	18
Internetabhängigkeit bei Kindern und Jugendlichen.....	Seite.....	19
Webbasierendes Elternprogramm (WEB-CARE).....	Seite.....	20
Aktivitäten der Jugend.....	Seite.....	22
EDS – Fachtag 2017.....	Seite.....	24
TERMINE.....	Seite.....	26
Impressum.....	Seite.....	27



Planung 2017

Medium	Ausgabe	Zustellung	Redaktionsschluss
Newsletter	03-2017	29.09.2017	22.09.2017
Newsletter	04-2017	10.11.2017	06.11.2017
Zeitung	03/04-2017	11.-17.12.2017	30.11.2017

Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,

Sie halten die Sommer-Ausgabe unserer EDS-Nachrichten in den Händen. Ganz Deutschland hat Ferien und Ihr Urlaub liegt vermutlich bereits hinter Ihnen. Wir hoffen, Sie konnten sich gut erholen.

Neben all den Skandalen, Katastrophen und Fake News wird es immer schwieriger, Ihnen eine gute Mischung an informativen Berichten, interessanten Artikeln und hilfreichen Tipps anzubieten. Die kleinen Fortschritte und Highlights in der Selbsthilfe für seltene, chronische Erkrankungen verblassen nur allzu schnell neben der Fülle an Neuigkeiten und Fakten, die uns tagtäglich überfluten.

In dieser Ausgabe finden Sie einige Berichten von meinen Aktivitäten als Patientenvertreter auf der europäischen Ebene. So langsam nehmen die Netzwerke ihre Arbeit auf und die ersten konkreten Projekte werden in Angriff genommen. Man merkt aber in den Sitzungen schon deutlich, dass diese Form der grenzüberschreitenden, internationalen Zusammenarbeit für einige der forschenden Mediziner noch sehr ungewohnt ist. Wichtig für uns ist es jetzt, in Deutschland Ärzte und Kliniken zur Teilnahme an solchen Projekten zu motivieren, damit wir hier nicht auf ein Nebengleis geraten. Sie sind daher aufgerufen, besonders bei Kontakten zu Unikliniken und anderen forschenden Einrichtungen die ERNs, die Europäischen Referenznetzwerke, anzusprechen und dafür zu werben. Informationsmaterial in elektronischer oder gedruckter Form kann gerne bei uns angefordert werden.

Nicht ohne Stolz präsentieren wir Ihnen in diesem Heft unsere komplett neugestaltete Homepage. Wir freuen uns auf Ihre Kommentare und Verbesserungsvorschläge, denn eine gute Website lebt von der ständigen Weiterentwicklung.

Unser diesjähriger Fachtag steht vor der Tür. Der Eingang der Anmeldungen ist positiv und wir freuen uns auf den regen Austausch mit Ihnen. Leider hat mein Aufruf zur Mitarbeit in der letzten und vorletzten Ausgabe kaum 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 !!**

Konkret suchen wir Unterstützung für:

- Redaktionelle Recherche in Newslettern und Verbandszeitschriften nach interessanten Informationen und Artikeln
- Besuch von Fachveranstaltungen als Vertreter der Initiative, hauptsächlich in Berlin und Düsseldorf und anschließende Berichterstattung
- Erstberatung von Interessenten. Dazu ist der Besuch eines Wochenendseminars zur Vermittlung der Beratungsgrundlagen erforderlich.

Spätestens zur Mitgliederversammlung im September müssen wir die Weichen für eine gute Zukunft unseres Vereins stellen. Bitte denken Sie darüber nach. Der Vorstand hat durch krankheitsbedingte Ausfälle die satzungsmäßige Option der Auffüllung durch Kooptation gezogen. Diese Entscheidungen müssen von Ihnen auf der Mitgliederversammlung noch bestätigt werden. Bitte kommen Sie zahlreich.

Jetzt wünschen wir Ihnen eine interessante und informative Lektüre.
Genießen Sie den Sommer und passen sie auf sich auf.

Ihre Redaktion

Neue Homepage

Es ist vollbracht! Unsere neue Homepage ist online!
www.ehlers-danlos-initiative.de



Wissenswertes

WISSENSWERTES

Hier erhalten Sie detaillierte Informationen über das Ehlers-Danlos-Syndrom.



KRANKHEITSBILD

Hier finden Sie Grundinformationen über das Ehlers-Danlos-Syndrom



FLYER & BROSCHÜREN

Hier haben Sie die Möglichkeit verschiedene Broschüren der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V. als PDF downzuloaden.



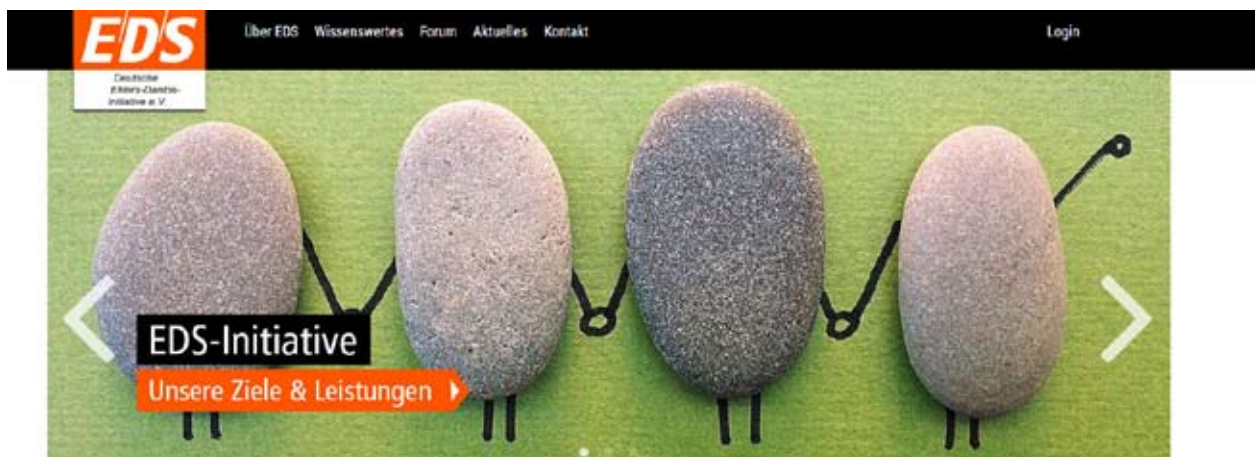
LEXIKON

Hier finden Sie Begriffe, die im Zusammenhang mit EDS gerne verwendet werden

Natürlich ist sie noch nicht hundertprozentig, manche Inhalte müssen immer noch ergänzt oder überarbeitet werden, manch aktuelleres Bild oder Termin noch eingepflegt werden. Aber wir sind stolz und glücklich, dass wir dieses Projekt im Großen und Ganzen zum Abschluss bringen konnten.

Nachdem wir in den letzten Jahren nur kleine Korrekturen am Layout vorgenommen hatten, war es dem Vorstand ein Anliegen die Seite von Grund auf neu zu gestalten. Dabei haben wir uns, auch dank der Förderung durch die Krankenkassen, diesmal der Unterstützung einer befreundeten Agentur bedient. Ein herzliches Dankeschön an Thomas Kohl und das gesamte Team von DaKapo.

Herausgekommen ist ein modernes Content Management System, das uns die Pflege und Aktualisierung der Webseite sehr erleichtert. Darüber hinaus ist die Seite im sogenannten respon-



siven Design gestaltet, das heißt die Darstellung passt sich immer optimal Ihrem Endgerät an. Egal ob sie vom PC, Ihrem Tablet oder dem Smartphone darauf zugreifen, erhalten Sie eine optimale Darstellung.

Die bisherigen Inhalte sind alle wieder vorhanden, zum Großteil bereits aktualisiert und teilweise an anderer Stelle. Das Forum hat ein frisches Design erhalten, die bisherigen Beiträge sind aber erhalten geblieben und auch Ihre Anmeldedaten sind gleich geblieben.

Neu ist der geschützte Mitgliederbereich. Hier wollen wir Ihnen als Mitglieder der Initiative zukünftig exklusiv Informationen und Downloads zu verschiedenen Themen anbieten. Dies können die Präsentationen der Referenten unserer Veranstaltungen sein, die letzten Ausgaben unserer EDS-Nachrichten oder weiterführende Informationen zu bestimmten Themen. Ihre persönlichen LoginDaten können Sie unter admin@ehlers-danlos-initiative.de anfordern.



MITGLIEDSCHAFT

Entdecken Sie die Vorteile einer Mitgliedschaft und warum Sie als Mitglied wichtig sind. Informieren Sie sich.



WISSENSWERTES

Für einen optimalen Überblick haben wir die wichtigsten Informationen über das spezielle Krankheitsbild zusammengestellt. Jetzt nachlesen.



DANKESCHÖN

Vielen Dank für die Unterstützung der EDS-Initiative. Durch Ihre Spende können wir die Betroffenen umfangreich unterstützen. Mehr über Spenden.

Unter Aktuelles können Sie sich über unsere geplanten Veranstaltungen informieren und zukünftig (ab Anfang September) auch direkt zur Anmeldung klicken.

Wir wünschen Ihnen /euch viel Spaß beim Anschauen und Stöbern und freuen uns auf euer/Ihr Feedback

Die Redaktion

EURORDIS MEMBERSHIP MEETING 2017



Die Jahresversammlung der EURORDIS Mitglieder fand in diesem Jahr am 19. und 20. Mai in Budapest statt.

Bereits am Nachmittag des 18. Mai trafen sich alle Patientenvertreter aus den 24 europäischen Referenznetzwerken zu einer Arbeitssitzung.



Dabei ging es hauptsächlich darum festzustellen, wie weit die Patientenbeteiligung in den einzelnen Referenznetzwerken inzwischen gediehen ist. Zusätzlich sollten die nächsten Schritte für die Patientenvertreter definiert werden. In einer zwar lockeren, aber äußerst konstruktiven Atmosphäre, wurden die Fakten erarbeitet und dokumentiert. Den Abend nutzen die ePAGs für intensive Gespräche und den Austausch zwischen den Netzwerken.

Der nächste Tag begann für die über 280 Teilnehmer mit der Mitgliederversammlung, also Geschäftsbericht, Finanzreport und den Planungen für das laufende und das folgende Jahr. Zusätzlich waren noch einige Positionen im Vorstand neu zu wählen.

Der Nachmittag dieses Tages stand ganz im Zeichen des 20. Geburtstages von EURORDIS. In zahlreichen Festreden und Vorträgen wurden die Errungenschaften der letzten 20 Jahre für die Patienten mit Seltenen Erkrankungen vorgestellt, gleichzeitig aber auch die Ziele und Herausforderungen für die nächsten Jahre dargelegt. Am Abend feierten die Delegierten das Jubiläum bei einem Gala Dinner, bereichert durch eine hervorragende Darbietung ungarischer Folklore.

Der Samstag brachte dann eine Reihe von Workshops. Themen waren z.B.

- Europäische Referenznetzwerke
- Traditionelle Therapien vs. Alternative Methoden und naturheilmittel
- Überlebensstrategien für kleine Selbsthilfeorganisationen
- Die soziale Revolution – wie die Stimme der Patienten mit Seltenen Erkrankungen hörbar gemacht werden kann.

