

NACHRICHTEN

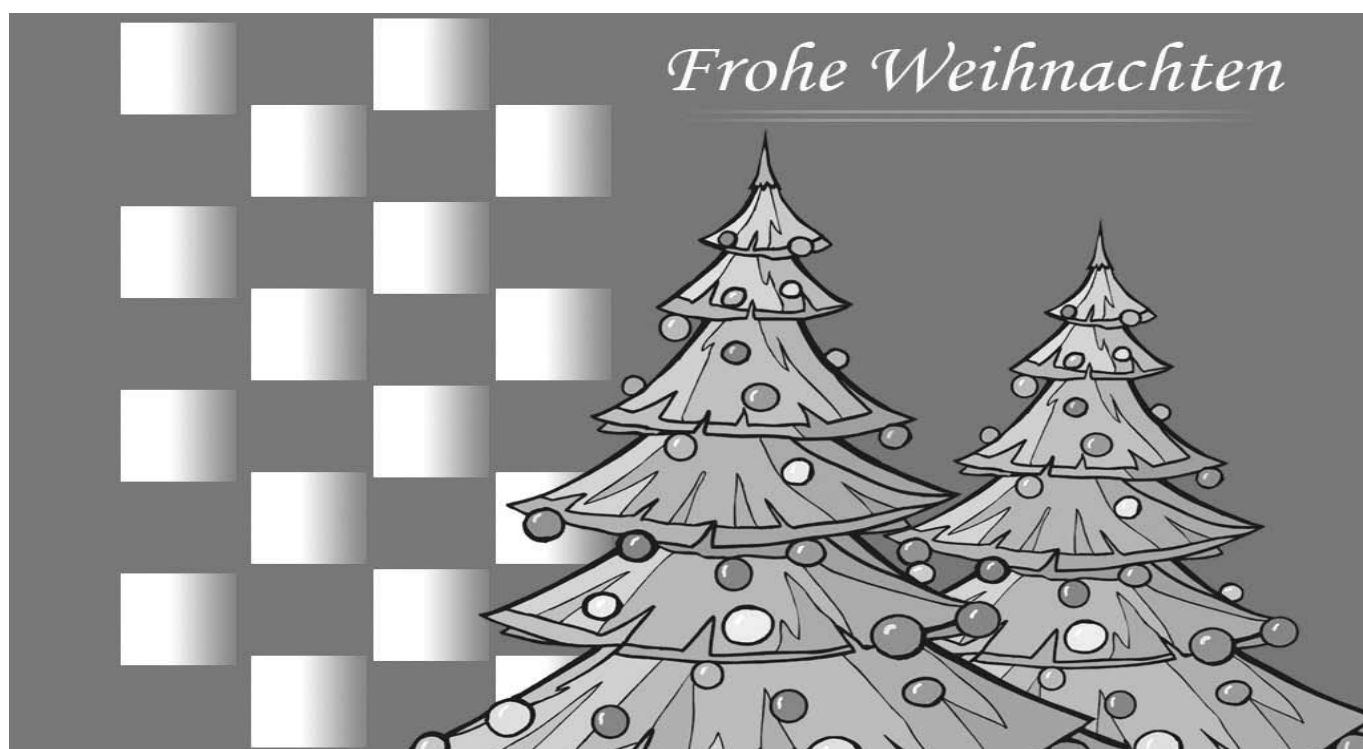
FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 3+4/2017



EDS-Fachtag 2017
50 Jahre BAG

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.	Seite	3
EDS-Fachtag 2017.	Seite	4
Auszüge aus dem Geschäftsbericht 2016.	Seite	5
Auswertung der Feedback-Bögen.....	Seite	6
Bundespräsident würdigt Ehrenamtliche	Seite	10
50 Jahre BAG SELBSTHILFE.....	Seite	10
Ein Kongress, der Hoffnung schenkt - „Seltene Erkrankungen in der Zahn- Mund- und Kieferheilkunde“.....	Seite	11
Leistungen ab 2017 in der gesetzlichen Pflegeversicherung.	Seite	14
ACHSE Mitgliederversammlung	Seite	16
Seminar Kindernetzwerk am 23.09.17 in Berlin.....	Seite	17
Tag der Seltenen Erkrankungen 2018 (Flyer)	Seite	20
The European Ehler-Danlos-Syndromes Conference.....	Seite	21
Luxxamed	Seite	22
TERMINE.	Seite	22
DANKESCHÖN	Seite	23
Impressum.....	Seite	23



Vorwort

Liebe Leserinnen und Leser,
liebe Betroffene,
liebe Interessenten,

wir haben es gerade noch geschafft, Ihnen vor dem Weihnachtsfest noch eine Ausgabe der EDS-Nachrichten zukommen zu lassen. Das letzte Drittel des Jahres ist wieder mit hoher Geschwindigkeit vorbei gegangen.

Mitte September haben wir erfolgreich unseren EDS-Fachtag 2017 veranstaltet.

Trotz der kurzfristigen, krankheitsbedingten Absagen von Referenten konnten wir den zahlreichen Teilnehmern ein interessantes und abwechslungsreiches Programm bieten. Neben der Informationsrunde zu langfristigen Heilmittelverordnungen und der Vorstellung verschiedener Hilfsmittel war sicher die sehr praktische und alltagsbezogene Trainingseinheit mit unserem Vorstandsmitglied und Physiotherapeuten Bernd Hörmann ein Höhepunkt des Wochenendes. Einen Bericht gibt es im Inneren dieser Ausgabe.

Bei der Mitgliederversammlung gab es diesmal einige Personalien zu bearbeiten. Die bisherige stellvertretende Vorsitzende unserer Initiative, Friederike Müller hat im Juli ihr Amt niedergelegt und so musste sich der Vorstand ergänzen (kooptieren). Dankenswerterweise hat sich unsere Landesleiterin Niedersachsen, Silke Dannenbring-Lühmann, für den Rest der Amtszeit bis zur Mitgliederversammlung im September 2018 für diese Amt zur Verfügung gestellt. Unsere langjährige Landesleiterin Baden-Württemberg, Anne Röder, hat sich zum Jahresende in den wohlverdienten Ruhestand verabschiedet und die Mitbegründerin und treibende Kraft unserer Jugendarbeit, Sara Beck, musste aus beruflichen Gründen ebenfalls ihr Amt abgeben. Mehr dazu in dieser Ausgabe.

Unsere neue Homepage hat durchwegs positive Reaktionen hervorgerufen. Sie sind aber immer herzlich eingeladen, uns Vorschläge oder kritische Anmerkungen zu senden. Wir möchten nicht stehen bleiben, sondern uns mit Ihnen immer weiter entwickeln.

Nicht zuletzt möchten wir Sie noch einmal aufrufen, uns über positive aber auch negative Erfahrungen mit Ärzten und Kliniken zu berichten.

Wie bereits mehrfach an dieser Stelle berichtet, ist ein großer Teil unserer täglichen Arbeit die Beantwortung von Anfragen zur wohnortnahen Versorgung. Dabei sind wir unbedingt auf Ihre Mithilfe angewiesen.

Anfang 2017 hatten wir Ihnen einen Fragebogen zugesandt, um unsere Mitgliederverwaltung zu aktualisieren. Fast 70% der Bögen wurden zurückgesandt. Dafür ein herzliches Dankeschön. Trotzdem haben wir festgestellt, dass uns immer noch einige Angaben zur Familie fehlen, also zum Beispiel die Zahl der Geschwister, die Geburtsdaten der Kinder oder mögliche Betroffene innerhalb der weiteren Familie. Warum ist uns das so wichtig? Wir bieten jedes Jahr ein Familienwochenende an, bei dem wir sowohl den betroffenen Kindern als auch Ihren Eltern und im Besonderen Ihren Geschwistern Informationen und Hilfestellung anbieten möchten. In diesem Jahr mussten wir die Veranstaltung mangels Anmeldungen absagen. Vielleicht auch, weil wir einfach nicht genügend Informationen haben, um die Familien gezielt einzuladen.

Der Vorstand der Initiative und die Redaktion wünschen Ihnen und Ihrer Familie ein fröhliches Weihnachtsfest und gesegnete Festtage. Gemeinsam mit Ihnen freuen wir uns auf ein gutes, schmerzfreies und schönes Jahr 2018

Herzliche Grüße
Juergen Grunert Vorsitzender
Petra Dörfel Redaktion



EDS-Fachtag 2017

Vom 15.-17.9.2017 fand im Hohenwartforum in Pforzheim der diesjährige EDS-Fachtag statt. Leider mussten wir kurz vor dem Fachtag das zuvor angekündigte Programm komplett umändern, weil zwei Referenten kurzfristig abgesagt hatten.

Der Workshop zum Thema „ Hilfsmittel. Orthesen und Co.“ , der für Samstagmorgen angekündigt war, musste daher leider komplett ausfallen.

Wie immer begann der Fachtag Freitagabend mit einem gemeinsamen Abendessen. Danach ging es dann weiter mit einem Bericht unseres ersten Vorsitzenden Jürgen Grunert über die aktuellen Aktivitäten des Vorstandes. Außerdem gab es Infos aus den Dachverbänden wie der ACHSE, dem Kindernetzwerk und EURORDIS und aktuelle Informationen, was Jürgen Grunerts Mitarbeit in den ERN(Europäische Referenznetzwerke) angeht. Anschließend saßen wir dann in der Hotelbar noch ein bißchen zusammen und es gab genug Zeit für den Erfahrungsaustausch zwischen den Mitgliedern.

