

EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 1+2/2018

EDS-Konferenz Maastricht

Neue Studie Mundgesundheit



Inhaltsverzeichnis

| | |
|---|--------------|
| Vorwort..... | Seite3 |
| Ministerpräsident und Oberbürgermeister am EDS-Stand | Seite4 |
| Europäische EDS-Konferenz in Maastricht | Seite5 |
| Einblicke in die Arbeit des Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats..... | Seite8 |
| Interview und Fragebogen Dr. med. dent. Hanisch..... | Seite9 |
| Aktivitäten der Jugend | Seite ... 14 |
| Kurzberichte von verschiedenen Veranstaltungen | Seite ... 16 |
| Deutscher Behindertenrat..... | Seite ... 18 |
| Pressemitteilung Bundesministerium für Arbeit und Soziales..... | Seite ... 20 |
| Termine | Seite . 22 |
| Wir suchen Sie | Seite ... 22 |
| Glückwünsche - Impressum | Seite ... 23 |

WICHTIGER TERMIN !

Mitgliederversammlung am Sonntag, 23.09.2018 von 9:30 bis 12:30



Dieses Jahr gibt es zwei wichtige Tagesordnungspunkte:

- **Satzungsänderung**
- **Vorstandswahlen**

**Bitte merken Sie sich den Termin unbedingt vor und
kommen Sie zur Mitgliederversammlung.**

Die Einladung mit allen notwendigen Informationen erhalten Sie Anfang Juli

Liebe Mitglieder,
liebe Unterstützer.
Liebe Interessenten,

ursprünglich sollten Sie diese Ausgabe der EDS-Nachrichten schon Ostern in Ihrem Briefkasten oder in Ihrem E-Mail-Postfach haben. Leider haben unsere personellen Ressourcen das nicht zugelassen. Wir hoffen trotzdem, dass Sie in dieser Frühjahrsausgabe viele interessante Artikel finden.

Das Jahr 2018 hat bereits eine ganze Reihe interessanter Veranstaltungen erlebt, über die hier berichtet wird. Noch wichtiger sind aber einige Dinge, die vor uns liegen. Darunter möchten wir ihr Augenmerk besonders auf folgende Termine richten:

- Das gemeinsame Landestreffen für Bayern und Baden-Württemberg vom 29.06. bis 01.07.2018 in Augsburg. Selbstverständlich ist diese Veranstaltung auch für Interessenten aus anderen Bundesländern und vor allem auch aus Österreich und der Schweiz offen.
- Unser diesjähriger Fachtag, der nun in Bad Kissingen stattfindet. Termin ist unverändert der 21.-23. September. Die Einladung und das genaue Programm werden Ende Juni versandt. Bitte halten Sie sich diesen Termin in Ihrem Kalender unbedingt frei. Auf der parallel stattfindenden Mitgliederversammlung steht diesmal die Verabschiedung einer Satzungsänderung und die Neuwahl des Vorstands an. Für diese wirklich wichtigen und zukunftsweisenden Entscheidungen bitten wir Sie um zahlreiches Erscheinen.
- Gleich anschließend findet in Ghent (Belgien) das 3. Internationale EDS Symposium statt. Dort werden die 2016 in New York vorgestellten und 2017 veröffentlichten Diagnoserichtlinien und Klassifizierungen erneut verfeinert werden. Neben den medizinischen Fachvorträgen vom 27.-29. September wird es am Sonntag, den 30.09. einen ‚Patients Day‘ geben. Hier werden eine Reihe von Themen rund um das Leben mit EDS behandelt werden, wie z.B. Begleiterkrankungen, Physiotherapie, Entspannungstechniken und vieles mehr. Sobald eine Anmeldung möglich ist, werden wir Sie auf unserer Homepage informieren.

Besuchen Sie doch auch regelmäßig unsere Homepage. Nach der optischen Runderneuerung im vergangenen Herbst ergänzen wir nun nach und nach die Inhalte. Im Downloadbereich gibt es aktuell fast wöchentlich neue Informationen für Sie. In den nächsten Tagen geht auch ein neues Online-Spenden-Tool online. Damit wird es noch einfacher für Interessenten und Unterstützer unsere Arbeit für die frühzeitige Diagnose und die bessere Anerkennung der Ehlers-Danlos Syndrome zu unterstützen. Erzählen Sie doch Ihrem Arbeitgeber oder Ihren Bekannten bei Gelegenheit einmal davon.

Ach ja. DSGVO, die neue Datenschutz-Grundverordnung. Sie haben in den letzten Wochen Dutzende E-Mails zu diesem Thema bekommen, von allen Firmen und Organisationen, von denen Sie Informationen beziehen. Natürlich entkommen auch wir als Verein diesem Thema nicht. Wir haben unsere Datenschutzerklärung online gestellt und einen Datenschutzbeauftragten gefunden. Mit der Einladung zur Mitgliederversammlung erhalten Sie dann auch noch Ihr persönliches Exemplar der Datenschutzerklärung, damit wir Sie auch zukünftig mit Informationen versorgen können. Jetzt gute Unterhaltung und spannende Lektüre dieser EDS Nachrichten

Das Redaktionsteam
P.S. wir freuen uns immer über jede Form von Feedback

Ministerpräsident und Oberbürgermeister am EDS-Stand



Zum achten Mal fand im Städtischen Klinikum Dessau eine Veranstaltung zum „Tag der Seltenen Erkrankungen“ statt. Zum vierten Mal war die Landesvertretung für Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen unserer Initiative mit einem Infostand dabei.