Zum Ende wurden die Ergebnisse der Workshops im großen Plenum vorgestellt.

Insgesamt hat sich auch in Budapest wieder gezeigt, wie wichtig die internationale Vernetzung für Selbsthilfeorganisationen von Seltenen Erkrankungen ist. Ungeachtet der Unterschiede durch die gesetzlichen Rahmenbedingungen in den einzelnen Ländern sind die grundlegenden Herausforderungen doch für alle gleich. Und hier kann der Austausch untereinander oft wichtige Ideen und Impulse setzen.

An dieser Stelle nochmals der Hinweis: die Homepage von EURORDIS www.eurordis.org lässt sich auf Deutsch einstellen. Sie finden dort sehr viele Informationen über die Europäischen Referenznetzwerke, die verschiedenen Plattformen zum Austausch von Patienten untereinander und viele andere Aktivitäten rund um seltene Erkrankungen. Ein Besuch lohnt sich!



ReCONNET Kick-off Meeting am 26.-28. Mai 2017 in Pisa, Italien

ERN ReCONNET ist das europäische Referenznetzwerk für Bindegewebs- und musculoskeletale Erkrankungen. In 3 Krankheitsgruppen werden dort aktuell 10 seltene und/oder chronische Erkrankungen repräsentiert. Gruppe 3 sind die vererbaren Bindegewebserkrankungen, hier geht es in der Hauptsache um klassisches und hypermobiles EDS und die seltenen Formen. In Gruppe 2 finden sich die komplexen Bindegewebserkrankungen wie Sjögren Syndrom und systemischer Lupus erythematoides.

Die Gruppe 1 beschäftigt sich mit den besonders seltenen Bindegewebserkrankungen, wie systemische Sklerose/Sklerodermie, der Mischkollagenose MCTD (auch Sharp-Syndrom genannt), der idiopathischen entzündlichen Myopathie und einigen weiteren sehr seltenen Krankheitsbildern.

Ziel ist es, zu jedem Krankheitsbild einen Patientenvertreter im Netzwerk zu haben. Für EDS sind dies Charissa Frank aus Belgien und ich, wir bräuchten aber noch dringend eine Vertretung.

Zur ersten persönlichen Begegnung der Forscher, Ärzte und Patientenvertreter im Netzwerk hatte die Koordinatorin, **Prof.**

Marta Mosca Ende Mai an Ihre Klinik nach Pisa geladen. Bis dato war die gesamte Arbeit ja ausschließlich über Videokonferenzen gelaufen. So fanden sich also gut 30 Personen an der Universitätsklinik in Pisa, Azienda Ospedaliero Universitaria Pisana - Stabilimento di Santa Chiara ein. Am Freitagabend gab es zunächst einen Überblick über die Struktur des Netzwerks und über die Ansatzpunkte für die Patientenbeteiligung.

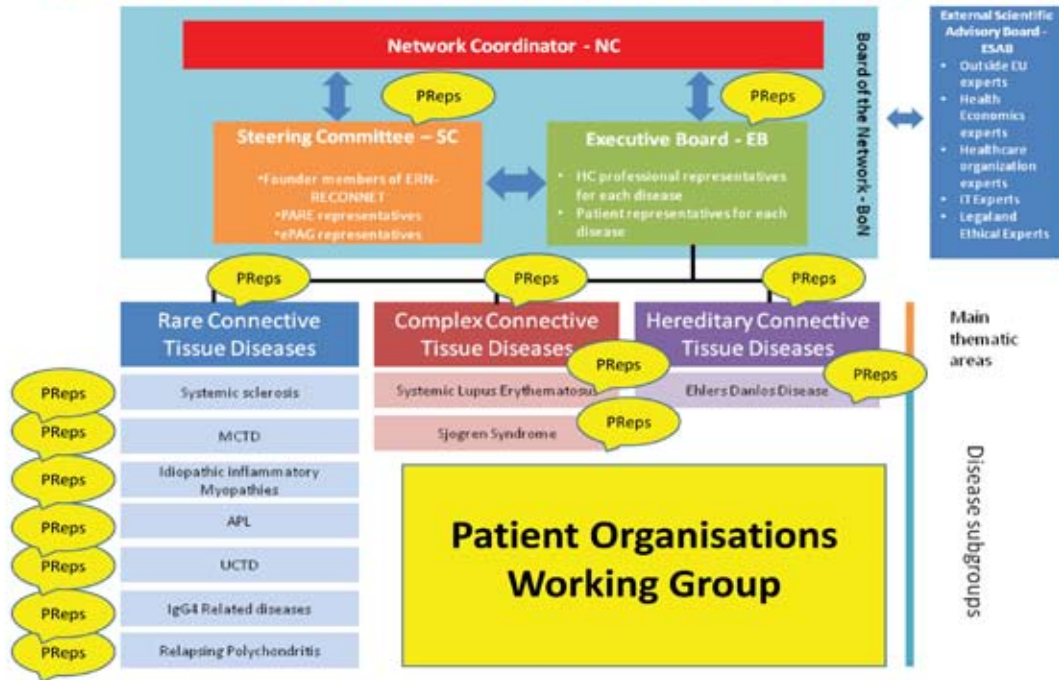


Prof. Marta Mosca

Wie man der nachstehenden Grafik (auf der nächsten Seite) entnehmen kann, ist dies praktisch auf allen Ebenen der Fall. Das haben wir uns ja seit Jahren gewünscht, dass wir bei Studien und neuen Therapien frühzeitig mit einbezogen werden, allerdings brauchen wir dafür dringend weitere Patientenvertreter zur Unterstützung.



Patients Involvement Overview



Am Samstag ging es dann daran, den 5 – Jahres-Plan mit Leben zu füllen. Anschließend wurden die Aufgaben und Ziele für das erste Jahr definiert. Natürlich muss zuerst eine Bestandsaufnahme gemacht werden, bevor man neue Projekte ins Leben rufen kann. Zu unterschiedlich sind auch die Rahmenbedingungen für Forschung und Diagnostik in den einzelnen Ländern der Europäischen Union. Es galt also, den kleinsten gemeinsamen Nenner zu finden. Trotzdem entwickelten sich dabei bereits konkrete Ansätze für die Verknüpfung von Patientenregistern, die grenzüberschreitende Diagnostik und die gemeinsame Fallkonferenz bei schwierigen Fällen.

Am Sonntag galt es, die vielen Positionen in der Netzwerkstruktur und im Aktionsplan mit Namen zu füllen. Das war bei der übersichtlichen Teilnehmerzahl gar nicht so einfach und so bekamen

Mediziner wie Patientenvertreter die Hausaufgabe, in Ihrem Land und in Ihrem Umfeld nach Verstärkung zu suchen. Es kommt also auch für uns als Initiative darauf an, eine oder besser mehrere Kliniken und Ärzte für diese Arbeit zu begeistern und an das Netzwerk anzubinden. Dazu werde ich Ihnen auf dem Fachtag in Pforzheim noch Genaueres erzählen.



Sarah - Juergen - Lenja - Illaria

Erster „Aktionstag Seltene Erkrankungen“ in Leipzig

Nachdem Betina Bauch und ich drei Mal hintereinander auf dem sehr gut organisierten „Tag der seltenen Erkrankungen“ im Städtischen Klinikum Dessau (Sachsen-Anhalt) vertreten waren, wollte ich 2017 zur Abwechslung unbedingt mal in Sachsen oder Thüringen teilnehmen. Entsprechend sehr habe ich mich gefreut, als ich erfuhr, dass gerade in meiner Heimatstadt Leipzig ab 2017 Aktionstage für Seltene Erkrankungen stattfinden sollen.

Nach fast einem Jahr Vorbereitung fand am 10.06.2017 in der sehr schönen Leipziger Universitätsbibliothek tatsächlich die Premierenveranstaltung statt. Zu den 18 Infoständen im Foyer gehörte auch der unserer Initiative. Noch wichtiger als die Infostände sind im Leipziger Konzept aber die im Veranstaltungssaal gehaltenen Fachvorträge und Erlebnisberichte. 110 angemeldete Teilnehmer erlebten über den Tag hinweg sieben sehr unterschiedliche Beiträge, von denen keiner länger als 45 Minuten dauerte.

Am stärksten sind mir die Vorträge einer Psycho-Onkologin und eines Fachanwaltes für Sozialrecht in Erinnerung geblieben. Die Psychologin zeigte sich davon überzeugt, dass psychologische Beratung Menschen mit seltenen Erkrankungen wesentlich helfen kann, ihr Selbst- und Weltbild neu auszurichten, auch ihr Rollenbild in der Paarbeziehung und gegenüber ihren Eltern zu modifizieren und sich neue, realistische Ziele zu setzen. Der Rechtsanwalt versuchte uns Zuhörern die Angst vor einer Klage vor dem Sozialgericht zu nehmen und erklärte, dass die Richter in dieser Gerichtsbarkeit wesentlich stärker als in allen anderen die Möglichkeit haben, den Klägern zu helfen und für sie da zu sein.

Im Anschluss an den Vortragsreigen waren vier der sieben Referenten noch bereit, auf sogenannten Gesprächsinseln individuelle Fragen zu beantworten. Und im Foyer waren für eine anderthalbe Stunde noch einmal alle Infostände besetzt.

Das Leipziger Konzept hat mir sehr gut gefallen, weil auch wir „Aussteller“ an den Vorträgen teilnehmen und uns weiterbilden konnten. Da allen Teilnehmern das Programm bekannt war, hat es vollkommen genügt, die Infostände in den Vortragspausen und am Ende zu besetzen.



Udo Färber
Landesleiter Sachsen,
Sachsen-Anhalt und Thüringen

Mitgliederversammlung und Jahrestagung Kindernetzwerk e.V.

am 07. und 08. Juli 2017 in Aschaffenburg



Traditionell stand am Freitagnachmittag zu Beginn die Mitgliederversammlung auf dem Programm. Zunächst wurden die üblichen Regularien wie die Tätigkeitsberichte von Vorstand, Geschäftsführer und Schatzmeister samt Aussprache und Entlastung abgehandelt.

Anschließend zog die Leiterin der Koordinierungsstelle des Kindernetzwerks in Berlin, Frau Margit Golfels, Bilanz. Dieses Büro besteht nun seit gut einem Jahr und hat sich in dieser Zeit bereits gut in der gesundheitspolitischen Landschaft in Berlin etabliert.

Das Kindernetzwerk ist dadurch bereits regelmäßiger Teilnehmer am Arbeitskreis „Gesundheitsförderung und Prävention“ beim Gesundheitsministerium, im fachlichen „Dialogforum Kinder- und Jugendhilfe“ beim Familienministerium und am „Arbeitskreis Kinderarzneimittel“ beim BfArM.



Darüberhinaus wurden durch eine Vielzahl von Einzelgesprächen wichtige Kontakte zu den relevanten Spitzenverbänden geknüpft. Ein kontinuierlicher Dialog besteht bereits auch mit den pädiatrischen Dachverbänden DGKJ (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin), DAKJ (Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin) sowie BVKJ (Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte).