Samstagmorgen ging es dann weiter mit einem Workshop zum Thema „Physiotherapie bei EDS“ durch unseren Beisitzer Bernd Hörmann, der selbst Physiotherapeut ist. Nach einer kurzen Kaffeepause stellte er uns dann einen neuen Therapieansatz vor: die Behandlung mit Mikrostrom.

Hier wurde die Wirkweise des von ihm mitgebrachten Gerätes der Fa. Luxxamed vorgestellt (siehe auch Grafik auf Seite 22 oben) und welche verschiedenen Anwendungsweisen es gibt. Das Gerät wurde ursprünglich für den Deutschen-Fußballbund, also für die Behandlung von Spitzensportlern entwickelt. Es wird eingesetzt, um den Lymphabfluss zu verbessern und es aktiviert den Stoffwechsel bei schmerzhaftem Gewebe und wird daher auch in der Schmerztherapie für akute oder chronische Schmerzzustände eingesetzt. Die Behandlung erfolgt durch Mikrostrom und LED-Lichttherapie. Das Gerät ist sehr kostspielig(Gerätepreis mehrere tausend Euro) und daher nicht zur eigenen, privaten Anschaffung geeignet. Bernd Hörmann hat daher die Behandlung bei einem Therapeuten(Heilpraktiker, Physiotherapeut, o.ä.) in der Nähe für unsere Mitglieder empfohlen. Die Liste der Therapeuten findet man bei Bedarf auf der Internetseite www.therapeuten-verzeichnis.info.

Die Behandlung wird nicht von den Krankenkassen übernommen und kostet ca. ab 30 Euro aufwärts, je nach Therapeut pro Behandlung. Mit einer mehrfachen Behandlungsbedürftigkeit zur Verbesserung der Schmerzen muß gerechnet

werden. Bernd Hörmann selbst konnte schon erhebliche, überraschende Verbesserungen von ganz verschiedenen Beschwerden bei seinen Patienten beobachten. Für einzelne Mitglieder bestand anschließend die Möglichkeit einer Behandlung zum Ausprobieren, ob man hier einen Behandlungserfolg verspürt.

Nach dem Mittagessen ging es dann frisch gestärkt in die offene Fragerunde für die Mitglieder. Hier konnte jeder seine Frage stellen und der Vorstand und die Landesleitungen antworteten.

Nach dem Abendessen ging es dann weiter mit einem gemütlichen Beisammensein. Hier bestand wieder die Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch untereinander und zum Gespräch mit dem Vorstand und den Landesleitern.

Sonntagmorgen ging es dann nach dem Frühstück weiter mit dem Thema „ Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten für EDS-Patienten in Deutschland – Eine Standortbestimmung“. Hier wurden verschiedene Ärzte und Spezialambulanzen für seltene Erkrankungen genannt, bei denen auch eine Behandlungsmöglichkeit für EDS-Patienten besteht. Auch für mich waren hier einige neue Namen dabei. Wer hier aktuell bestimmte Ärzte sucht, kann sich gerne wie gehabt an Silke Dannebring-Lühmann oder an Christel Beck per E-Mail wenden. Die E-Mailadressen findet ihr auf unserer Homepage. Sie rufen auch gerne zurück.

Aktuell findet an der Uniklinik Aachen in der Neurologie eine Studie zur Erforschung von Konzentration und Aufmerksamkeit bei POTS(posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom) und autonomen Neuropathien statt.

Da beide Diagnosen bei EDS häufig auftreten, ist die Studie auch für EDS-Betroffene interessant. Mittlerweile haben lt. der Studienleiterin, Frau Dr.med. Andrea Mayer auch einige EDS-Betroffene dort teilgenommen, so daß sogar jetzt eine separate Studienauswertung nur für EDS-Betroffene stattfinden wird. Weitere Teilnehmer werden gesucht.

Anschließend bestand für die Mitglieder die Möglichkeit eigene Vorschläge und Anregungen für nächste EDS-Treffen zu nennen.

Nach dem gemeinsamen Mittagessen machten sich dann alle wieder auf den Heimweg. Es war wie immer viel Input und auch ich konnte noch einige Neuigkeiten mitnehmen und natürlich viele nette Gespräche. Ich freu mich auf das nächste Mal.

Christine Dießlin
Kassenwart

Auszüge aus dem Geschäftsbericht 2016

Vorwort

Das Jahr 2016 war ein bewegtes und bewegendes Jahr für unsere Initiative. Die Anzahl der Anfragen nach Informationen und zur Vermittlung von erfahrenen Ärzten, Kliniken und Reha-Einrichtungen hat weiterhin stark zugenommen. Sowohl per E-Mail, als auch per Telefon können wir eine stetig steigende Anzahl von Hilfesuchenden feststellen. Leider mussten wir auch 2016 bei der Frage nach wohnortnaher Versorgung für Patienten mit dem Ehlers-Danlos Syndrom häufig passen. Immer noch gibt es zu wenige Ärzte, die sich mit dieser multisystemischen Erkrankung auseinandersetzen. Und die Nennung eines Arztnamens oder einer Klinik in diesem Zusammenhang ist auch keine Garantie dafür, dass der Betroffene sich bei genau diesem Arzt oder dieser Klinik verstanden und gut aufgehoben fühlt. Zu viele subjektive Faktoren spielen hier eine Rolle und der auf Ertragsmaximierung ausgerichtete Klinikalltag lässt nur noch selten Raum für individuelle und intensive Gespräche und Betreuung. Umso dankbarer sind wir für alle Ärzte und Therapeuten, denen genau das wichtig ist und gelingt.

Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle im Namen aller Betroffenen an alle engagierte Mediziner in Praxis, Klinik und Forschung, die im Interesse und zum Wohle der EDS-Gemeinschaft arbeiten !

Bewegung gab es im Jahr 2016 in verschiedenen Projekten, aber auch im Verein selbst. Personelle Veränderungen und der Umzug des Vereinsbüros seien beispielhaft genannt.

Ein Höhepunkt des Jahres 2016 war sicherlich das zweite internationale EDS-Symposium in New York, das führende Forscher und Mediziner aus der ganzen Welt in einem Raum vereinte.

Über die finanzielle Situation unserer Initiative, die Einnahmen und Ausgaben, die Fördergelder der Krankenkassen sowie die Spendengelder gibt unser Kassenbericht für 2016 Auskunft.

Ein herzliches Dankeschön an dieser Stelle allen, die uns 2016 finanziell oder ideell unterstützt haben.

Nach wie vor sind wir auf der Suche nach Unterstützung für den Vorstand bei einzelnen Themen und nach Landesleitungen in den noch nicht besetzten oder wieder zu besetzenden Bundesländern Hessen, Rheinland-Pfalz, Saarland und Berlin, um unsere vielfältigen Aufgaben in der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e. V.

bewältigen zu können.

Das Projekt Notfallausweis für vaskuläres EDS konnte in enger Zusammenarbeit mit unserem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat 2016 abgeschlossen werden, auch dank der Förderung durch die TK. Die Ausweise wurden gedruckt und können nun von den behandelnden Fachärzten angefordert werden.

Wir gedenken unserer EDS-Mitglieder und Betroffenen, die 2016 verstorben sind, sowie Ihren Familien und Angehörigen.

Schwerpunkte und Highlights unserer Arbeit 2016:

Aktivitäten der Jugend

Nach wie vor schätzen wir uns glücklich, zwei engagierte Jugendvertreterinnen in unserem Vorstand zu haben.

Anfragen von jungen Menschen mit EDS beantwortet unsere Jugendvertretung. Auch mit EDS-Betroffenen aus dem Ausland besteht inzwischen Kontakt.

Sie nutzen die Möglichkeit, die Seminare des Arbeitskreises „Junge Erwachsene“ des Kindernetzwerkes e. V., Aschaffenburg, zu besuchen und berichten darüber in unserer EDS-Zeitung. Außerdem haben die jungen Erwachsenen am Transitionsprojekt ModuS des Kinderhospitals Osnabrück teilgenommen, eine Fortsetzung ist für 2017 geplant.

Die beiden Jugendvertreterinnen organisieren bei unserem alljährlichen EDS-Fachtag ein gesondertes Programm für die Jugend EDS-Betroffener und gestalten Familienwochenenden für EDS-Betroffene mit. Ihre Anregungen und Ideen sind für unsere Vorstandsarbeit ein großer Gewinn.

Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (MWB)

Unser MWB hat sich 2016 zu zwei Sitzungen getroffen, die weiteren Beratungen wurden per Videokonferenz realisiert. Alle Mitglieder des MWB wurden eingeladen und um ihre Teilnahme an den Projekten gebeten.

Zum einen an der Formulierung der medizinischen Texte für den Notfallausweis zum vaskulären Typ (vEDS). Zum anderen weiterhin an der Erstellung des vorrangig von EDS vom vaskulären Typ (Typ IV) berichtenden Artikels. Der Artikel ist geplant für eine deutschsprachige medizinische Fachzeitschrift mit einer möglichst breiten hohen Leserschaft, um möglichst vielen Ärzten EDS bekannter zu

machen.

Ebenso wurden Beiträge für die anstehende Neuauflage des Buches „EDS – eine interdisziplinäre Herausforderung“ von PD Dr. Lutkus erstellt. Darüber hinaus standen uns die Mitglieder des MWB für die Beantwortung von Mitgliederanfragen zur Verfügung.

Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Landesleitungen und Vorstandsmitglieder vertraten mit einem EDS-Informationsstand bei den verschiedensten Veranstaltungen wie Gesundheitsmärkten, Selbsthilfefestveranstaltungen, Vorträgen in Krankenhäusern und Universitätskliniken die Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V. um die Öffentlichkeit sowie die Mediziner und Therapeuten auf das seltene Krankheitsbild aufmerksam zu machen.

Insbesondere am Tag der Seltenen Erkrankung, Ende Februar jeden Jahres, konnten wir auf Bundes- und Landesebene mit unseren EDS-Informationsständen auf uns aufmerksam machen. Wir finden es sehr hilfreich, dass Zentren für Seltene Erkrankung in Deutschland ebenfalls diesen Tag für Öffentlichkeitswerbung nutzen und wir dort die Möglichkeit erhalten, auch mit den Ärzten und Studenten dieser Kliniken ins Gespräch zu kommen.

Ein weiteres Highlight des Jahres war der Festakt zum 20-jährigen Bestehen unserer Initiative am 25.06 in Berlin.

Besonders hervorzuheben ist im Jahr 2016 natürlich das 2. Internationale Symposium zum Ehlers-Danlos Syndrom im Mai in New York.

Unser Mitglied Christina Schwarting hatte die Ehre, bereits im Vorfeld über viele Monate hinweg in der Arbeitsgruppe Klassisches EDS (cEDS) diese Konferenz und die Inhalte mit vorzubereiten. Zusammen mit dem Vorsitzenden der Initiative, Herrn Juergen Grunert, nahm sie dann an der Veranstaltung in New York teil. Dabei ging um nicht weniger als die international abgestimmte Erstellung von Diagnosekriterien zu den einzelnen EDS-Typen, sowie eine Überarbeitung der in die Jahre gekommenen Klassifikation (Villefranche 1997).

(Nachtrag: Die Ergebnisse wurden am 15. März 2017 im American Journal of Medical Genetics in 18 Fachartikeln veröffentlicht.)

Mitgliederzahl

Die Mitgliederzahl betrug zum 31.12.2016: 331

Wer unterstützte unsere EDS-Projekte im Rahmen der Selbsthilfeförderung auf Bundesebene?

- Der vdek – Verband der Ersatzkassen mit 11.000 Euro Pauschalförderung.
- Die Techniker-Krankenkasse (TKK) unser Projekt „Entwicklung Handreichung für den Notfall beim vaskulären Typ“ auf Bundesebene mit 12.000 € (Übertrag aus 2015)
- Die TK unseren Fachtag mit 10.550,- Euro
- Die Barmer GEK unser Familien-Wochenende mit 14.550 €
- Die AOK unser Jugendprogramm am EDS-Fachtag-Wochenende mit 4.358 €



Die hohen Tanne

Die hohen Tannen atmen heiser
im Winterschnee, und bauschiger
schmiegt sich sein Glanz um alle Reiser.
Die weißen Wege werden leiser,
die trauten Stuben lauschiger.

Da singt die Uhr, die Kinder zittern:
Im grünen Ofen kracht ein Scheit
und stürzt in lichten Lohgewittern, -
und draußen wächst im Flockenflittern
der weiße Tag zur Ewigkeit.

(Rainer Maria Rilke, 1875-1926, deutsch-österr. Dichter)

Auswertung der Feedback-Bögen

Liebe Teilnehmer des Fachtages in Pforzheim Hohenwart 2017

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

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

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

Ihre Kritikpunkte nehmen wir sehr ernst.

Sehr interessant waren auch die vielen Äußerungen zu Themenvorschlägen für kommende Veranstaltungen

Wir werden gerne an Verbesserungen arbeiten, selbstverständlich nehmen wir Ihre Wünsche ernst und versuchen sie in den kommenden Veranstaltungen unterzubringen.

Die insgesamt 22 Rückmeldungen in einer Zusammenfassung.

1 = trifft vollständig zu

4 = stimme eher nicht zu

2 = stimme eher zu

5 = trifft überhaupt nicht zu

3 = teils/teils

Die Veranstaltung war informativ	13x die 1 7x die 2 2x die 3
Der Fachtage enthielt für mich neue Aspekte	12x die 1 5x die 2 3x die 3 2x die 4
Ich bin insgesamt zufrieden mit der Veranstaltung	14x die 1 6x die 2 2x die 3
Meine Teilnahme hat sich gelohnt	17x die 1 4x die 2 1x die 3
Es gab genügend Zeit für Austausch untereinander	20x die 1 2x die 2

Der Fachvortrag von Bernd Hörmann Physiotherapeut	11x die 1 8x die 2 1x die 3 1x die 5 1x Enthaltung
Der Fachvortrag von Zum Thema Mikrostrom	15x die 1 4x die 2 2x die 3 1x Enthaltung
Die allgemeine Fragerunde	11x die 1 5x die 2 5x die 3 1x Enthaltung
Ärzte in Deutschland	9x die 1 2x die 2 2x die 3 9x Enthaltung
Der Ablauf	15x die 1 3x die 2 2x die 3 2x Enthaltung
Die Organisation	14x die 1 4x die 2 2x die 2 2x Enthaltung
Die Veranstaltungsstätte	16x die 1 4x die 2 1x die 4 1x die 5
Der Zeitraum im September	14x die 1 5x die 2 2x die 3 1x Enthaltungen
Die Verpflegung	15x die 1 2x die 2 2x die 3 2x die 4 1x Enthaltung

In den folgenden Aufzählungen wurden Mehrfachnennungen zuerst genannt.

Welche Punkte sollten wir bei weiteren Veranstaltungen verbessern

- Vorträge von erfahrenen Fachärzten
- Anwesenheit und Vorträge von Mitgliedern des Medizinisch-wissenschaftlichen Beirates
- Vorstellung von Begleiterkrankungen

Themenvorschläge für zukünftige Veranstaltungen

- Erschöpfungssyndrom
- Schmerztherapie
- Neues aus der Humangenetik, Vererbung
- Orthopädie
- Hautprobleme
- Hilfs- und Heilmittel, Physiotherapie, Eigenübungen
- Psychische Probleme im Zusammenhang mit EDS
- Psychologische Aspekte – Leben mit einer chronischen Erkrankung
- Verdauungsprobleme bei EDS
- EDS und Augen
- Kardiologische Probleme bei EDS
- Aspekte zu operativen chirurgischen Eingriffen

Positive Aussagen

Die Offenheit unter den Teilnehmern

Zeit für Austausch

Die Zeitplanung

Die praktischen Übungen

Die gute Organisation

Jürgens freundliche Art und gute Tagungsleitung

Der Veranstaltungsort und 2 Übernachtungen

Bundespräsident würdigt Ehrenamtliche und fördert Vernetzung

Ich staunte nicht schlecht, als ich Anfang Oktober Post aus der Sächsischen Staatskanzlei im Briefkasten hatte. Als Landesleiter unserer Initiative war ich von der Protokollabteilung des Sächsischen Ministerpräsidenten ausgewählt worden, als einer von etwa 150 ehrenamtlich aktiven Sachsen den neuen Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier bei seinem Antrittsbesuch in unserem Freistaat begrüßen zu dürfen.



Am 13.11.2017 war es dann soweit: In fast schon intimer Atmosphäre im Kulturschloss Großenhain betonte Bundespräsident Steinmeier in einer sehr herzlichen Rede, für die abendliche Veranstaltung im Rahmen seines Antrittsbesuches in Sachsen ganz gezielt die Begegnung mit Ehrenamtlichen erbeten zu haben.

Beim anschließenden Empfang nutzte ich die Gelegenheit, einige Worte mit der ebenfalls anwesenden sächsischen Sozialministerin Barbara Klepsch, dem Behindertenbeauftragten der Sächsischen Staatsregierung Stephan Pöhler und dem Vorsitzenden der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen Dr. Matthias Müller zu wechseln.



Natürlich findet an solch einem Abend bei Wein und Schnittchen eher höflicher Small-Talk statt. Solche Veranstaltungen sind aber dennoch hervorragende Gelegenheiten, sich persönlich vorzustellen, Netzwerke aufzubauen und später mal einen gemeinsamen Anknüpfungspunkt zu haben.

In diesem Sinne bin ich unserem neuen Bundespräsidenten nicht nur für seine wirklich gute Rede, sondern auch für die Möglichkeit, beim anschließenden Empfang Kontakte für unsere Initiative zu knüpfen, sehr dankbar.

Udo Färber

Landesleiter Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen



Am 22.09.2017 veranstaltete die BAG SELBSTHILFE in Berlin eine festliche Matinée unter Mitwirkung des Bundespräsidenten Frank-Walter Steinmeier zum 50-jährigen Bestehen des Verbandes. Auch unser 1. Vorsitzender Juergen Grunert nahm daran teil. Nachfolgend ein Bericht zu dieser Veranstaltung.

50 Jahre BAG SELBSTHILFE

Selbsthilfegruppen sind Keimzellen der Demokratie

Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier würdigt Engagement der BAG SELBSTHILFE



„Selbsthilfegruppen sind Keimzellen der Demokratie. Hier entstehen Impulse, bestehende Strukturen, die vielleicht verknöchert sind, umzugestalten und für gemeinsame Rechte zu kämpfen.“ Mit dieser Grundsatzaussage begeisterte Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier die 250 geladenen Gäste im Rahmen der Jubiläumsmatinée der BAG SELBSTHILFE am 22. September 2017 im Tagungszentrum Aquino in Berlin.