Die Schirmherrschaft für diesjährige Veranstaltung, die am Samstag, dem 24.02.2018, von 09: 30 bis 15:30 Uhr stattfand, hatte wieder der Ministerpräsident des Landes Sachsen-Anhalt übernommen. Pünktlich 13:00 Uhr kam Dr. Reiner Haseloff in Begleitung seiner Gattin im Klinikfoyer an und nahm sich zwei Stunden Zeit, um jeden der 42 Infostände zu besuchen. Zum Tross des Ministerpräsidenten gehörten diesmal der Oberbürgermeister der Stadt Dessau-Rosslau, Peter Kuras, und mehrere Abgeordnete aus Bundes- und Landtag.

An unserem Stand weckte die von mir als Ansichtsexemplar ausgelegte Neuauflage des Buches „Das Ehlers-Danlos-Syndrom“ die Aufmerksamkeit des Ministerpräsidenten. Gern habe ich ihm berichtet, dass unser Verein diese Veröffentlichung unterstützt und begleitet hat und sich sehr freut, dass nun endlich wieder ein aktuelles deutschsprachiges Werk für „unsere Krankheit“ vorliegt.

In einer kurzen und sehr herzlichen Ansprache an alle Beteiligten würdigte Reiner Haseloff die Erfolgsgeschichte des „Tages der seltenen Erkrankungen“ im Städt. Klinikum Dessau. Er erinnerte daran, dass im ersten Jahr 12 Vereine teilnahmen und sich mit nunmehr 42 Vereinen ihre Zahl mehr als verdreifacht hat. Haseloff war es besonders wichtig, Anette Byhan, Neurofibromatose Regionalgruppe Sachsen-Anhalt, und Chefarzt Prof. Dr. med. Prof. h.c. Dr. h.c. Christos C. Zouboulis für all das Herzblut zu danken, das sie seit Jahren in die Organisation dieser Veranstaltung stecken.

Prof. Zouboulis zollte in seiner Erwiderung allen Betroffenen, die sich trotz eigener Sorgen und Probleme für ihre Mitmenschen engagieren und damit nicht selten über sich hinauswachsen, seinen größten Respekt.



Udo Färber
Landesleiter Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen

Es bewegt sich etwas: Europäische EDS-Konferenz in Maastricht

Am 6. und 7. April 2018 fand in Maastricht in den Niederlanden die **europäische EDS-Konferenz** statt, die durch ein lokales Organisationskomitee (Henk Klooster, Debbie Hellenbrand, Daniel Keszthelyi) mit Unterstützung von der Ehlers-Danlos Society und Congress Care organisiert wurde.

Der erste Tag war ursprünglich für Fachleute und Vertreter von Selbsthilfeorganisationen reserviert, während der zweite Tag sich an Patienten richtete. Da die 250 Plätze des Patiententags jedoch recht schnell ausgebucht waren, während es am ersten Tag noch ausreichend freie Plätze gab, wurde der erste Tag schliesslich auch für Patienten geöffnet.

Eingeladen waren Referenten, die die internationale Forschung und Diskussion zu verschiedenen EDS-relevanten Themen in den letzten Jahren nachhaltig geprägt haben: Aus den USA der Neurochirurg Dr. Fraser C. Henderson und die Immunologin und Mastzelleexpertin Dr. Anne Maitland, aus Italien der Humangenetiker Dr. Marco Castori, aus Barcelona der Psychiater Prof. Antonio Bulbena, aus London der Rheumatologe Dr. Alan Hakim, der Neurogastroenterologe Prof. Qasim Aziz, die Physiotherapeutin Jane Simmonds sowie Lara Bloom, die als International Executive Director in der internationalen Ehlers-Danlos Society eine führende Position innehat. Am Tag für Fachleute gab es zusätzlich einen Vortrag der Humangenetikerin Prof. Fransiska Malfait aus Ghent.

Von einem Großteil der Referenten kannte ich bereits über das Internet Videos von Vorträgen oder hatte Publikationen gelesen - im englischsprachigen Bereich finden sich inzwischen sehr viele sehr gute Informationen im Internet. Auch die Vorträge des zweiten Tags dieser Konferenz sollen in den kommenden Wochen im Internet zugänglich sein; über die Timeline der Ehlers-Danlos Society dürften die Vorträge bereits auf Facebook einsehbar sein, wo sie live übertragen wurden. Auf der Seite www.ehlers-danlos.com/2018-european-conference finden sich zudem bereits die meisten Folien der Vorträge.