Letzter Programmpunkt des Nachmittags war die Vorstellung des vorläufigen Programms zur Jubiläumstagung „25 Jahre Kindernetzwerk“ vom 01. bis 03. März 2018 in Berlin.

Anschließend gab es im Foyer des Martinushauses das traditionelle Buffett mit geselligem Beisammensein, gewürzt mit einer kabarettistischen Einlage von Herrn Dr. Richard Haaser und Frau Heidemarie Marona. An diesem heißen Sommerabend blieben alle bis zur Schließung des Martinushauses im idyllischen Innenhof sitzen und nutzen die Zeit für intensive Gespräche.

Die Jahrestagung am Samstag stand unter der Überschrift „Integration, Inklusion und Nachsorge und Selbsthilfe – Innovative Modelle und politische Konzepte auf dem Prüfstand“. Zur Einführung in die Thematik gab es am Vormittag verschiedene Präsentationen, nach dem Mittagessen wurde dann in vier Workshops konkret an den Themen gearbeitet.

Eine gute Zusammenfassung der Präsentationen liefert der nachfolgende Artikel von Raimund Schmid, Geschäftsführer des Kindernetzwerk e.V.

JG

10.170 Zeichen

Integration, Inklusion, Nachsorge und Eltern-Selbsthilfe - Kindernetzwerk-Jahrestagung 2017 zeigt neue Wege auf

Von Raimund Schmid

Die Thematik war so umfassend und ambitioniert wie bisher kaum auf einer Kindernetzwerk-Jahrestagung zuvor. „Integration, Inklusion, Nachsorge und Selbsthilfe – innovative Modelle und politische Konzepte auf dem Prüfstand“ lautete der lange Titel, der von der DAK-Gesundheit geförderten Jahrestagung 2017 in Aschaffenburg, die bei allen rund 100 Teilnehmern auf sehr großes Interesse stieß.

Wie Inklusion in der Praxis tatsächlich gelingen kann, das zeigte Bettina Brühl in ihrem Vortrag über die „Private Grund- und Mittelschule Oberaudorf Inntal“ auf. Die Schule, die 2013 von Eltern und Pädagogen des *Vereins Fortschritt Rosenheim e. V.* gegründet wurde, weist derzeit 40 Plätze in der Grundschule auf, in jeweils zwei jahrgangsgemischten Schulklassen. Etwa ein Drittel der Schülerinnen und Schüler hat einen deutlich erhöhten Förderbedarf. Die Mittelschule weist derzeit eine Klasse (5/6) mit 21 Schülern auf. 63 Schüler besuchen gegen ein geringes Schulgeld von 120 bis 150 € die Schule, davon haben 20 einen Schwerbehinderten-Ausweis, 17 davon mit 100 Prozent. Zum Ganztagskonzept der Schule gehören zudem ein integrierter Hort sowie eine heilpädagogische Tagesstätte. Das pädagogische Konzept basiert auf der Konduktiven Pädagogik nach Petö.

Um die Schüler kümmern sich fast 23 Vollzeitkräfte (Primärfachkräfte). Die Finanzierung dieses Stammpersonals ist höchst heterogen. So wird die jeweilige Klassenleitung durch die Schule und damit die Bezirksregierung finanziert, die Sonderschullehrerinnen durch das Schulgeld der Eltern, die Erzieherinnen und Konduktorinnen im Hort durch die Kommunen und den Freistaat. Die übrigen Konduktorinnen und Erzieherinnen über den Bezirk, die Therapeuten über die Krankenkassen und die Sozialpädagogen und die Psychologen im Fachdienst ebenfalls über den Bezirk und die Jugendämter. Als Voraussetzung zum Gelingen der Inklusion sieht Bettina Brühl insbesondere ein multifunktionales Team, individualisiertes und fachübergreifendes Lernen in Projekten, eine barrierefreie Ausstattung mit entsprechendem Mobiliar und ausreichend Bewegung mit mindestens 10 Stunden Sportunterricht pro Woche an. Das Wichtigste sei aber die Haltung aller Beteiligten, ergänzte Wolfgang Vogt vom *Bundesverband Konduktive Förderung*. Dabei müsse jeder Schüler in seiner Einzigartigkeit und Vielfalt wertgeschätzt werden. Nur dann sei es möglich, dass sich jeder Mensch selbst aktiv einbringen und etwas bewirken könne. Um das künftig auch über die Modellschule hinaus zu erreichen, müssten sich die Schulen aber „gewaltig verändern“ forderte Bettina Brühl, damit nicht nur die Schüler mit besonderem Förderbedarf, sondern alle Kinder der Schule (sogar Hochbegabte) profitieren.

Profitieren sollten Kinder und Jugendliche mit Rehabedarf künftig auch vom neuen Flexirentengesetz, das Dr. Thomas Stähler von der BAG Rehabilitation aus Frankfurt bei der Kindernetzwerk-Jahrestagung 2017 vorstellte. Dabei müssten allerdings noch eine Menge Barrieren beseitigt werden, stellte der Referent gleich zu Beginn klar. Viel zu wenige Mediziner sehen die Kinder- und Jugendreha als Teil eines fundierten medizinischen Angebots an. Die Eltern empfinden den Zugang zu kinderrehabilitativen Leistungen häufig als viel zu aufwendig, verwechseln Kinder-Reha mit Mutter-Kind-Vorsorgekuren und befürchten Schulversäumnisse. In Einklang mit Dr. Johannes Oepen, Ärztlicher Direktor der Klinik Viktoriastift in Bad Kreuznach, zeigte sich Stähler aber optimistisch, dass das neue Flexi-Rentengesetz nun vieles verändern könnte. Denn bei der Kinder- und Jugend Reha handelt es sich jetzt um eine Pflichtleistung der Deutschen Rentenversicherung, die stationär und ambulant erbracht werden kann und auch sehr viel nachhaltigere Leistungen zur Nachsorge vor Ort vorsieht. Zudem werden Indikationsbeschränkungen und die bisher gültige Vier-Jahres-Wiederholungsfrist aufgehoben und der Rechtsanspruch auf Mitaufnahme von Begleitpersonen und Familienangehörigen ausgeweitet.

Das auch von der Kindernetzwerk-Vorsitzenden Dr. Annette Mund propagierte „neue Image“ der Kinder- und Jugendreha hat bereits dazu geführt, dass die Anträge und Bewilligungen wieder spürbar ansteigen. Erleichtert wird zudem die familienorientierte Reha für schwerstkranke Kinder und Jugendliche und auch Reha-Angebote für Suchterkrankungen und Behinderungen. Eine Reha wird in Zukunft auch für solche Kinder bewilligt, wenn damit ihre spätere Erwerbsfähigkeit positiv beeinflusst werden kann. Insgesamt, so appellierten Stähler und Oepen, sollten Kinder-Rehamaßnahmen künftig von den Ärzten wieder stärker verordnet werden. Die Eltern-Selbsthilfe forderten beide Referenten auf, sich ebenfalls aktiver als bislang einzubringen und gerade die Kinder- und Jugendärzte auf die großen Potentiale einer modernen Kinder- und Reha hinzuweisen.

Deutlich mehr Aufmerksamkeit hätte auch die sozialmedizinische Nachsorge nach dem Modell des Bunten Kreises in Augsburg verdient, die seit 1991 als interdisziplinäres, familienorientiertes und teilhabe-orientiertes Nachsorgeprogramm angeboten wird und mit dem § 43 (2) SGB V auch eine gesetzliche und finanzielle Grundlage hat. Diese enormen Potentiale rückte Dr. Theo Michael, Vorstandsmitglied von Kindernetzwerk e. V. und des Bunten Kreises, bei der Jahrestagung 2017 von Kindernetzwerk e. V. in den Blickpunkt. Mit der sozialmedizinischen Nachsorge werden dabei insbesondere chronisch und schwerst kranke Kinder und ihre Familien unterstützt, die nach einem stationären Aufenthalt oder nach einer Reha zuhause von einem interdisziplinären Team in Form eines Case-Managements unterstützt werden. Dabei geht es konkret darum, den Eltern bei der häuslichen Versorgung im Alltag und bei Krisensituationen zur Seite zu stehen und sämtliche Versorgungsangebote zu koordinieren und zu kanalisieren. Darüber hinaus sollen die Eltern auch mit Hilfe von Selbsthilfe-Vereinigungen zur „Hilfe zur Selbsthilfe“ angeleitet werden.

Im Rahmen der psychosozial ausgerichteten Nachsorge werden die Familien je nach Bedarf von übergreifenden Teams betreut. Zum Kernteam gehören dabei der Kinder- und Jugendarzt, ein Psychologe, ein Sozialpädagoge und die Kinderkrankenschwester. Ergänzend können dazu Ernährungsberater, Seelsorger, Heilpädagogen und Logopäden hinzugezogen werden. 95 Nachsorgeteams mit 12 weiteren Außenstellen stehen derzeit in 14 Bundesländern zur Verfügung. Im Jahr 2016 sind 6.800 Patienten von diesen Einrichtungen betreut worden.

Trotz dieser großen Bedeutung steht die sozialmedizinische Nachsorge „vielerorts bald vor dem Aus“, warnte Michael. 2017 würden im Bundesdurchschnitt 105 € pro Nachsorgeeinheit benötigt, gezahlt würden von den Kassen im Schnitt aber nur 73,50 €. Bei durchschnittlich 17 Nachsorge-Stunden müssen die Nachsorgeeinrichtungen deshalb 535,50 € pro Patient durch Spenden oder Sponsoring zusätzlich aufbringen. Bundesweit summiert sich dies in diesem Jahr auf mehr als 4,8 Millionen €. Michael: „Wir befürchten deshalb bald die drohende Insolvenz und Schließung zahlreicher Einrichtungen.“

Da es bei der sozialmedizinischen Nachsorge keine Schiedsstellen gibt, kommt der Eltern-Selbsthilfe eine „entscheidende Rolle als Multiplikator“ dieser wertvollen Angebote zu. Michael forderte deshalb in Aschaffenburg alle Elterninitiativen in Deutschland auf, als Botschafter für diese Nachsorgeprogramme aufzutreten und deren Erhalt und Ausbau vehement einzufordern.