In seiner Rede forderte der Bundespräsident mehr Anstrengungen für die Inklusion Behinderter. „Inklusion ist gelebte Demokratie. (...) Es verträgt sich nicht mit unserer Demokratie, wenn Menschen ausgeschlossen werden. Es widerspricht unserer Vorstellung von einer offenen Gesellschaft, wenn

Menschen im Alltag auf Hürden stoßen, die sie daran hindern, am öffentlichen Leben teilzunehmen“, stellte er heraus und beschrieb damit auch den Alltag der anwesenden Menschen. „Inklusion darf nicht zum Sparmodell umfunktioniert werden.“ Das gelte besonders für die Schulen. „Der gemeinsame Unterricht leidet darunter, wenn es an geeigneten Räumen, an barrierefreien Texten oder an gut ausgebildeten Lehrkräften mangelt.“

Der Bundespräsident würdigte ausdrücklich auch die Arbeit der BAG SELBSTHILFE in den vergangenen 50 Jahren auf dem Weg zu einer inklusiven Gesellschaft: „Natürlich gibt es Schwierigkeiten, natürlich gibt es auch Konflikte“, betonte er. „Das ist aber kein Grund, alles schlechtzureden und das Prinzip Inklusion zu verdammen. Wenn wir heute Mittag auf ein halbes Jahrhundert zurückblicken, ich glaube dann wird uns bewusst, wie unglaublich viel Sie tatsächlich erreicht haben“.

(<http://www.bundespraesident.de/SharedDocs/Reden/DE/Frank-Walter-Steinmeier/Reden/2017/09/170922-BAG-Jubilaeum.html?nn=9042544>)



Ein Kongress, der Hoffnung schenkt -

Zahnmediziner-Kongress zum Thema:

„Seltene Erkrankungen in der Zahn- Mund- und Kieferheilkunde“

Angenehmes, blaues Stimmungslicht leuchtet uns den Weg in den ersten Stock der Kongresshalle im Herzen Münsters. Die Luft ist kalt und nur wenige abgehärtete Besucher stehen mit großen Erwartungen vor den Türen des ersten Kongresses der Zahnmedizin zum Thema: „Seltene Erkrankungen in der Zahn- Mund- und Kieferheilkunde“. Nervös zitternd warte ich vor dem Hotel auf Juergen Grunert, der heute mit mir zusammen einen Vortrag über EDS und dessen zahnmedizinische Herausforderungen hält.

Schon als wir uns im Foyer einfinden, sind wir begeistert von der schlichten Eleganz des Raums, der mit Steh- und Sitztischen versehen, Platz für gemütliche Gespräche bietet. Außerdem finden wir eine Reihe von Informationsständen für die Selbsthilfegruppen vor, an denen wir Informationsmaterial und Flyer auslegen dürfen. Daneben der Caterer, der die Gäste während der drei vorgesehenen Pausen verköstigt. Frau Ruthenschröer, die die Veranstaltung mitorganisierte, begrüßt die Besucher persönlich und vernetzt diese miteinander.

Neben allerhand Zahnmedizinern, befinden sich an dem kühlen Wochenende Ende November auch Selbsthilfegruppen und Wissenschaftler unter den Vortragenden. So bunt wie die Referenten ist auch das Publikum. Mit über 250 angemeldeten Teilnehmern sind die Erwartungen des Veranstalters Dr. Marcel Hanisch bei weitem übertroffen worden. Der engagierte Zahnmediziner ist unter der Leitung von zusammen mit seinem Chef, Prof. Dr. Kleinheinz das Herzstück des Kongresses und außerdem auch Initiator des ROMSE, einer Datenbank für seltene Erkrankungen mit zahnmedizinischer Beteiligung, die Zahnärzten bei der Behandlung von uns Seltenen helfen kann.

Bereits als wir den Konferenzraum betreten, bemerken wir die positive Stimmung und das Herzblut, das Herr Dr. Hanisch und Co. in diesen Tag investiert haben. Der Raum ist so eingeteilt, dass man selbst aus der letzten Reihe noch gut bis zum Podium sehen kann. Links und rechts vom Rednerpult befinden sich zwei riesige Leinwände und für die hinteren Reihen hängen außerdem

große LCD-Monitore von der Decke, damit auch wirklich ein jeder den Vorträgen folgen kann.

Um 8.30 Uhr füllen sich die Reihen langsam, bevor um 8.45 Uhr die Veranstaltung von Prof. Dr. Kleinheinz eröffnet wird. Frau Prof. Agnes Bloch-Zupan hält den ersten Vortrag über die Erbkrankheit Amelogenesis imperfecta, die zu Entwicklungsstörungen am Zahnschmelz führt. Wir erfahren, dass diese Erkrankung alleine oder in Kombination mit anderen Syndromen auftreten kann. Interessiert horchen wir auf, als beschrieben wird, dass auch Veränderungen auf dem COL17A1 gefunden wurden - einem Kollagen-Gen [1]. Mutationen auf diesem Gen können Epidermolysis bullosa auslösen. Betroffene haben eine extrem empfindliche Haut, die Blasen bildet [2]. Da auch viele EDS-Patienten Mutationen auf anderen Kollagen-Genen vorweisen können, finden wir diesen Zusammenhang besonders spannend. Auch dass diese engagierte Ärztin extra aus Frankreich angereist war und somit für ein internationales Publikum und einen englischsprachigen Vortrag sorgte, zeigte den Zuhörern wie professionell diese Veranstaltung war.

Im Anschluss folgten wir den Vorträgen von Univ.-Prof. Dr. med. dent. Ariane Hohoff über die kieferorthopädische Behandlung bei Patienten mit Kraniosynostosen, und Univ.-Prof. Dr. med. dent. Petra Scheutzel über die prothetischen Versorgungsstrategien bei Patienten mit seltenen Erkrankungen, bevor um 10.30 Uhr die Glocken zur ersten Pause läuteten.

Zügig geht es um 11 Uhr weiter mit einem ganz besonderen Vortrag von Univ.-Prof. Dr. med. dent. Jochen Jackowski zu orofazialen Veränderungen bei Kollagenosen. Kollagenosen sind Binde-

gewebserkrankungen mit einer autoimmunen Basis. Das heißt, das eigene Immunsystem greift körpereigene Zellen an [3]. Eine bekannte Kollagenose ist z. B. der systemische Lupus erythematodes, der unter anderem im Fokus des Vortrags steht. Natürlich horchen wir immer dann auf, wenn das Wort „Bindegewebe“ fällt, doch dieser Professor reißt nicht nur uns mit, sondern packt vom ersten Moment an das ganze Publikum. Immer wieder legt der sympathisch wirkende Professor mit dem Mittelscheitel die Hände aufs Pult, zieht seinen Oberkörper nach vorne, blickt die Zuschauer direkt an und betont, wie enorm wichtig der nächste Punkt für seine Kollegen ist. Wir denken uns nur: Student bei diesem Mann zu sein klingt einfach, denn eine Vorlesung dieses Mediziners kann nicht langweilig werden.

Er überrascht noch viel mehr, als er, den Kopf leicht nach unten neigend, über die Brille hinweg schaut und im Zuge einer Fallbeschreibung sagt: „Da habe ich einen Fehler begangen, weil ich es einfach nicht besser wusste!“ Damit gehören ihm die Sympathien der Betroffenen, genauso wie die Anerkennung der Kollegen. Er führt weiter aus, wie er seinen Fehler behoben und damit etwas dazugelernt hat. „Wo haben sich diese großartigen Ärzte nur so lange versteckt?“, frage ich Juergen während des Vortrags.

Auch der anschließende Beitrag von Dr. med. dent. Marcel Hanisch zu seltenen Erkrankungen mit Manifestation im Zahn-, Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich ist von großer Bedeutung, denn ohne die Einladung von Herrn Dr. Hanisch wären wir an diesem Wochenende nicht in Münster und würden auch nicht in nur wenigen Stunden zum Ehlers-Danlos-Syndrom vortragen. Der junge Oberarzt erklärt uns nähere Details zum ROMSE und dessen Entwicklung und zeigt außerdem erste Fälle von seltenen Erkrankungen, die sich im neuen zahnmedizinischen Zentrum in Münster vorstellten. Beeindruckend war auch, woher all diese Menschen anreisten. Sogar aus dem Ausland fanden sich bereits verzweifelte Seltene bei Hanisch in der Sprechstunde ein. Für viele Patienten ist Münster die erste richtige Anlaufstelle, da andere Zahnärzte bislang die Behandlung verweigerten. Zweimal erwähnt er uns und unseren baldigen „großartigen Vortrag zu EDS“. Ob wir diesen Erwartungen gerecht werden?

Der letzte Vortrag vor der Mittagspause geht um das Thema „Vom Zahn zum ZNS – wie geht das?“ und wird vorgetragen von Univ.-Prof. Dr. med. Gerhard Kurlemann. Ich muss mich in mein





Hotelzimmer verabschieden - die EDS-geplagten Gelenke wollen kurz abgelegt werden. Pünktlich zur Mittagspause warte ich dann aber im Foyer auf Juergen. Ein Duft aus einer Mischung von Kaffee und leckeren warmen Gerichten liegt in der Luft. Während Juergen entspannt sein Mittagessen zu sich nimmt, steigt meine Anspannung mit jeder Minute. Eine österreichische Zahnärztin findet den Weg zu uns und erzählt, sie sei nur wegen uns angereist und wäre sehr interessiert am Ehlers-Danlos-Syndrom. Was für eine Ehre für uns beide Nicht-Mediziner, vor all diesen lernbereiten und engagierten Menschen zu sprechen!

Um 13.30 ist es dann soweit. Wir werden verkabelt und positionierten uns in der Mitte der Bühne. Die Zuschauermenge hat sich etwas ausgedünnt, was Prof. Kleinheinz dazu bewegt uns zu versichern, dass es ganz normal sei, dass zur Mittagspause einige die Veranstaltung verließen. Wir sollten wissen, dass wir, oder besser unser Vortrag, nicht die Ursache für die Flucht mancher Teilnehmer waren. Auch merkt er meine Nervosität und versichert, dass alle sich wahnsinnig auf unseren Vortrag freuen. In der Moderation betonen Kleinheinz und Hanisch noch einmal deutlich, dass es ihnen wichtig ist, dass zu diesem Kongress eben nicht nur Ärzte als Sprecher eingeladen wurden, sondern auch die Perspektive der Patienten zu hören ist. Wir finden, dass das gar nicht selbstverständlich ist und freuen uns über diese Chance.

Juergen eröffnet nach der Mittagspause gekonnt mit den Worten: „Und wir haben jetzt die Aufgabe, sie aus dem Mittagstief zu wecken“, und bricht damit das Eis. Wie ein geübter Moderator bewegt er sich auf der Bühne hin und her, deutet auf die Leinwand und involviert das Publikum, während er Informationen zu der neuen Klassifikation, den Hauptsymptomen des EDS und möglichen

Komorbiditäten unterbringt. Er erzählt von der internationalen Konferenz, an der er teilnahm und hält stetig Augenkontakt mit dem Publikum. Auf die Folien muss er nicht schauen. Ich sitze daneben auf meinem Stuhl, der eine Ohnmacht verhindern soll, lausche gebannt und nur eines geht durch meinen Kopf: „Ach Mensch, bitte leg die Latte doch nicht ganz so hoch!“ Man merkt ihm an, dass er nicht zum ersten Mal vor so vielen Menschen spricht.



Und jetzt bin ich dran, den zweiten Teil der Präsentation vorzutragen. Die zahnmedizinischen Komplikationen bei EDS leite ich ein, mit einer wenig fachlichen, mehr persönlichen Frage an das Publikum: Was sehen Sie, wenn sie mich anschauen? Ich erläutere, dass die meisten Menschen sagen würden, dass ich aussehe wie eine gesunde, junge Frau. Denn die Symptome des EDS sind unsichtbar, was letztlich die Ursache dafür war, dass ich vier Jahre lang falsch diagnostiziert wurde. Ich wollte dahingehend überleiten, warum es so wichtig ist, dass auch Zahnärzte die Symptome kennen. Denn potentiell könnten auch diese die Ersten sein, die einen noch nicht diagnostizierten EDS-Patienten vor sich haben. Danach zitiere ich diverse Studien und Publikationen zum Thema und wir schließen mit einem Video von Dr. Mitakides, Spezialist für EDS und orale und mandibuläre Manifestationen. Dr. Mitakides rät den Zahnmedizinern dazu einfühlsam zu sein und gut zuzuhören, nachdem er einige der typischen Zahnprobleme zusammenfasst. Und damit kamen wir auch zum unbeliebten Teil eines jeden Vortrags: den Fragen aus dem Publikum. Ein Zahnmediziner stellt mir eine Frage, die letztlich von einer anderen Ärztin beantwortet wird. Den Höhepunkt unseres Vortrags liefert allerdings Frau Prof. Agnes Bloch-Zupan: „Insbesondere die Seltenen wissen so viel über ihre eigene Erkrankung. Wir, als Ärzte, können so viel von unseren Patienten lernen, doch nur wenn wir gut zuhören!“ Tosender Applaus und Zuspruch aus

dem Publikum, aber vor allem von Betroffenen, folgt. Alleine dafür hat sich die monatelange Vorbereitung und die Aufregung gelohnt. Zu unserer Überraschung waren viele EDS-Betroffene angereist, um ihre Unterstützung zu zeigen und auch ein paar noch nicht diagnostizierte Fälle fanden den Weg an den Info-Stand. Sogar eine Mitarbeiterin eines Zahnimplantatherstellers interessierte sich so sehr für das Thema, dass sie unseren Vortrag im Technikraum verfolgte und sprach uns auch im Anschluss großes Lob für den Vortrag aus.

Während ich es gerade noch schaffte, mit meinen hochhackigen Stiefeln ins Hotel zu gelangen, bevor mich die Schmerzen in die Knie zwangen, lauschte Juergen den Vorträgen von Dr. med. Dipl.-Med. Axel Bohring zu Genetik und Hypodontie, gefolgt von Dr. med. Christine Mundlos, Lotsin der Achse (Allianz chronischer seltener Erkrankungen), die über „Gemeinsam mehr erreichen – Europa und die seltenen Erkrankungen“ sprach. Ich hingegen verabreichte mir eine ordentliche Dosis Schmerzmittel, um pünktlich nach der zweiten Kaffeepause einem Vortrag von Katharina Heuing, M.Sc. zum NAMSE (Nationaler Aktionsplan für Menschen mit seltenen Erkrankungen) und dessen Umsetzung beizuwohnen. Die Diskussionen, die über den ganzen Tag sehr rege waren, entfachten nach der kritischen Frage, wer denn sicherstellte, dass auch für jede seltene Erkrankung ein Zentrum entstünde, noch einmal neu.

Die beiden letzten Vorträge von Dr. sc. hum. Holger Storf zum se-atlas (Medizinischer Versorgungsatlas für seltene Erkrankungen) und Herrn Bernd Hüsges über die Bedeutung von Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen finden dann vor einer eher kleinen Gruppe Interessierter statt. Auch wir sind erschöpft und beenden den Tag. „Und jetzt gönnen wir uns noch ein Bierchen“, sagt Juergen um 17 Uhr. Für ihn fängt das Wochenende aber gerade erst an, denn er reist heute noch weiter zur Vorstandssitzung der deutschen Ehlers-Danlos-Initiative e. V.

Bei einem Weißbier lassen wir den Tag Revue passieren. Ein zufriedenes Gefühl stellt sich bei uns beiden ein. Einmal, weil wieder über 200 Menschen etwas über EDS gehört haben, und außerdem auch, weil es scheint als würde sich etwas bewegen für die Seltenen. Münster betreibt nicht nur das erste zahnmedizinische Zentrum für seltene Erkrankungen, sondern plant auch noch diesen Kongress alle zwei Jahre stattfinden zu lassen. Es sollen sich auch dann wieder alle treffen:

Patienten, Mediziner und Interessierte. Und genau das machte diesen Tag so besonders: Wir waren alle auf Augenhöhe und jede Stimme wurde gehört. Das ist es, wie man sich die medizinische Behandlung einer komplexen Erkrankung wie EDS vorstellt. Nun bleibt nur zu hoffen, dass diese engagierten Ärzte weiterhin für und mit uns Betroffenen arbeiten und uns auch in der Zukunft so viel Empathie entgegenbringen.

Karina Sturm

Quellenangaben:

[1] PRASAD, M. K., et al. Amelogenesis Imperfecta: 1 family, 2 phenotypes, and 2 mutated genes. *Journal of dental research*, 2016, 95. Jg., Nr. 13, S. 1457-1463.

[2] SMITH, Claire EL, et al. Amelogenesis imperfecta; genes, proteins, and pathways. *Frontiers in physiology*, 2017, 8. Jg., S. 435.

[3] PRIVETTE, Emily D.; WERTH, Victoria P. Update on pathogenesis and treatment of CLE. *Current opinion in rheumatology*, 2013, 25. Jg., Nr. 5, S. 584.

Diese Leistungen gibt es ab 2017 in der gesetzlichen Pflegeversicherung

Zum 1. Januar 2017 lösen die neuen Pflegegrade 1 bis 5 die bisherigen Pflegestufen 0 bis III inkl. Härtefallleistung ab. Im Zuge der Reform ändert sich nicht nur der Pflegebegriff, sondern auch die Systematik der Einstufung und die Leistungen bei Pflegebedürftigkeit.

Definition der Pflegebedürftigkeit ab 2017

Wer wird seit 01.01. 2017 nach der Reform als pflegebedürftig eingestuft? Das ist eine wichtige Frage, die sich momentan viele stellen, die sich mit dem Thema Pflege und gesetzliche Pflegeversicherung beschäftigen.

Bisher war ausschlaggebend, in welchem zeitlichen Umfang – das heißt, wie oft (z.B. 1 x, 2 x oder mehrmals täglich) und zu welchen Zeiten (z.B. nur morgens, nur Abends, oder auch nachts) – jemand Hilfe benötigt hat. Umgangssprachlich hat sich auch der Begriff „Minutenpflege“ eingebürgert – viele Menschen, die eine Pflegestufe beantragen wollten, haben vor der Antragstellung mit einem Pflegetagebuch genau darüber Buch geführt, um gegenüber dem Medizinischen Dienst (MDK)

der gesetzlichen Krankenkassen nachweisen zu können, ob Pflegebedürftigkeit im Sinne des Sozialgesetzbuch vorliegt oder nicht.

Berücksichtigt wurden für die Beurteilung ausschließlich körperliche Einschränkungen des Pflegebedürftigen – der geistige Zustand (z.B. durch psychische Erkrankungen oder Demenz / Alzheimer) spielte bislang für die Beurteilung keine Rolle.