Viel Tatkraft ist auch erforderlich, um junge Menschen mit Behinderung im Arbeitsmarkt zu integrieren. Möglich ist dies jedoch nur mit wohnortnahen und individuell abgestimmten Arbeitsplätzen, erläuterte Josef Taudte, Fachkraft für inklusive Arbeitsplätze bei den Lebenshilfe Werkstätten in Aschaffenburg, bei der Jahrestagung. Unabdingbare Voraussetzung hierfür ist der Einbezug des Sozialraums und der Gemeinde. Falls dies gelingt, sind heute acht von zehn angesprochenen Firmen bereit, Menschen mit Einschränkungen Praktikumsplätze anzubieten. Erwartet werden von den Unternehmen aber dann zumeist, dass junge Menschen mit besonderem Förderbedarf selbständig den Arbeitsplatz erreichen können, Absprachen und ein auf sie abgestimmtes Leistungsniveau einhalten und auch soziale Verantwortung übernehmen. Mit „AB jetzt inklusiv“ stellte Taudte ein Modellprogramm vor, wie die Integration in den ersten Arbeitsmarkt in Schritten – immer auch mit der Option auf freiwillige Rückkehr in die Werkstätte für behinderte Menschen – gelingen kann (mehr Infos unter jtaudte@wfbm-schmerlenbach.de)

Eine gelungene Integration von gleich 102 Arbeitnehmern in den ersten Arbeitsmarkt kann die Integrationsfirma priska vermelden. Angeboten werden Arbeitsplätze und Ausbildungsstellen im Küchenbereich, der Gebäudereinigung und der Verwaltung, 30 davon für (junge) Menschen mit Schwerbehinderung, 28 für Menschen mit Migrationshintergrund, 17 mit Lernbehinderung, 5 mit körperlicher und 4 mit psychischer sowie 2 mit geistiger Behinderung. Mehr dazu unter www.priska-integration.de/

Teil sehr gut besuchten Workshops vertieft. In einem sehr informativen und aktiven Workshop wurde das Thema der Kinder- und Jugendreha vertieft. Dr. Thomas Stähler und Dr. Johannes Oepen verhalfen den Teilnehmern zu mehr Wissen und beantworteten aufkommende Fragen. Man kam zu dem Ergebnis, dass ein Fragenkatalog entwickelt werden soll, der - abgestimmt mit der Gesellschaft für Sozialpädiatrie - den Eltern zur Verfügung gestellt werden soll. Ziel dabei ist es, die Kommunikations- und Verständnishürden zwischen Pädiatern und Eltern zu verringern. Besonders im Fokus stand zusätzlich der „besondere Workshop“, bei der Pädiater und junge Erwachsene sich sehr intensiv darüber Gedanken machten, wie die Kommunikation untereinander verbessert werden kann (gesonderter Bericht darüber folgt). Beleuchtet wurde zudem in einem weiteren Workshop, wie das Kindernetzwerk seine Rolle als Dachverband für die Eltern-Selbsthilfe noch besser ausfüllen kann

Damit hielt die Jahrestagung, was sie zuvor versprach. Die Herausforderungen bei der Integration, Inklusion, Nachsorge und Selbsthilfe aktuell auf den Prüfstand zu stellen und neue Wege aufzuzeigen!

KiDSafe: Mehr Arzneimittelsicherheit für Kinder

Das Problem ist nicht neu, gleichwohl noch immer ungelöst: Viele Arzneimittel, die bei Kindern angewendet werden, sind für sie nicht zugelassen. Dennoch werden sie angewandt, aus Mangel an getesteten Alternativen. Internationale Studien belegen, dass (altersabhängig) 42 bis 90 Prozent aller Kinder und Jugendlichen im stationären Bereich Medikamente ohne Zulassung erhalten. Das Projekt KiD Safe will die Arzneimitteltherapie bei Kindern und Jugendlichen nun sicherer machen.

Dafür stehen drei Jahre rund sechs Millionen Euro zur Verfügung. Ab Mai 2017 wird ein digitales Kinderarzneimittel-Informationssystem zusammen mit pädiatrisch-pharmakologisch Qualitätszirkeln in zwölf repräsentativen Kinderkliniken und den zuweisenden Kinderarztpraxen eingeführt.

Des Weiteren wird die medikamentöse Therapie systematisch überwacht, da ein verbindliches Meldesystem eingeführt wird und die Daten zentral gesammelt, ausgewertet und verfügbar gemacht werden.

Wenn wie geplant ca. 30.000 Patienten untersucht werden, gelingt es, den Erfolg auch statistisch nachzuweisen. Im Erfolgsfall wird dann die neue Versorgungsform flächendeckend in die Regelversorgung in Deutschland eingeführt werden.

Antje Neubert, Projektverantwortliche für KiD Safe aus Erlangen: „Es ist ethisch geboten, alle Kinder nach dem heutigen Stand der Wissenschaft mit Arzneimitteln zu behandeln und ein Höchstmaß an Sicherheit in der Pharmakotherapie zu gewährleisten. Dies gilt insbesondere für Medikamente, die für Kinder nicht zugelassen sind, aber dringend zur Behandlung ihrer Krankheit benötigt, werden. Dazu vermag KiDSafe eine Struktur zu entwickeln, die unmittelbaren Nutzen für die Kinder bringt.“

Kös

Quelle: KinderSpezial Nr. 57



Sie sind jetzt gefragt!

Liebe Eltern,

wir führen eine Umfrage durch zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen mit seltenen und chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen. Wichtig ist uns zu erfahren, wie es den Kindern und Jugendlichen geht, wie sie sich fühlen und wie sie in ihrer ganz individuellen Lebenssituation zurechtkommen. Wir verwenden dafür als europaweit bewährtes Instrument die KIDSCREEN-Fragebögen, die gemeinsam mit Kindern und Jugendlichen entwickelt wurden. Ihre Aussagekraft wurde an einer großen Anzahl von Gesunden bestätigt. Damit möchten wir die individuelle Lebensqualität von Betroffenen mit Fragen zu zehn wichtigen Lebensbereichen dokumentieren:

Deine Gesundheit und Bewegung	Gefühle
Stimmungen	Wie findest Du Dich?
Freizeit	Familie und zu Hause
Dein Geld	Freunde
Schule und Lernen	Du und die anderen

Das Projekt besteht aus zwei Teilen: Der eine wendet sich an **Kinder und Jugendliche** (www.knw-umfrage.de/kids). Wenn diese aufgrund ihres Handicaps nicht in der Lage sind, die Fragen eigenhändig am PC oder Laptop, am Tablet oder Handy zu beantworten, können die Eltern ihnen die Fragen vorlesen und die Antworten eingeben. Dabei dürfen sie die Antworten keinesfalls hinterfragen oder kommentieren.

In einem anderen Teil werden Sie als **Eltern** zu ihren Kindern befragt (www.knw-umfrage.de/eltern). Dabei werden auch die Dauer der Erkrankung, Zeitpunkt der Diagnosestellung, Geschwisterzahl, Krankenkasse, Schulart und Einwohnerzahl der Gemeinde erfasst.

Das Ergebnis soll zeigen, ob und in welchen Lebensbereichen sich die Lebensqualität der teilnehmenden Kinder und Jugendlichen im Alter von 8 – 18 Jahren von der Gesunder der gleichen Altersgruppe unterscheidet. Daraus ergeben sich möglicherweise geeignete Handlungsansätze, die wir in Zukunft gezielt aufgreifen können.

Die Umfrage und ist bis zum **30.11.2017** online und wird unter Einhaltung des gesetzlich vorgeschriebenen Datenschutzes **anonym** durchgeführt. Sie steht auch entsprechenden Familien offen, die nicht Mitglieder des Kindernetzwerks oder seiner Mitgliedsorganisationen sind.

Wir bitten Sie herzlich, sich die Viertelstunde Zeit dafür zu nehmen!

Wir möchten aber auch von Ihnen als Eltern erfahren, wie es Ihnen geht und wie Sie sich fühlen. Dazu werden wir persönliche **Interviews** durchführen. Wenn Sie also gerne etwas zu Ihrer eigenen Lebensqualität und der Ihrer Familie sagen möchten, melden Sie sich bitte bei **Annette Mund** per Email unter mund@kindernetzwerk.de oder telefonisch unter **02244/87 33 83**. Sie wird sich dann mit Ihnen in Verbindung setzen und die weiteren Details mit Ihnen besprechen.

Der Vorstand des Kindernetzwerk e.V.

Eurordis Summer School 2017 in Castelldefels, Spanien

Seit vielen Jahren veranstaltet EURORDIS die sogenannte „Summer School“, eine Fortbildungsveranstaltung für Patientenvertreter aus dem Bereich Seltene Erkrankungen. Der Schwerpunkt der Informationen liegt dabei auf den Bereichen Arzneimittelzulassung auf nationaler und europäischer Ebene, dem rechtlichen Rahmen für die Entwicklung und den Einsatz neuer Therapien sowie allen Fragen der Ethik und der Qualitätssicherung in diesen Bereichen.



Gruppenarbeit

Auf Anraten befreundeter Patientenvertreter habe ich mich bei EURORDIS um einen Platz für dieses Jahr beworben. Zu meiner großen Freude wurde ich auch zugelassen, was auch mit einem entsprechenden Stipendium für Unterbringung und Kursgebühren verbunden war. Bevor ich mich auf die Reise nach Barcelona machen konnte, war aber erstmal das Pre-Training zu absolvieren. Hierbei müssen sich die Teilnehmer vorab mit den sieben Themenkreisen der Summer School vertraut machen. Dazu gab es von Anfang Februar bis Anfang Mai alle 14 Tage ein Webinar, also einen kurzen Vortrag über Internet, bei dem das neue Thema kurz vorgestellt wurde. Anschließend hatte man 14 Tage Zeit um das angebotenen Präsentationen und Videos anzuschauen und zu bearbeiten. Am Ende jedes Thema war ein Test mit 8 – 16 Fragen auszufüllen und abzugeben. Das waren pro Thema immer 6 bis 8 Stunden Lernzeit innerhalb dieser zwei Wochen.

Am Pfingstmontag, den 5. Juni (der in Spanien kein Feiertag ist) trafen sich dann 67 Teilnehmer aus nahezu allen europäischen Ländern, sowie Gästen aus Südafrika, Malaysia und Canada im Seminarhotel in Castelldefels, nahe Barcelona. Von 9 bis 18 Uhr wurden dann 5 Tage lang die Themen vertieft und aktiv erarbeitet. Teils im Plenum, (was bei der großen Teilnehmerzahl schon schwierig von der Konzentration ist), teils in kleinen Gruppen an den Tischen. Am Ende der Woche konnten alle Teilnehmer mit einem gewissen Stolz ihr Zertifikat in Empfang nehmen.

Die Abende wurden in kleinen Gruppen ebenfalls zum wertvollen Erfahrungsaustausch genutzt, im Restaurant, an der Bar oder auch am Strand. Insgesamt war es für mich persönlich, aber auch für unsere Initiative eine große Erweiterung des Wissenshorizontes und ich habe



es nicht bereit, die vielen Stunden des Lernens investiert zu haben.

Wenn Sie gerne mehr zu den Inhalten erfahren möchten können Sie mich gerne kontaktieren oder sie schauen auf <http://www.eurordis.org/de/summer-school> .

Gesundheitsmarkt in Nürnberg am 01.07.2017

Wie jedes Jahr hatte das Gesundheitsamt der Stadt Nürnberg zusammen mit der Selbsthilfekontaktstelle KISS zum Gesundheitsmarkt rund um die Lorenzkirche geladen. An über 60 Ständen waren Krankenkassen, Kliniken, Dienstleister und über 30 Selbsthilfegruppen vertreten.