Das hat sich seit dem 01.01. 2017 geändert: Künftig ist es egal, ob man aufgrund körperlicher oder seelischer (geistiger) Erkrankungen pflegebedürftig geworden ist. Auch der zeitliche Umfang des Hilfebedarfs ist künftig nicht mehr ausschlaggebend.

Beurteilt wird die Pflegebedürftigkeit in Zukunft danach, inwieweit die pflegebedürftige Person in der Lage ist (oder nicht) ein selbstständiges Leben zu führen. Gewertet werden mit unterschiedlicher Gewichtungen in 6 Modulen:

In diesen 6 Lebensbereichen werden jeweils Punkte vergeben, je nachdem, ob die pflegebedürftige Person die einzelnen Bereiche eher selbstständig oder eher unselbstständig ausführen kann. Damit ergeben sich insgesamt 100 Gesamtpunkte – je nach erreichtem Punktwert, erfolgt eine Eingruppierung in die Pflegegrade 1 bis 5:

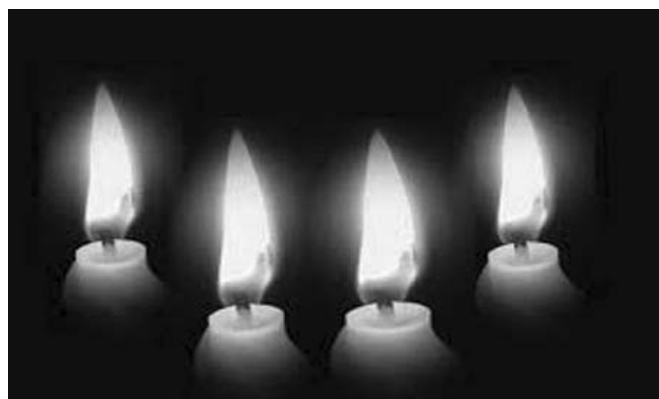
Erreichte Punkte	Beeinträchtigung	Pflegegrad
Erreichte Punkte unter 12,5	Keine oder sehr geringfügige Beeinträchtigungen	Kein Pflegegrad
ab 12,5	Geringe Beeinträchtigung	Pflegegrad 1
ab 27	Erhebliche Beeinträchtigung	Pflegegrad 2
ab 47,5	Schwere Beeinträchtigung	Pflegegrad 3
ab 70	Schwerste Beeinträchtigung	Pflegegrad 4
ab 90	Schwerste Beeinträchtigung mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung	Pflegegrad 5

Beeinträchtigung der Selbstständigkeit in 6 Modulen		
Modul 1	Mobilität	10%
Modul 2	Kognitive und kommunikative Fähigkeit Verhaltensweisen und psychische Probleme	15%*
Modul 3		
Modul 4	Selbstversorgung	40%
Modul 5	Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen	20%
Modul 6	Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte	15%

* gewertet wird bei Modul 2 und 3 das Modul mit der stärkeren Ausprägung der Fähigkeitseinschränkungen

1. Mobilität (z.B. Treppensteigen, Fortbewegung in der eigenen Wohnung, Positionswechsel im Bett)
2. Kognitive und kommunikative Fähigkeiten (z.B. örtliche und zeitliche Orientierung, Erkennung von Risiken und Gefahren)
3. Verhaltensweisen und psychische Probleme (z.B. Schlafstörungen, selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten, Wahnvorstellungen, Ängste)
4. Selbstversorgung (z.B. Ernährung, Körperpflege, An- und Auskleiden)
5. Bewältigung von und selbstständiger Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen und Belastungen (z.B. Verfolgung krankheitsbedingter Therapieplanungen, Medikamenteneinnahme, Arztbesuche)
6. Gestaltung des Alltagslebens und sozialer Kontakte (z.B. Gestaltung des Tagesablaufs und Anpassung an Veränderungen, Allgemeine Beschäftigung, Kontaktpflege zu Personen außerhalb des direkten Umfelds)

Doch eines hat sich nicht geändert:
Die Leistungen der gesetzlichen Pflegeversicherung sind nur eine Teilabsicherung.



ACHSE Mitgliederversammlung am 10. November 2017 im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn



Die Mitgliederversammlung 2017 hat gewählt: Ute Palm, Claudia Sproedt, Anja Klinner, Geske Wehr, Dr. Jörg Richstein und Dr. Willi Strunz (Reihenfolge wie auf dem Foto) sind für die kommenden drei Jahre der neue „alte“ ACHSE-Vorstand.

Sämtliche Vorstandsmitglieder wurden mit großer Mehrheit wiedergewählt. Für das entgegengebrachte Vertrauen möchten sich die ACHSE-Vorstandsmitglieder herzlich bedanken.

In gemeinschaftlicher Zusammenarbeit von Mitgliedern, Vorstand und Geschäftsstelle soll auch in der kommenden, dreijährigen Amtszeit mit aller Kraft versucht werden, die Lebenssituation von Menschen mit Seltenen Erkrankungen entscheidend zu verbessern.

Vor der Wahl - auf der sehr intensiven ACHSE-Mitgliederversammlung am Freitag, 10.11.2017 im Gustav-Stresemann-Institut in Bonn - wurde der „alte“ Vorstand zunächst für das Jahr 2016 entlastet. Ebenso wurde der Aktionsplan für 2018 vorgestellt und bestätigt.

Neben diesen etwas schweißtreibenderen, jedoch notwendigen Tagungsordnungspunkten, die zu einer Mitgliederversammlung gehören, gab es auch besonders schöne Momente.

Neue Mitgliedsorganisationen

Sechs Organisationen stellten sich und ihre Arbeit den Anwesenden vor und wurden einstimmig mit offenen Armen in das Netzwerk der ACHSE aufgenommen - als ordentliche und außerordentliche Mitglieder.

Herzlich willkommen: IG Sturge-Weber-Syndrom e.V., Undine Syndrom e.V., Nävus Netzwerk Deutschland e.V., Phelan-McDermit Gesellschaft e.V., Peutz-Jeghers-Syndrom Germany und die CFD Foundation e.V. (außerordentl. Mitgliedschaft).

Neue Kassenprüfer

Freud und Leid lagen an diesem Tag ebenfalls nah beieinander. Nach neun Jahren ehrenamtlicher Kassenprüfertätigkeit für ACHSE begeben sich Frau Jürgensen und Frau Kopf in den wohlverdienten (Bilanzen-)Ruhestand. Die ACHSE dankt beiden für ihre haargenaue Prüferintätigkeit. Um so mehr freuen wir uns aber, dass Johanna Rohlfing von Nephie e.V. und Jochen Ganter von der DGM diese aufopferungsvolle Aufgabe übernommen haben (zusätzlich zu den Aufgaben, die sie für ihren Verein ausfüllen). Vielen Dank!



Anschließend wurde die Notwendigkeit und die praktische Umsetzung einer deutlichen Beitragserhöhung diskutiert und von einer breiten Mehrheit der Anwesenden beschlossen.

Wie immer folgte dem Pflichtteil, der dieses Mal 6 Stunden dauerte, noch ein nettes Beisammensein aller Anwesenden am Abend.

Denn ACHSE-Mitgliederversammlung bedeutet auch immer: Vernetzung, Austausch und große Wiedersehensfreude.

Quelle: achse-online.de



Seminar Kindernetzwerk am 23.09.17 in Berlin

Damit sich der Ausflug nach Berlin zum Jubiläum der BAG lohnt (siehe Bericht Seite 10/11) hatte ich mich für den nächsten Tag zur Teilnahme an diesem Seminar angemeldet, um mal wieder auf den aktuellen Stand der Gesetzgebung in diesem komplexen Themenfeld zu kommen. Nachstehend ein Bericht aus der Sicht der Referentin.



Bericht zum Seminar

„MEHR DURCHBLICK IM DSCHUNDEL DER SOZIALGESETZE“

am 23.09.2017 in Berlin

Referenten:

Gila Schindler (Fachanwältin für Sozialrecht)

Kerstin Held (Vorsitzende des Bundesverbandes behinderter Pflegekinder e. V.)

Teilnehmer:

Zu dem Seminar kamen 33 Teilnehmer. Der Teilnehmerkreis war sehr heterogen- von selbst Betroffene, über Eltern bis zu hauptamtlichen Mitarbeitern aus der Selbsthilfe mit ihren unterschiedlichen Erwartungen stellten die Referenten vor eine große Herausforderung. Dadurch war aber auch das Spektrum der Sichtweisen und die Informationen zu der Thematik sehr vielfältig.

Evaluation der Veranstaltung

Das Evaluationsergebnis war überwiegend positiv. Es gab jedoch auch konkrete inhaltliche und organisatorische Kritik und Anregungen, wie z.B. ein Raum mit Tageslicht, mehr Zeit, Zielgruppe nicht klar genug definiert (wobei gerade diese Mischung von anderen gelobt wurde, Unterlagen zur Vor- und Nachbereitung des Seminars...

Besonders hervorgehoben wurde die Kompetenz und positive Ausstrahlung der Referentinnen.

Das Evaluationsergebnis wird in die Planung des nächsten Seminares eingehen.

Ablauf

Nach einer kurzen Begrüßung und Vorstellungsrunde der Referentinnen und Teilnehmer begann das Seminar mit dem Vortrag von Frau Schindler.

In graphisch ansprechender Weise - gemeinsames Zeichnen eines Hauses aus Bausteinen der Gesetze mit dem Bürgerlichen Gesetzbuch als Basis und den Sozialgesetzbüchern als Mauern, Säulen und tragenden Böden am Flipchart - gewann man einen guten Überblick über die Systematik der Gesetze. Die Hintergedanken der Gesetzgeber wurden erläutert, was oftmals die Zusammenhänge der Verfahren plausibler machte.

Insgesamt gelang es mit dieser Übersicht sehr gut, die persönliche Problematik bzw. die Problematik der zu Beratenden einzusortieren und die Zuständigkeiten kennenzulernen.

Als zweites folgte die Sicht der Selbsthilfe. Frau Held machte deutlich, an welche Grenzen die betroffenen Familien stoßen und dass der individuelle Bedarf oft nur schwer im Rahmen der Sozialgesetzgebung abgedeckt werden kann. Vor allem an den Fallbeispielen konnten aber auch für schwierige Probleme **pragmatische Lösungsansätze** vermittelt werden.

Abgerundet wurde das Seminar durch den Vortragsblock von Frau Schindler „Was tun, wenn die Betroffenen nicht die Leistungen erhalten, die Ihnen ihrer Ansicht nach zustehen?“ Neben **grundlegenden Informationen zu Verfahrensfragen** blieb an dieser Stelle viel Raum für **Nachfragen** und die **Klärung individueller Probleme**. Gerade die Mischung der Antworten aus juristischer Sicht von Fr. Schindler und der Alltagserfahrung von Fr. Held trugen zur individuellen Problemlösung bei.

Stichpunkte aus den Vorträgen und der Diskussion:

(Diese Zusammenfassung basiert auf einer persönlichen Mitschrift während des Seminars, erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und ist rechtlich nicht bindend).

- Hilfsmittel sind nicht budgetiert, Heilmittel schon.
- Juristisch wäre es eine große Hilfe für die Antragssteller, wenn aus Einzelfällen Präzedenzfälle würden.
- Wenn bei der Ablehnung eines Antrages von der Krankenkasse keine Rechtsbehelfsbelehrung dabei ist, hat man 1 Jahr Widerspruchsrecht.
- Eine telefonische Absage der Träger ist ausreichend.
- Anträge können immer wieder gestellt werden.
- Für jede Leistung muss ein Antrag gestellt werden.
- Bei Selbstbeschaffung erst Antrag stellen, nach 4 Wochen kann die SB erfolgen, dann kann eine Erstattung verlangt werden.
- Nach SGB VIII ist die Gewährung ambulante Leistungen einkommensunabhängig.
- Der behandelnde Arzt kann bei einer Vielzahl chronisch Kranker unter seinen Patienten dies als Praxisbesonderheit gelten lassen und damit sein Budget entlasten
- Jugendhilfe kommt vor der Sozialhilfe. Außer Eingliederungshilfe bei chronisch Kranken und Behinderten, für diese leistet das Sozialamt.
- Das Sozialamt ist nur für Materielles nicht für die Teilhabe zuständig.
- Ab 18 bekommen Nicht-Erwerbsfähige Grundsicherung.
- Die Verhinderungspflege steht vor der Sozialhilfe. Erst, wenn das Budget der VP aufgebraucht ist, greift die Sozialhilfe.
- Unterscheidung nach Behandlungs- und Grundpflege
- Über die beitragsfinanzierten Versicherungsleistungen wird nach Kassenlage der Versicherer entschieden, im Gegensatz zu Sozialleistungen, die steuerfinanziert sind.
- Tendenziell genehmigt das Sozialamt weniger stationäre Pflege. Die Verantwortung wird zunehmend in die Familien übergeben.
- Für eine Unterstützung bei seelischer Behinderung ist die Jugendhilfe zuständig, bei geistiger Behinderung das Sozialamt.
- Eine Begutachtung von Kindergarten oder Schule durch das Sozialamt darf nur nach Zustimmung der Sorgeberechtigten erfolgen.
- Sozialdaten müssen gelöscht oder gesperrt werden, wenn sie nicht mehr gebraucht werden.

- Über eine Erwerbsunfähigkeit entscheidet der Träger. Die Kosten für die Begutachtung zahlt die Behörde. Diese muss auch selbst gezahlte Kosten rückerstatten.
- Nach Medizinproduktegesetz dürfen Hilfsmittel nicht wiedereingesetzt werden und müssen angemessen sein (z.B. ist es fraglich, ob ein Junge einen rosa Rollstuhl nutzen muss) und dem neuesten Stand der Technik entsprechen.
- Der Medizinische Dienst der Krankenkassen ist prinzipiell auch Beratungshilfe.
- Ein gestellter Antrag muss innerhalb von 2 Wochen von der Behörde, bei der er eingegangen ist weitergeleitet werden, sonst bleibt diese zuständig
- Im Klagefall klären, wer ist zuständig: Sozialgericht oder Verwaltungsgericht

Die Stimmung war insgesamt sehr anregend, wobei 33 Teilnehmer eher zu viel waren. In einer kleineren Gruppe könnte noch intensiver gearbeitet werden.

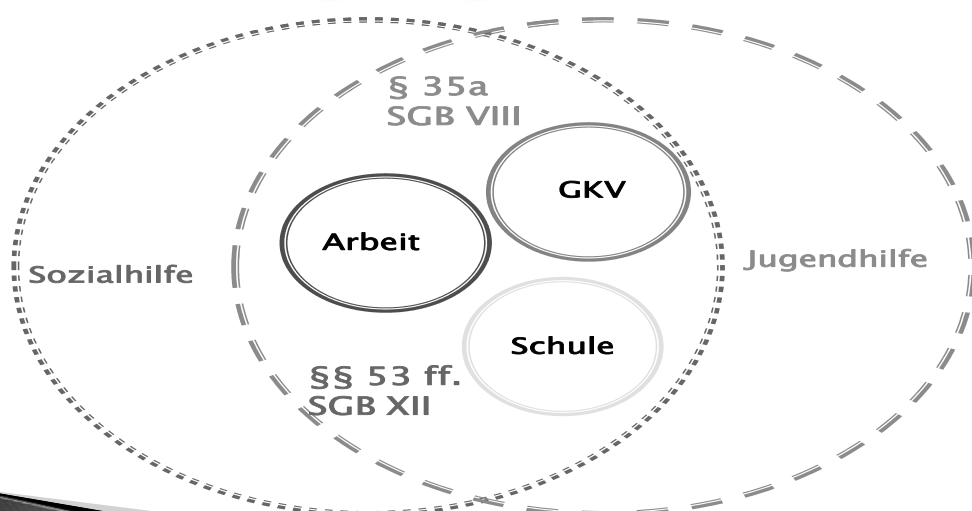
Abschließend beurteilt ergab die Mischung aus systematischer Information und individueller Nachfrage einen sehr großen Informationsgehalt des Seminars für die Teilnehmer. Es zeigte sich aber auch, dass doch nur ein Teil der Probleme angesprochen werden konnte. Z.B. blieben die Themen Zweitverordnung oder Reha-Technik ganz außen vor. Das Seminar wird daher inhaltlich weiterentwickelt und mit unterschiedlichen Schwerpunkten fest in das Seminarengelbot der KNWA aufgenommen werden.

Berlin, den 14.11.2017

Henriette Högl (Referentin der Kindernetzwerk Akademie)

mit freundlicher Genehmigung der Kindernetzwerk Akademie www.kindernetzwerk.de

Verhältnis der verschiedenen (Sozial)leistungsträger





Tag der Seltenen Erkrankungen 2018



Samstag, 24. Februar 2018
9.30 - 15.30 Uhr

Städtisches Klinikum Dessau
Auenweg 38
06847 Dessau-Roßlau

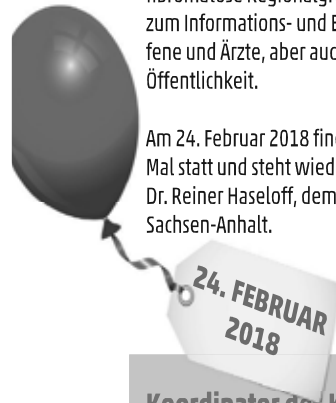


Tag der Seltenen Erkrankungen 2018

Rund vier Millionen Menschen in Deutschland leben mit einer seltenen Erkrankung. Mehr als 5.000 von insgesamt 30.000 Krankheiten gelten als selten, weil nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Fast jeder Betroffene muss lange Wege bis zur richtigen Diagnose und Therapie gehen.

Mit dem „Tag der Seltenen Erkrankungen“ schafft das Städtische Klinikum Dessau mit Unterstützung der Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt ein Forum zum Informations- und Erfahrungsaustausch für Betroffene und Ärzte, aber auch für Krankenkassen, Politik und Öffentlichkeit.

Am 24. Februar 2018 findet der Aktionstag zum achten Mal statt und steht wieder unter der Schirmherrschaft von Dr. Reiner Haseloff, dem Ministerpräsidenten von Sachsen-Anhalt.



Koordinator des Klinikums

Prof. Dr. med. Prof. h.c. Dr. h. c. Christos C. Zouboulis
Städtisches Klinikum Dessau
Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie /
Immunologisches Zentrum
Telefon: 0340 501-4000
Telefax: 0340 501-4025

Koordinatorin der Selbsthilfe

Annette Byhahn
Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt
Telefon: 03491 881907
E-Mail: neurofibromatose@sachsen-anhalt.net

Stand 06/2017 | Änderungen vorbehalten.

The European Ehlers–Danlos Syndromes Conference



Friday, 6 April 2018 for medical professionals
Saturday, 7 April 2018 for people with EDS
Crowne Plaza Maastricht
Ruiterij 1, 6221 EW Maastricht, The Netherlands

We are very excited to bring together leading world experts to discuss Ehlers-Danlos syndromes and related disorders, including the newly-described hypermobility spectrum disorders. This is our first European conference and we look forward to meeting experts and those affected by these conditions from across Europe.