In diesem Jahr war uns ein (vermeintlich) sehr guter Platz, direkt an der Kreuzung der Hauptfußgängerströme in der Innenstadt, zugewiesen worden. Der Aufbau unseres Pavillons war rasch

erledigt und das war gut so. Gerade als wir unseren Tisch dekorieren und das Infomaterial auslegen wollten, kam ein heftiger Gewitterschauer herunter. Der Platz stand in kürzester Zeit einige Zentimeter unter Wasser und heftige Sturmböen zwangen uns, unseren Pavillon mit beiden Händen festzuhalten. Nach 10 Minuten war der Spuk vorüber und die Sonne kam heraus. Allerdings blieb auf unserer Ecke der böige Wind, wohl auch begünstigt durch die Lage im „Kreuzungsbereich“.



An Tischdecke oder größere Mengen Broschüren auf dem Tisch war jedenfalls nicht zu denken. Trotzdem führten Irene Markus und ich einige interessante Gespräche. Darüber hinaus hatte mich die KISS zu einer Talkrunde mit dem Thema „Älter werden mit einer Seltenen Erkrankung – Einzelkämpfer oder Teamarbeit“ eingeladen, bei der ich mit 3 anderen Betroffenen sowie dem Chefarzt der Klinik für Neugeborene, Kinder und Jugendliche am Klinikum Nürnberg, Herrn Prof. Christoph Fusch, die Fragen der Journalistin Ella Schindler beantworten durfte. Neben grundlegenden Definitionen von Seltenen Erkrankungen und Selbsthilfearbeit, ging es dabei um Fragen wie „Wo findet man einen Arzt“, „wie kommt man zu einer Diagnose“ oder „Was leistet eine Selbsthilfegruppe für die Betroffenen“.

In der Zwischenzeit hatte Irene Markus heldenhaft unseren an sich schweren und stabilen Pavillon gegen den Wind verteidigt, während nebenan die ersten Billigpavillons bereits beschädigt bzw. zerstört waren.

Nachdem an Gespräche mit Passanten bei dieser Witterung nicht zu denken war, wurde dieser Bereich des Gesundheitsmarktes vorzeitig abgebaut. Wir hoffen auf besseres Gelingen beim nächsten Mal.



Trägerübergreifende Informationen zur Kinder- und Jugendreha: Kinder- und Jugendärzte können zu aktiven Wegbereitern werden

Erstmals ist von der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) ein Wegweiser für die medizinische Rehabilitation von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen erstellt worden in Form einer Broschüre für Fachkräfte und eines Info-Flyers für Eltern und Angehörige. Durch das sog. Flexirentengesetz und die damit einhergehenden Änderungen im SGB VI für die gesetzliche Rentenversicherung sind diese Leistungen derzeit in aller Munde. Die neuen Informationsmaterialien zeigen die bestehenden Möglichkeiten auf.

Im Rahmen eines Projekts der BAR sind damit zeitgemäße Materialien erstellt worden, die den Informationsbedarfen und Nutzungsgewohnheiten der Adressatengruppen entsprechen, welche von der BAR bisher eher weniger unmittelbar angesprochen wurden (nicht ärztliche Fachkräfte, Eltern/Angehörige). Neben der Drucklegung (von „Fachkräfte-Broschüre“ und „Eltern-Flyer“) werden die Materialien (zusätzlich Online-FAQ-Katalog für Eltern und Angehörige sowie ergänzende Ausführungen für Fachkräfte als Webcontent) auf der Homepage der BAR unter der neuen Rubrik „Kinderreha“ veröffentlicht. Diese Seite kann mittels QR-Code und Kurzlink angesteuert werden. Die Stärken der verschiedenen Materialien können so gut gebündelt und genutzt werden.

Die Netzwerke der an der Erarbeitung beteiligten Akteurskreise (u. a. das Bündnis Kinder- und Jugendreha) werden überdies auch für die Bekanntmachung und Verbreitung der Materialien genutzt. Ergänzend sind Kooperationsveranstaltungen entweder mit Projektgruppenmitgliedern, ferner mit angrenzenden Gesundheitsbereichen (als weitere potenzielle „Multiplikatoren“) oder mit Forschungseinrichtungen, die sich auf dem Gebiet „Zugang zur Rehabilitation für Kinder und Jugendliche“ betätigen, denkbar. Das Thema „Kinderrehabilitation“ und die damit verbundenen auch jungen Zielgruppen (behinderte oder chronisch kranke Jugendliche und junge Erwachsene) bieten sich zudem an, um zukünftig neue Medienformate zu erproben.

Anhaltend hoher Bedarf an Kinderreha

Anlass für das Projekt war der anhaltend hohe Bedarf an Rehabilitation für Kinder und Jugendliche mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen. Zeitgemäße Informationen waren für die Zielgruppe der Eltern und Angehörigen und für die Fachkräfte in der Kinderrehabilitation zu erarbeiten. Einbezogen wurden dabei vor allem die Kinder- und Jugendärzte, aber auch Erzieher und Lehrkräfte im Setting Schule, um deren Bedeutung gerade im Hinblick auf die Erkennung von Reha- und Teilhabebedarfen Rechnung zu tragen. Entsprechend sind ergänzend zur Projektgruppenarbeit unter Einbezug auch von Experten aus der Praxis sowie aus Verbänden und Vereinen Entwurfsfassungen der „Fachkräfte-Broschüre“ und des „Eltern-Flyer“ mit Angehörigen der Zielgruppen besprochen und erörtert worden. Ergänzend wurden sie im Wege von Pretests

(im Arbeitssetting „Kinderarztpraxis“ einerseits und „öffentliche Gesundheitsdienst“ andererseits) auf Verständlichkeit, Klarheit der Botschaft, Abdeckung der Informationsbedarfe und Akzeptanz der inhaltlichen und gestalterischen Präsentation geprüft.

Bei den chronischen Erkrankungen, die einem Rehabilitationsbedarf bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsene zugrundeliegen, dominieren inzwischen Verhaltensstörungen oder psychische Auffälligkeiten. Hierzu zählen auch verschiedene Störungen des Essverhaltens (insbesondere Adipositas)

Die neuen Informationsmaterialien können in Druckform bestellt oder heruntergeladen werden unter

<http://www.bar-frankfurt.de/rehabilitation-und-teilhabe/reha-kinder-und-jugendliche/>

Zudem sind zunehmend Entwicklungsstörungen bei Kindern zu verzeichnen. Begleit- und Folgeerkrankungen können bereits im späteren Jugendalter sowie im Erwachsenenalter auftreten. So gehen Übergewicht und Adipositas mit einem erhöhten Risiko für Herz-Kreislauf- und Stoffwechselerkrankungen – insbesondere mit dem Typ 2-Diabetes – einher. Um Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken, ist Rehabilitation mit ihren medizinischen, schulischen, berufsfördernden oder sozialen Leistungen daher vielfach eine wichtige Hilfestellung. Forschungsergebnisse zeigen, dass Kinder und Jugendliche sowie junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen und/oder Behinderungen von Leistungen der Rehabilitation und Teilhabe entsprechend profitieren.

Hierbei ist gerade eine stationäre medizinische Rehabilitation ein wichtiger Baustein in der langfristigen Behandlung der Betroffenen. Der mehrwöchige Aufenthalt in einer spezialisierten Reha-Klinik kann für sie neue Impulse setzen. Er kann Perspektiven eröffnen, wenn ambulante Behandlungen nicht ausreichen, nicht durchführbar sind oder absehbar nicht den gewünschten Erfolg bringen.

Kinder- und Jugendärzte werden damit gebeten und aufgefordert, im Rahmen ihrer Beratungs- und Behandlungstätigkeit die Option „Rehabilitation“ zu prüfen. Diese kann vielfach ein guter Weg sein, um das Kind oder den jungen Menschen in seine Entwicklung zu unterstützen, wenn diese durch Krankheit oder Behinderung beeinträchtigt sind. Auf die Weise können Ärzte zu aktiven „Wegbereitern“ werden.

Korrespondenzadresse

Dr. Thomas Stähler/Dr. Maren Bredehorst
Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e. V.
Solmsstraße 18
60486 Frankfurt a.M.
E-Mail: thomas.staehler@bar-frankfurt.de

Internetabhängigkeit bei Kindern und Jugendlichen

Von
Annette Porcher-Spark

Nach den Ergebnissen einer aktuellen Studie hat sich die Häufigkeit der Internetabhängigkeit bei 12- bis 17-jährigen seit 2011 nahezu verdoppelt. Bereits 17 Prozent der zwei- bis fünfjährigen Kinder „benutzen“ ein Smartphone. In der Studie gaben 70 Prozent der befragten Eltern an, dass sie sich im Umgang mit dem Medienkonsum ihrer Kinder unsicher fühlen. Nach Schätzungen liegt die Häufigkeit der Internetabhängigkeit bei der Gesamtbevölkerung in Deutschland aktuell bei etwa ein bis zwei Prozent, bei Jugendlichen sogar bei bis zu fünf Prozent.

Digitale Medien gehören heute zum Alltag; gleichzeitig mehrten sich die Zeichen, dass übermäßiger Gebrauch bei Kindern und Jugendlichen zu erheblichen Verhaltensauffälligkeiten führen kann. Erste Hinweise darauf liefert die BLIKK (Bewältigung, Lernverhalten, Intelligenz, Kompetenz, Kommunikation) -Medien-Studie, in der untersucht wird, welche Auswirkungen die Nutzung



digitaler Medien auf die kindliche Entwicklung hat. Zwischenergebnisse dieser Studie, die bisher mit rund 3 000 Kindern und Jugendlichen durchgeführt wurde, zeigen:

- Es gibt einen Zusammenhang zwischen Sprachentwicklungsstörungen und der Nutzungsdauer digitaler Medien,
- In der Altersgruppe der acht- bis 14-jährigen zeigt sich eine Korrelation zwischen Lese-/Rechtschreibschwäche, Aufmerksamkeitsdefiziten, Aggressivität, Schlafstörungen und fehlender digitaler Nutzungskompetenz
- Kinder sind gefährdet, wenn die Eltern ein dysreguliertes Internetnutzungsverhalten zeigen
- 75 Prozent der zwei- bis vierjährigen Kinder (U7 bis U9) spielen bereits bis zu 30 Minuten mit Smartphones,
- Es besteht eine Korrelation zwischen der Nutzungsdauer digitaler Medien und dem Body-Mass-Index des Kindes sowie dem Bewegungsumfang und dem Konsum von süßen Getränken.

„Die wenigen Längsschnittstudien, die wir haben, zeigen, dass psychische Störungen sowohl der Internetabhängigkeit vorausgehen können und somit einen Risikofaktor darstellen, als auch erst parallel dazu oder in Folge auftreten“, erklärt Dr. Hans-Jürgen Rumpf, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Universität Lübeck. Der Psychotherapeut fordert bessere diagnostische Standards, klinische Interviews und Screeningfragebögen für die Internetabhängigkeit. Während die Beratungs- und Behandlungsangebote zum internetbasierten Suchtverhalten laut Bundesministerium für Gesundheit seit 2008 in Deutschland deutlich verbessert wurden und in allen Bundesländern vorhan-

den sind, gibt es nach Ansicht der Experten zur Zeit noch viel zu wenig Angebote an Präventions- und Frühinterventionsmaßnahmen. 2011 wurde von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) das Präventionsprogramm www.ins-netz-gehen.de gestartet. Unter dem Motto „online sein mit Maß und Spaß“ erhalten Kinder und Jugendliche auf der Internetseite Tipps zur Selbstreflexion, können mit einem Selbsttest herausfinden, ob sie gefährdet sind und werden auf regionale Beratungsstellen hingewiesen. Allerdings ist die Nutzung dieser Seite bisher nicht hoch.

Ein weiteres Modellprojekt der Bundeszentrale, die „Net-Piloten“, wurde nun erfolgreich abgeschlossen (www.multiplikatoren.ins-netz-gehen.de/net-piloten). In dem Peer-Projekt, das in Bayern, Berlin und Nordrhein-Westfalen getestet wurde, werden Schüler zwischen 16 und 18 Jahren ausgebildet, die als Vorbilder für Mitschüler ab der 6. Jahrgangsstufe dienen. Die „Net-Piloten“ sollen sensibel auf die Gefahren der digitalen Medien hinweisen und bei exzessiver Internetnutzung zur Verhaltensregulation anleiten.

Die Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) spricht sich in einem Positionspapier dafür aus, pathologischen Computer- und Internetgebrauch, gerade die Computerspielsucht (Internet Gaming Disorder, IGD), als „Verhaltenssucht“ in das Kapitel der Suchterkrankungen aufzunehmen. „In jedem Fall ist die verstärkte fachliche Beschäftigung mit öffentlicher Förderung unabdingbar“, heißt es in dem DGPPN-Papier.

Quelle: Dtsch Arztebl 2016; 113(49)

Empfehlungen zur Verhältnisprävention:

- bei Online-Spielen Altersbeschränkungen für Minderjährige
- bei Online-Spielen keine Altersfreigabe ab null Jahren
- Werbung für Spiele einschränken
- Einsatz von digitalen Medien in der Schule nur, wenn pädagogisch sinnvoll

Warnhinweise zur Spielzeit

- transparente Ausweisung der Geldausgaben
- Spiele ohne Strafen für längere Offline-Phasen konzipieren.

Verhaltensprävention:

- Stärken von Hobbies im realen Leben
- Lebenskompetenztrainings anbieten
- Individualprävention ausbauen

Frühintervention:

- Familieninterventionen
- ambulante Gruppentherapie

Wer führt WEP-CARE durch?

Das Projekt WEP-CARE wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm in Kooperation mit dem Christiane Herzog-Zentrum an der Charité Berlin, der Freien Universität Berlin sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) durchgeführt.

Projektleitung

Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck
Universitätsklinikum Ulm - Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstr. 5
89075 Ulm

Wenn Sie Fragen zu WEP-CARE haben, rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns:

Dipl. Psych. Dunja Tutus
Universitätsklinikum Ulm - Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstr. 1
89075 Ulm
Tel.: 0731-500 62663
E-Mail: wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de

Dr. med. Christine Mundlos
ACHSE c/o DRK Kliniken Berlin I Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
Tel.: 030-3300 70824
E-Mail: Christine.Mundlos@achse-online.de

Vielen Dank für Ihr Interesse!



Universitätsklinikum Ulm



Kinder- und Jugendpsychiatrie/ Psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm



Quelle: Lisa S / shutterstock.com



Quelle: iStock

Webbasiertes Elternprogramm (WEP-CARE)

bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes

Besuchen Sie uns auf:

<https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=688>

gefördert von:

Robert Bosch Stiftung

Liebe Eltern,

Sie haben ein Kind mit einer seltenen chronischen Erkrankung?
Eltern mit einem kranken Kind benötigen besonders viel Energie und Stabilität für die Bewältigung ihrer Aufgaben. Viele Eltern in vergleichbarer Situation fühlen sich manchmal überlastet und machen sich viele Sorgen. Sie fragen sich, wie sie ihrem Kind am besten gerecht werden können und die täglichen Herausforderungen im Umgang mit der Erkrankung meistern können. Eine Beratung durch geschulte Psychologen und Psychotherapeuten kann betroffenen Eltern Denkanstöße und Strategien vermitteln.

Wann ist unser Beratungsangebot WEP-CARE für Sie geeignet?

- Wenn Sie sich belastet fühlen durch Ängste und Sorgen um Ihr krankes Kind.
- Wenn Sie manchmal erschöpft und niedergeschlagen sind und glauben, Ihren Aufgaben nicht mehr gerecht werden zu können.
- Wenn Ihnen manche Probleme um die Erkrankung unlösbar vorkommen.
- Wenn Sie sich fragen, wie Sie eigene Bedürfnisse mit Ihren Aufgaben und Pflichten als Eltern in Einklang bringen können.

Was ist WEP-CARE?

WEP-CARE ist ein internetbasiertes Beratungsprogramm für Eltern von Kindern mit einer seltenen chronischen Erkrankung.

WEP-CARE unterstützt Sie bei der Bewältigung von krankheitsbezogenen Ängsten und bei Schwierigkeiten im Umgang mit dem erkrankten Kind.

WEP-CARE dient der psychischen Entlastung und Erhaltung der Lebensqualität.

WEP-CARE umfasst 12 Schreibaufgaben, die Sie einmal wöchentlich in jeweils ca. 50 Minuten bei freier Zeiteinteilung von zu Hause aus bearbeiten können.

WEP-CARE bietet Ihnen die Möglichkeit, psychologische Hilfe von zu Hause aus über das Internet in Anspruch zu nehmen.

WEP-CARE ist kostenlos und dauert etwa 12 Wochen.

WEP-CARE wird von geschulten Fachkräften durchgeführt, die auf Ihre persönliche Situation eingehen.

WEP-CARE unterliegt strengen Datenschutzbedingungen.

Melden Sie sich auf unserer Homepage der Ulmer Onlineklinik an!

<https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=1526>

Wo bekomme ich weitere Informationen?

Detailliertere Informationen erhalten Sie über die Projekthomepage unter: <https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=688>. Dort werden das Projekt, die Inhalte, Ziele und der Ablauf genau dargestellt.

Wie kann ich mich anmelden?

Interessierte können sich mit ihrer E-Mail-Adresse direkt über die Projekthomepage <https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=1526> anmelden. Nach Ihrer Anmeldung erhalten Sie die Einladung zum Ausfüllen eines Online-Fragebogens, mit dem wir überprüfen, ob WEP-CARE eine geeignete Unterstützungsform für Sie darstellt.

Wer kann an WEP-CARE teilnehmen?

Teilnehmen können **alle Mütter / Väter** (auch pflegende Eltern, die nicht biologisch mit dem Kind verwandt sind), die

- ein von einer seltenen chronischen Erkrankung betroffenes Kind im Alter von 0-25 Jahren haben
- während des Behandlungszeitraums von etwa 12 Wochen einen Zugang zum Internet haben

Das Beratungsangebot ist unabhängig von der Behandlung Ihres Kindes. Medizinische Fragen die Diagnose oder Behandlung Ihres Kindes betreffend können bei WEP-CARE nicht beantwortet werden.

Wir möchten Ihnen sehr gerne unser Webbasiertes Elternprogramm (WEP-CARE) vorstellen.

WEP-CARE wurde im Rahmen einer Studie am Universitätsklinikum Ulm zur Verbesserung der psychischen Gesundheit von Eltern chronisch kranker Kinder entwickelt.

Ziel unseres Programms ist die Unterstützung der Eltern bei der Krankheitsbewältigung und der Bewältigung von Ängsten, insbesondere vor einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufs sowie die Steigerung des psychischen Wohlbefindens und der Lebensqualität der Eltern.

Langfristig sollen Eltern die Anforderungen leichter meistern können, die der Alltag mit einem chronisch kranken Kind an sie stellt. Dadurch können auch indirekte positive Effekte auf die betroffenen Kinder erzielt werden.

WEP-CARE beschäftigt sich nicht damit, was getan werden muss, damit es den Kindern mit einer seltenen chronischen Erkrankung besser geht. Stattdessen stehen ausdrücklich die Eltern im Mittelpunkt und es sollen deren Gedanken und Gefühle beachtet und bearbeitet werden. Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite: <https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=688>

Für Fragen stehen wir Ihnen sehr gerne zur Verfügung: telefonisch unter 0731-500-62663 oder per E-Mail: wep-care.kjp@uniklinik-ulm.de.

Mit freundlichen Grüßen, Dunja Tutus

Universitätsklinik Ulm

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie

Web basiertes Elternprogramm (WEP-CARE):

Universitätsklinik Ulm - Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie

Web basiertes Elternprogramm (WEP-CARE): Hilfe zur Krankheitsbewältigung für Eltern von Kindern mit seltenen chronischen Erkrankungen Leitung: Prof. Dr. Lutz Goldbeck

Dunja Tutus - Steinhövelstraße 1 - 89075 Ulm
Tel.: 0731-500 62663 - Fax: 0731-500 62669
Email: wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de

Das Projekt WEP-CARE wird von der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie des Universitätsklinikums Ulm in Kooperation mit dem Christiane Herzog-Zentrum an der Charité Berlin, der Freien Universität Berlin sowie der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) durchgeführt.

Projektleitung
Prof. Dr. Dipl.-Psych. Lutz Goldbeck
Universitätsklinikum Ulm - Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstr. 5
89075 Ulm

Wenn Sie Fragen zu WEP-CARE haben, rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns:

Dipl. Psych. Dunja Tutus
Universitätsklinikum Ulm - Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie/Psychotherapie
Steinhövelstr. 1
89075 Ulm
Tel.: 0731-500 62663
E-Mail: wepcare.kjp@uniklinik-ulm.de

Dr. med. Christine Mundlos
ACHSE c/o DRK Kliniken Berlin I Mitte
Dronheimer Straße 39
13359 Berlin
Tel.: 030-3300 70824
E-Mail: Christine.Mundlos@achse-online.de

Vielen Dank für Ihr Interesse!

Kooperationspartner:
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)

ACHSE
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Charité Campus Virchow Klinikum,
Mukoviszidose-Zentrum/Christiane Herzog-Zentrum Berlin

CHARITÉ
UNIVERSITÄTSMEDIZIN BERLIN

Freie Universität Berlin
Klinische Psychologie und Psychotherapie

Freie Universität Berlin

Kinder- und Jugendpsychiatrie / Psychotherapie
Universitätsklinikum Ulm

Flyer für Behandler

Webbasiertes Elternprogramm (WEP-CARE)
bei seltener chronischer Erkrankung eines Kindes

gefördert von:
Robert Bosch Stiftung

Diverse Studien haben gezeigt, dass Eltern eines durch eine seltene chronische Erkrankung (SCE, definiert laut BMG mit einer Prävalenz ≤ 5 von 10.000 in der EU) betroffenen Kindes ein deutlich erhöhtes Risiko für psychische Störungen aufweisen.

Viele Eltern entwickeln angesichts der oft ungewissen Prognose und des hohen Pflegeaufwandes ihres Kindes klinisch relevante psychologische Symptome, wie z.B. Ängste oder Depressionen mit in der Folge auftretenden Problemen in der Therapieadhärenz des Kindes. Damit betroffene Eltern ihrer Garantenrolle für die medizinische Therapie ihres Kindes dennoch gerecht werden können, benötigen sie psychologische Beratung und Therapie, die jedoch in den medizinischen Behandlungszentren nur eingeschränkt verfügbar sind. Eine Inanspruchnahme ambulanter psychotherapeutischer Versorgungsstrukturen wird zusätzlich erschwert durch zeitliche und örtliche Barrieren.