Registration fees (limited to 350 participants)

Medical doctors, health care organisations, insurance companies, policy makers.....	€ 375,00
Medical doctors in training, paramedics, policy makers.....	€ 175,00
Patients and relatives	€ 15,00

To register <https://congresscare.com/congress/ehlers-danlos-syndrome-congress/>
Information <https://www.ehlers-danlos.com/2018-european-conference/>

The local organizing committee of Henk Klooster, Debbie Hellenbrand, and Daniel Keszthelyi is supported by The Ehlers-Danlos Society and Congress Cares.



Qasim Aziz, MBBS, FRCP, PhD

Gastrointestinal complications in EDS and HSD



Alan Hakim, MA, FRCP

Autonomic dysfunction and fatigue



Lara Bloom

April 6 – The international work of
The Ehlers-Danlos Society
April 7 – 2017 criteria: what do
they mean for patients?



Fraser C. Henderson, Sr., MD

Headaches in the EDS population



Antonio Bulbena, MD, PhD, MSc

April 6 – The therapeutic value of identifying
psychopathology in the EDS
April 7 – Handling the subjective
emotional dimensions in the EDS



Fransiska Malfait, MD, PhD

April 6 – The rarer types of EDS



Marco Castori, MD, PhD

HSD and hEDS (2017 criteria)



Jane Simmonds, MCSP, MMACP, FHEA

Physiotherapy and rehabilitation within the
context of the multidisciplinary team

SCHMERZTHERAPIE

Wirkungsweise:
Der Luxoamed aktiviert den Stoffwechsel bei schmerzhaftem Gewebe und verbessert den Lymphabfluss. Durch das intelligente Therapieverfahren, werden „metabolische Potenziale“ erzeugt, welche die Enzyme bei Schmerzzuständen beeinflussen und die Entzündungen verringern können. In unserem Organismus laufen gleichzeitig über 5.000 verschiedene Enzymprozesse ab. Der Luxoamed analysiert und therapiert sowohl akute als auch chronische Schmerzen.

Persönliche Therapie:
Durch ein integriertes Patientenmanagement wird sichergestellt, dass jeder Patient eine individuelle Behandlung erhält, bei der eine Aufzeichnung jeder Anwendung im Luxoamed abgespeichert wird.

Therapieverlauf:
Während der Behandlung sitzen oder liegen Sie ganz entspannt. Bei chronischen Schmerzzuständen wie zum Beispiel Arthrose, Arthritis oder Rückenschmerzen wird über Klebeelektroden und einer LED-Lichttherapie Ihr schmerzhafter Bereich behandelt. Die Anwendung ist schmerzfrei und Nebenwirkungen sind bisher nicht bekannt.

Wissenschaftlicher Beweis:
Die Therapie mit der LED Lichttherapie des Luxoamed wurde durch das Fraunhofer-Institut labortechnisch nachgewiesen und bereits im Jahr 2010 mit dem Vorgängermodell in einer klinischen Studie an der Klinik Bavaria bei Dresden und im Jahr 2012 in einer klinischen Studie an der Universität Valencia (Spanien) im Bereich der Schmerztherapie bewiesen.

Behandlungsdauer: ca. 30 Minuten
Therapieanwendung: ca. 6 – 12 Behandlungen (2–3 x wöchentlich)
Zusatzinformation: Wirksam ohne Medikamente

Einsatzgebiete Schmerztherapie:

- Gelenk-Wirbelsäulentherapie
- Arthrose, Arthritis
- Rheuma
- Gicht
- Sehnen- und Bandverletzungen
- Frakturen
- Fibromyalgie
- Tennis-Ellenbogen
- Fersensporn
- Muskelschmerzen

„Verkürzt die Heilungsphase um mehr als 50 %“
Priv.-Doz. Dr. med. habil. R. Schelenberg

„Ich kann als Orthopäde auf diese Therapie nicht mehr verzichten“
Dr. med. univers. V. Voracek

Machen Sie den Praxistest!
Sprechen Sie uns an, wir beraten Sie gerne!



TERMINE

Donnerstag, 01. Februar 2018

Veranstaltung in Berlin zu dem Thema „Register: Bedeutung für Forschung und Patientenversorgung“, durchgeführt von Achse e.V. und dem vfa (Verband forschender Arzneimittelhersteller).

Samstag, 03. Februar 2018

Vorstandssitzung

Freitag, 09. Februar 2018

3. Internationaler Kongress für EDS in Paris, veranstaltet von U.N.S.E.D. Union Nationale des Syndromes d'Ehlers-Danlos (Vorträge teilweise in französischer Sprache) Infos unter www.unsed.org

09./10. Februar 2018

Fürstenrieder Symposium, München. Thema: Seltene Erkrankungen: Schnelle Diagnose dank Vernetzung und Datenintegration?

20. Februar 2018

Verleihung des Eva-Louise Köhler Forschungspreises in Heidelberg

28. Februar 2018

Tag der Seltenen Erkrankungen

Zwischen 24.02. und 04.03.

wieder viele Aktionen in deutschen Städten. Aktuelle Infos unter <http://www.achse-online.de>

01. – 03.03. 2018

Jubiläumstagung 25 Jahre Kindernetzwerk in Berlin

06./07. April 2018

Europäische EDS Konferenz in Maastricht, veranstaltet von der Ehlers-Danlos Society. Siehe auch extra Flyer Seite 21

10.-12. Mai 2018

ecrd und Eurordis Vollversammlung in Wien <https://www.rare-diseases.eu/de/>

21. – 23.09. 2018

EDS Fachtag 2018 und Mitgliederversammlung mit Neuwahlen

26.-29.09.2018

3. Internationales EDS Symposium, Ghent, Belgien



Anne Röder

Liebe Anne,

der Vorstand dankt Dir von ganzem Herzen für die Arbeit, die Du als Landesleiterin in Baden-Württemberg in den letzten Jahren geleistet hast. Trotz zunehmender Einschränkungen hast Du für Deine Betroffenen und die Familien jedes Jahr tolle Treffen veranstaltet, warst mit dem Infostand an vielen Stellen präsent und hast ungezählte Telefonate mit Betroffenen geführt. Vielen Dank !

Du hinterlässt ein gut bestelltes Feld, jetzt müssen wir nur noch eine Nachfolge für Dich finden.



Friederike Müller

Liebe Friederike,



wir sind sehr traurig, dass es Dir gesundheitlich nicht mehr möglich war, Deine Arbeit fortzusetzen. Als stellvertretende Vorsitzende warst Du eine große Hilfe und ein verlässlicher Partner für mich. Dein Engagement bei der Steuerung unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirats war herausragend. Forschung war immer eine Herzensangelegenheit für Dich. Vielen, vielen Dank für Deine Mitarbeit und alles Gute für Dich.

Sara Beck

Liebe Sara,



für Deinen Einsatz für die Belange der Jugendlichen und der jungen Erwachsenen in unseren Reihen möchten wir Dir ganz herzlich danken! Du hast diese Gruppe vor einigen Jahren ins Leben gerufen und mit Leben gefüllt. Gemeinsam habt Ihr Themen, die Euch beschäftigen angesprochen und diskutiert. Viele junge Leute haben erst dadurch den Mut gefunden, sich mit Ihrer eigenen Situation auseinanderzusetzen. Wir wünschen Dir viel Erfolg für Deine Berufsausbildung und freuen uns darau, Dich bei unseren Veranstaltungen in Zukunft wieder zu sehen.

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.

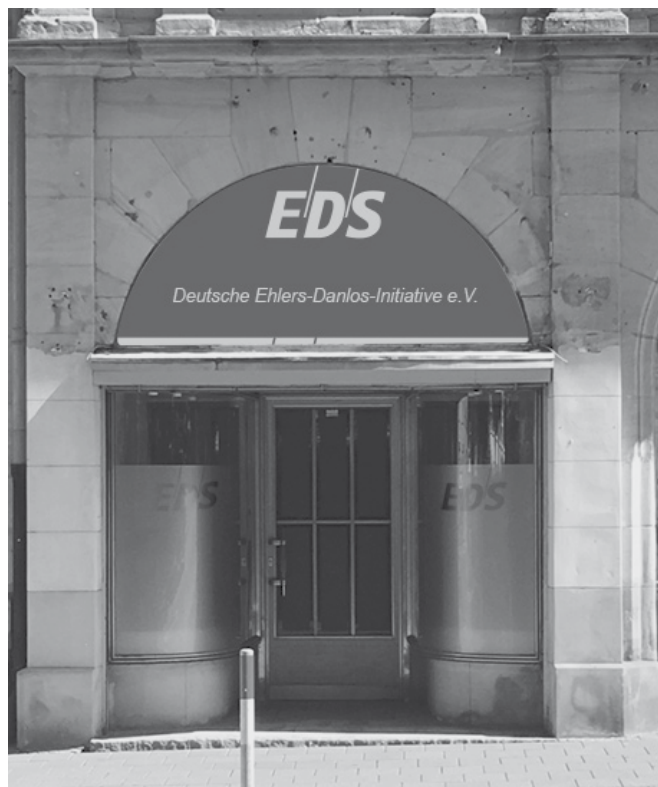
Erscheinungsweise: 4 Ausgaben pro Jahr.

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



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

Frohe Weihnachten



Weihnachtsbepflanzung in Murcia/Spanien