Internetbasierte Psychotherapie ist eine evidenzbasierte Form bei der Behandlung bei Angst und Depression. Das Programm WEP-CARE wurde bereits mit Eltern eines an Mukoviszidose erkrankten Kindes positiv evaluiert. WEP-CARE ist niedrigschwellig und räumlich sowie zeitlich flexibel einsetzbar.

Ziel des Projektes WEP-CARE ist es, die psychotherapeutische Versorgung der Eltern und Pflegepersonen von Kindern und Jugendlichen mit SCE via Internettherapie zu verbessern.

Was ist WEP-CARE?

WEP-CARE ist ein internetbasiertes kognitiv-verhaltenstherapeutisches Interventionsprogramm für Eltern von Kindern mit einer seltenen chronischen Erkrankung. Es arbeitet krankheitsübergreifend mit dem Fokus auf die psychische Symptomatik der Eltern ohne medizinische Beratung.

WEP-CARE umfasst 12 Schreibaufgaben mit den Themenbereichen: Reflektieren der aktuellen emotionalen Belastung, Angstbewältigung, Erprobung von Problemlösungsstrategien und Selbstfürsorge. Die Teilnehmer bearbeiten die Schreibaufgaben einmal wöchentlich in jeweils ca. 50 Minuten bei selbst gewählter Zeiteinteilung.

WEP-CARE unterliegt strengen Datenschutzbedingungen. Der Kontakt mit den Therapeuten und die Datenerhebung erfolgen ausschließlich über eine gegen Fremdzugriffe gesicherte Internetplattform. Für die Teilnahme am Interventionsprogramm sind folgende Daten mit Personenbezug erforderlich: E-Mail-Adresse, Geburtsdatum und ein selbst gewähltes Pseudonym. Die Kommunikation der Fachnutzer und der Teilnehmer mit dem Server wird kryptographisch verschlüsselt. Zugriff auf personenbezogene Daten ist nur dem Administrator oder dem Projektmanager möglich.

WEP-CARE wird von geschulten Therapeuten durchgeführt. Im Rahmen der Förderung durch die Robert Bosch Stiftung ist die Teilnahme für Eltern kostenlos. Durch psychologische Eingangs-, Verlaufs- und Abschlussdiagnostik im Onlineverfahren wird der individuelle Therapieverlauf evaluiert.

Wo bekomme ich weitere Informationen?

Detailliertere Informationen erhalten Sie über die Projektthompage unter: <https://ulmer-onlineklinik.de/course/view.php?id=688>

Wer kann an WEP-CARE teilnehmen?

Psychische belastete Eltern und Pflegepersonen

- > von Kindern im Alter von 0 bis 25 Jahren mit seltenen chronischen Erkrankungen (auch bei Verdacht auf eine SCE)
- > die klinische auffällige Angstsymptome aufweisen
- > die während des Behandlungszeitraums von etwa 12 Wochen einen Zugang zum Internet haben
- > die über ausreichende Deutschkenntnisse verfügen



Aktivitäten der Jugend

Nürnberger Zeitung - 30/06/2017

Si

Betroffene mit Ehlers-Danlos-Syndrom empfiehlt:

Selbsthilfegruppe stärkt

Seit ihrer Geburt lebt Judith Roske mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom, einer seltenen Erkrankung, die unter anderem eine Bindegewebschwäche mit sich bringt, auch Sehnen, Bänder, Gelenke und Organe können betroffen sein. Wie sie damit umgeht, erzählt die 25-Jährige in diesem Protokoll.

Meine Erkrankung hat sich kurz nach meiner Geburt gezeigt. Ich hatte viele blaue Flecken und meine Arme und Beine waren überbeweglicher als bei anderen Kleinkindern. Das waren die Anzeichen für meine Eltern, dass irgendetwas bei mir anders ist. Diagnostiziert wurde meine Krankheit als ich vier Jahre alt war. Mein Kinderarzt ist da auf die Idee gekommen, dass es das Ehlers-Danlos-Syndrom sein könnte, und hat uns an eine spezielle Klinik in Heidelberg verwiesen.

Als Kind musste ich öfter zu Ärzten und war auch sehr oft im Krankenhaus. Ich habe viele Platzwunden unter anderem auf den Knien und auf der Stirn bekommen, die regelmäßig genäht werden mussten. Ich hatte auch ausgelenkte Gelenke, Prellungen und Brüche. Seit meinem achten Lebensjahr gehe ich zudem zweimal die Woche zur Physiotherapie.

Als Kind kannte ich es nicht anders, es war normal für mich. Es war natürlich schwierig, als Freunde Sachen machen durften, die bei mir nicht gingen. Ich habe mich schnell ausgegrenzt gefühlt. Es gab auch in der Schule in den höheren Klassen Hänse-

leien. Das ging auch auf die Psyche. Es wurde leichter mit der Zeit, weil ich gelernt habe, mit der Erkrankung umzugehen. Was hilft, ist darüber zu reden und die Krankheit zu akzeptieren. Ganz wichtig sind außerdem die Familie und Freunde.

Gelernt habe ich auch, dass man im Umgang mit Ärzten standhaft bleiben muss. Man wird schnell abgestempelt, dass man ja nur so tut, als ob man Schmerzen oder Probleme hat oder es wird auf etwas anderes geschoben. Wenn man weiß, was man hat, dann muss man seinen Arzt dazu bringen, sich damit zu beschäftigen.

Für mich ist auch die Selbsthilfegruppe von großer Bedeutung, weil man mit einer seltenen Erkrankung nur wenig Leute hat, mit denen man sich austauschen kann. So viel Verständnis Freunde auch haben, das ist etwas anderes. Die Menschen in der Selbsthilfegruppe verstehen einen, dort kann man auch Tricks lernen, wie man mit der Krankheit besser umgehen kann.

Protokoll: Ella Schindler

📍 Bei der Selbsthilfekontaktstelle KISS gibt es Infos zu allen Selbsthilfegruppen in der Region. Mehr unter ww.kiss-mfr.de



Judith Roske.
F.: Judith Roske

Copyright (c) 2017 Verlag Nuernberger Presse, Ausgabe 30/06/2017
Juni 30, 2017 7:55 am (GMT -2:00)



Aktivitäten der Jugend

Fernsehreh von ZDF über das Ehlers-Danlos-Syndrom

Am 7. April 2017 erreichte uns vom Vorstand folgende Mail:

„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“

Ich habe dann Kontakt mit Frau Buchheit aufgenommen und nach ein paar Mails war klar, dass wir zusammen diesen Dreh machen werden. Ich sollte dann einen Arzt von mir fragen, ob er auch dazu bereit wäre ein paar Fragen zu beantworten. ZDF wollte nämlich EDS gerne aus Patienten- und aus Ärztesicht darstellen. Ich habe daraufhin 2 behandelnde Ärzte (Neurologe/Schmerztherapeut und Orthopäde) von mir gefunden, die sich beide für ein Interview bereit erklärt haben. Ich habe dann noch mehrmals mit Frau Buchheit telefoniert und am 21.06.17 fand dann der Dreh bei mir in Ravensburg statt. Es ist wirklich unglaublich, dass man für einen 5-Minuten-Beitrag einen ganzen Tag mit drehen beschäftigt ist. Insgesamt hatten wir an diesem Tag dann verschiedene Drehorte zu verschiedenen Themen. Gestartet haben wir bei mir auf der Arbeit (ich mache eine Ausbildung zur Augenoptikerin), dort ging es dann um EDS allgemein, die Symptome und EDS in meinem Berufsleben. Anschließend haben wir eine kleine Szene in der Fußgängerpassage gedreht über Schwierigkeiten im Alltag mit EDS. Danach ging es in ein Kaffee, dort wurden meiner Mutter (Christel Beck) und mir Fragen zu EDS in der Kindheit gestellt. Der Abschluss des Tages war dann noch das Interview mit Dr. Maier-Janson (Neurologe und Schmerztherapeut) und Dr. Klimczyk (Orthopäde).

Ausstrahlungstermin ist voraussichtlich der 04. August vormittags bei ZDF. Danach wird der Clip unter „Ehlers-Danlos-Syndrom“ mindestens 1 Jahr in der Mediathek von ZDF frei verfügbar sein. Bei weiteren Fragen dazu kann man mir auch gerne unter: jugendvertretung@ehlers-danlos-initiative.de eine Mail schicken.

Liebe Grüße aus Ravensburg,
Sara Beck

EDS – Fachtag 2017

Vom 15. bis 17. September 2017 findet unser EDS-Fachtag im Tagungszentrum des Hohenwart-Forums in Pforzheim statt.

Auch in diesem Jahr haben wir ein umfangreiches und hoffentlich auch interessantes Programm zusammengestellt. In einem Workshop-Konzept wollen wir Ihnen die Themen Physiotherapie, Hilfsmittel und neue Therapieansätze praktisch vermitteln. Die Möglichkeit der persönlichen Begegnung und der Erfahrungsaustausch unter den Anwesenden werden wie immer einen breiten Raum einnehmen.

Das Programm für Jugendliche ab 15 Jahren und junge Erwachsene wird dieses Jahr in den allgemeinen Fachtag integriert. Wir werden alle zusammen an den verschiedenen Workshops teilnehmen. Außerhalb dieses Programms wird es allerdings einen geschützten Raum und auch reichlich Zeit für den Austausch der jungen Erwachsenen untereinander geben. Wir freuen uns auf euer Kommen.

Parallel findet an diesem Wochenende unser aus dem Mai verschobenes Familienwochenende zum Thema Geschwisterkinder statt. Mit dem Team von ModuS werden die Eltern und Geschwisterkinder ein intensives Wochenende verbringen. Wichtig: Ein Elternteil muss immer bei den ModuS-Workshops für die Geschwisterkinder anwesend sein! Bitte melden Sie sich zu diesem Programm mit dem gesonderten Anmeldeformular Familienwochenende an!

Bei den gesetzlichen Kassen haben wir auch in diesem Jahr Projektmittel im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h SGB V beantragt, um Ihnen den EDS-Fachtag und das Jugendprogramm zu einem günstigen Preis anbieten zu können. Wie im letzten Jahr hat uns die TK Techniker Krankenkasse großzügig gefördert. Trotzdem ist ein gewisser Eigenanteil von Ihnen zu leisten.

- Bitte geben Sie bei der Anmeldung das Alter Ihrer Kinder an, damit wir bei Bedarf auch eine Kinderbetreuung vorbereiten können.
- Wir haben ein Zimmerkontingent im Tagungszentrum reserviert. Bitte melden Sie sich zur Übernachtung bis 28.07.2017 verbindlich bei uns an!
- EDS-interessierte Nichtmitglieder sind zum Fachtag von Freitag bis Sonntag herzlich willkommen.
- Der Eigenanteil für das Wochenende beträgt diesmal 110 € pro Person für Mitglieder bzw. 140 € pro Person für Nichtmitglieder. Kinder unter 6 Jahren sind frei, Kinder bis 14 Jahre zahlen 60 €.
- Darin enthalten sind:
 - 1 oder 2 Übernachtungen einschl. Frühstück
 - das Abendessen am Freitag
 - das Mittagessen und das Abendessen am Samstag
 - Kaffee, Tee und Softdrinks während der Tagung und in den Pausen
- Tagungspauschale (ohne Übernachtung) 60 € für Mitglieder, 85 € für Nichtmitglieder

Wir wünschen Ihnen eine gute Anreise und freuen uns auf ein Wiedersehen bzw. Kennen lernen in Pforzheim!

Wenn Sie noch Fragen haben, sprechen Sie bitte auf den Anrufbeantworter unter 0911 / 97 92 38 10 oder schreiben Sie uns eine Mail an buero1@ehlers-danlos-initiative.de

Programm der EDS-Fachtagung vom 15. bis 17. September 2017

Ort: Tagungszentrum
Hohenwart Forum
Schönbornstraße 25
75181 Pforzheim-Hohenwart

Freitag, 15. September 2017

18:30 Uhr **Gemeinsames Abendessen**

19:30 Uhr **Aktuelle Informationen des Vorstandes**

ab. 21:30 Uhr **Gemütliches Beisammensein**

Samstag, 16. September 2017

09:30 Uhr **Workshop 1**
Hilfsmittel, Orthesen & Co.

Anschl. Diskussion

ca. 10:30 **Pause**

11:00 Uhr **Workshop 2**
Neuer Therapieansätze: Behandlung mit Mikrostrom

12:00 Uhr **Gemeinsames Mittagessen**

14:30 Uhr **Workshop 3**
Heil- und Hilfsmittelverordnung

15:30 **Pause**

16:00 Uhr **Ordentliche Mitgliederversammlung der Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.**
Hierzu ergeht eine gesonderte Einladung

18:30 Uhr **Abendessen**

Anschließend **Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Gelegenheit zum Gespräch mit dem Vorstand und den Landesleitern**

Sonntag, 17. September 2017

09:30 Uhr **Workshop 4**
Physiotherapie beim Ehlers-Danlos-Syndrom

10:30 Uhr **Kaffeepause**

11:00 Uhr **Workshop 5**
Physiotherapie beim Ehlers-Danlos-Syndrom

ca. 12:15 **Mittagessen und Abreise**



TERMINE

- 02./03.09.2017** Landestreffen Bayern, „Umgang mit chronischen Schmerzen“
Herrsching am Ammersee
Informationen unter bayern@ehlers-danlos-initiative.de
- 15.-17.09.2017** EDS Fachtag 2017 im Hohenwart Forum, Pforzheim
Anmeldung unter buer01@ehlers-danlos-initiative.de
- 16.09.2017** Mitgliederversammlung in Pforzheim
- 10./11.11. 2017** Jahrestagung der ACHSE e.V. in Bonn
- 25.11.2017** Treffen für die Landesverbände Hessen, Rheinland-Pfalz und Saarland in Fulda
- 25.11.2017** Seltene Erkrankungen in der Zahn-,Mund- und Kieferheilkunde (siehe Flyer unten)
- 01.-03.03.2018** 25 Jahre Kindernetzwerk e.V. , Jubiläumstagung in Berlin
- 21.-23.09.2018** EDS-Fachtag 2018 in Bad Brückenau
- 26.-29.09.2018** International EDS Symposium, Ghent, Belgien

Allgemeine Hinweise

Vorveranstalter UKM Akademie GmbH in Zusammenarbeit mit der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, UKM

Wissenschaftliche Leitung Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Johannes Kleinheinz
Dr. med. dent. Marcel Hanisch

Information und Anmeldung 
Fax +49 251 83-54057
www.ukm-akademie.de oder per E-Mail an: akademie@ukmunster.de
Wir bitten um Anmeldung bis zum 17.11.2017.

Gebühren Kostenfrei (ohne Verpflegung)

Zertifizierung Unter Anerkennung der Leitsätze der Bundesärztekammer zur zahnärztlichen Fortbildung werden für die Veranstaltung nach der Bewertungsvorgabe durch die BZÄK und DGZMK 9 Pkt. (Kat. B) vergeben.

Gefördert durch  Robert Bosch Stiftung

Mit freundlicher Unterstützung von*  I.E.B.  straumann

*Der Beitrag wurde nicht aufg. 19, und ist nur sich je nach Umfang der Organisationsmaßnahmen, bis zu 27.08.2017

Veranstaltungsort



Mit dem Auto:
Autobahn A1 Ausfahrt Münster-Süd über B51 (rechts halten) Richtung Halle Münsterland/Bielefeld/Warendorf. Nehmen Sie die 3. Ausfahrt Richtung Halle Münsterland/Mitte Halbes, Biegen Sie links ab in dem Albersloher Weg. Die Halle Münsterland befindet sich nach ca. 1 km auf der linken Seite. Die Parkplätze sind über das elektronische Parkleitsystem ausgeschildert.

Mit öffentlichen Verkehrsmitteln:
Informationen zur Anreise mit Bus und Bahn finden Sie unter: www.stadtwerke-muenster.de/efa
www.bahn.de/efa



Seltene Erkrankungen in der Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde

Erster Nationaler Kongress
Samstag, 25. November 2017, 9:00 – 17:00 Uhr
Messe- und Congress Centrum Halle Münsterland

Vorwort

Liebe Kolleginnen und Kollegen,
Liebe Betroffene, Angehörige und Interessierte,

eine Erkrankung gilt in der Europäischen Union dann als „selten“, wenn weniger als einer von 2.000 Menschen davon betroffen ist. In der Bundesrepublik Deutschland sind knapp vier Millionen Menschen von einer Seltene Erkrankung betroffen. Durchschnittlich vergehen sieben Jahre, bis eine Seltene Erkrankung korrekt diagnostiziert wird.

Viele Seltene Erkrankungen gehen mit Veränderungen im Zahn-, Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich einher. Unter diesem Hintergrund findet nun erstmals und bisher einmalig in Deutschland ein einjähriger Kongress zum Thema „Seltene Erkrankungen in der Zahn-, Mund und Kieferheilkunde“ statt. Wir freuen uns, für diese Veranstaltung zahlreiche renommierte Referenten gewonnen zu haben, die sich mit unterschiedlichen Aspekten von Seltene Erkrankungen beschäftigen. Auch werden wir Beiträge von Betroffenen hören.

Wir freuen uns sehr auf Ihr Kommen sowie den lebendigen und intensiven Austausch mit Ihnen!

Johannes Kleinheinz
Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (MRG)

Marcel Hanisch
Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie (MRG)

Programm und Referenten

Samstag, 25. November 2017, 9:00 – 17:00 Uhr

Next Generation Sequencing and Amelogenesis imperfecta
Prof. Agnès Bloch-Zupan
Faculté de Chirurgie Dentaire de Strasbourg,
Université de Strasbourg

Genetik und Hypodontie
Dr. med. Dipl. med. Axel Böhring
Institut für Humangenetik, UKM

Seltene Erkrankungen mit Manifestation im Zahn-, Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich
Dr. med. dent. Marcel Hanisch
Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, UKM

Implementierung und Nachhaltigkeit des Nationalen Aktionsplans
Katharina Heuting, M. Sc.
Nationales Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE)

Kieferorthopädie zur Behandlung bei Patienten mit Knochenschwund
Univ.-Prof. Dr. med. dent. Ariane Höbhoff
Poliklinik für Kieferorthopädie, UKM

Die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für Seltene Erkrankungen
Bernd Hüsgen
Deutsche Stryngomyelie und Chiari Malformation e. V.

Orofaciale Veränderungen bei Kollagenosen – Diagnostik und Therapie
Univ.-Prof. Dr. med. dent. Jochen Jackowski
Abteilung für Zahnärztliche Chirurgie und Poliklinische Ambulanz, Universität Witten/Herdecke

Vom Zahn zum ZNS – wie geht das?
Univ.-Prof. Dr. med. Gerhard Kurlemann
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Allgemeine Pädiatrie, UKM

Gemeinsam mehr erreichen – Europa und die Seltene Erkrankungen
Dr. med. Christine Mundlos
ACHSE-Lotsin an der Charité, Berlin

Prothetische Versorgungsstrategien bei Patienten mit Seltene Erkrankungen
Univ.-Prof. Dr. med. dent. Petra Schretzel
Poliklinik für Prothetische Zahnmedizin und Biomaterialien, UKM

se-atis – Medizinischer Versorgungspfad für Seltene Erkrankungen
Dr. sc. hum. Holger Storf
Medical Informatics Group (MIG), Universitätsklinikum Frankfurt

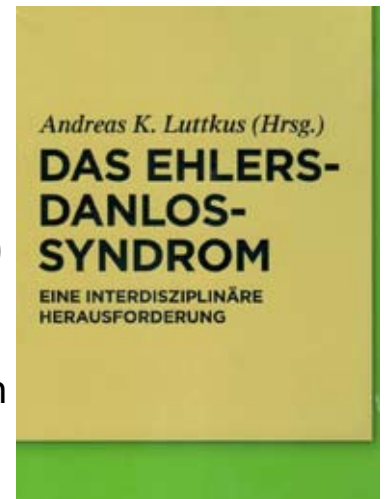
Das Ehlers-Danlos-Syndrom und dessen zahnmedizinische Herausforderungen
Karina Sturm

Liebe Mitglieder,

wir haben noch einen **Restbestand** des Büchleins von Herrn Dr. Luttkus von 2011 im Büro.

Wir bieten Ihnen diese für **20 € pro Stück**, zuzüglich 1,50 € Versandkosten an. (im Handel zur Zeit noch 49,95 € !)

Bei Interesse bitte eine kurze E-Mail mit Ihrer vollständigen Versandadresse an buero5@ehlers-danlos-initiative.de



**allen Geburtstagskindern
im I. und II. Quartal 2017**



Glücks - Rezept

Recht viel Glück
immer aufwärts, nie zurück.
Wenig Arbeit, recht viel Geld,
grosse Reisen um die Welt.
Jeden Tag gesund sich fühlen,
6 Richtige im Lotto spielen
und ab und zu ein Gläschen Wein,
dann wird man immer
glücklich sein.

Alles Gute zum Geburtstag

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

Liebe Leser,

Die umfangreiche 2. Ausgabe der EDS-Nachrichten haben wir diesmal nicht in den „typischen Zeitungsspalten“ gesetzt. Wir meinen, dass die meisten Artikel so besser lesbar sind. Mögen Sie diesen neuen Stil? Kritik und Anregungen nehmen wir gerne entgegen.

Die Ausgabe im PDF-Format, die Sie per Mail erhalten zeigt die Fotos in Farbe. Hier erinnere ich nochmal an die fleißigen Fotografen: NICHT gegen das Licht fotografieren!!

*Ich wünsche Ihnen einen sonnigen erholsamen Sommer
Ihre Petra Dörfel*

*petra-eds@service-at-all.de
bei Mails mit großen Anhängen bitte an
[P. Doerfel@gmx.net](mailto:P.Doerfel@gmx.net) oder
petradoerfel@yahoo.es verwenden*

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