Die Vorträge gaben einen sehr guten und breiten Überblick über den aktuellen Stand des Wissens mit einem Schwerpunkt auf Komorbiditäten und hypermobilem EDS, zum aktuellen Konsens und zu offenen Fragen der Forschung. Nach den Vorträgen gab es jeweils die Möglichkeit, Fragen an die Referenten zu stellen. Damit alle von den Fragen profitieren konnten, sollten diese Fragen jedoch generell gehalten werden und keine Fragen zur persönlichen Krankheitsgeschichte sein. Einige der Referenten standen jedoch in der Pause nach ihren Vorträgen für Rückfragen zur Verfügung, was auch viele Patienten in Anspruch nahmen.

Nachdem Dr. Jansen aus den Niederlanden die Veranstaltung eröffnet hatte, gab Dr. Marco Castori einen Überblick über hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome und die 2017 neu definierten Hypermobility Spectrum Disorders (übersetzt: Hypermobilitäts-Spektrums-Störungen, abgekürzt HSD). Hypermobilität kann sich unterschiedlich äußern, in einzelnen Gelenken (lokalisiert), den Fingern und Zehen (peripher), historisch (also in der Vergangenheit) aufgetreten sein oder generalisiert, also am ganzen Körper, auftreten. Dabei muss Hypermobilität keinen Krankheitswert haben und keine Beschwerden verursachen; es handelt sich um ein weit verbreitetes Phänomen mit einem Spektrum, das von asymptomatischer Hypermobilität über symptomatische HSDs bis hin zu verschiedenen Erkrankungen, zu denen auch die Ehlers-Danlos Syndrome gehören, reicht.



Bei den Ehlers-Danlos Syndromen sind Hautdehnbarkeit und Gewebebrüchigkeit zusätzliche Merkmale, die auf eine Störung des Kollagenaufbaus hinweisen - da an diesen Stellen im Körper Kollagen verbaut ist, ist der Zusammenhang klar. Bei vielen der Begleiterkrankungen, die bei EDS zunehmend erkannt werden, ist jedoch noch nicht klar, in welchem Zusammenhang diese zu EDS stehen; dazu muss noch mehr geforscht werden. Daher wurden die Begleiterkrankungen bzw. Komorbiditäten zum aktuellen Zeitpunkt nicht in die Diagnosekriterien der neuen Klassifikation aufgenommen; es ist jedoch denkbar, dass dies in Zukunft, wenn die Forschung mehr weiss, geändert wird. Ärzte sollten bei Verdacht auf EDS oder HSD trotzdem mögliche Begleiterkrankungen im Hinterkopf haben.

Solange die ursächlichen Gene für das hypermobile EDS (neue offizielle Abkürzung: hEDS) noch nicht bekannt sind, ist hEDS eine Ausschlussdiagnose - sowohl die anderen EDS-Typen als auch andere Erkrankungen, die mit Hypermobilität einhergehen können (wozu auch neuromuskuläre Erkrankungen gehören) sollten zuvor ausgeschlossen worden sein. HSD ist die Ausschlussdiagnose einer Ausschlussdiagnose; diese Diagnose sollte also erst gestellt werden, wenn keine andere Diagnose, auch nicht hEDS, gestellt werden kann. Wie schwer ein Patient betroffen ist, korreliert jedoch nicht unbedingt mit dem Ausmaß der Hypermobilität, und die Komorbiditäten, die bei EDS gesehen werden, können ebenfalls bei HSD auftreten. Außerdem ist es möglich, dass im Verlauf der Erkrankung eine HSD-Diagnose doch in eine hEDS-Diagnose umgewandelt werden kann.



Lara Bloom - Juergen Grunert

Später, bei Fragen aus dem Publikum und dem Vortrag von Lara Bloom, zeigte sich, dass die neuen Klassifikationen, die 2017 in Folge des internationalen Symposiums veröffentlicht wurden, in den einzelnen Ländern aktuell noch unterschiedlich umgesetzt werden. Um für die Forschung zu EDS und HSDs vergleichbare Werte zu haben und um langfristig dazu beizutragen, dass EDS ernster genommen wird, ist von Seiten der Society eine einheitliche Umsetzung gewünscht. Es ist von Seiten der Society geplant, dass alle zwei Jahre internationale Symposia stattfinden, bei denen sich Fachleute treffen und austauschen; zudem werden die internationalen Arbeitsgruppen zu EDS-relevanten Themen erweitert, die Forschung gefördert und Kooperationen zu angrenzenden Bereichen aufgebaut. Es ist spannend, was sich tut.

Jane Simmonds stellte in ihrem Vortrag das Physiotherapie-Konzept vor, nach dem in London gearbeitet wird: In Orientierung an der ICF-Klassifikation, die Behinderung ganzheitlich erfassen will, orientiert sich die Behandlung daran, in welchen Bereichen die Teilhabe des Patienten eingeschränkt ist, was der Patient erreichen will und was seinen Zielen im Weg steht. Weitere medizinische Disziplinen werden je nach Bedarf hinzugezogen. Gute Erfahrungen gibt es mit einem langsamen Übungsaufbau (ggf. im Liegen, ohne Schwerkraft beginnen), Ganzkörperübungen, einem partnerschaftlichen Behandlungsansatz mit Behandlerkontinuität, Wissensvermittlung und viel Feedback. Patienten sollen auch befähigt werden, sich und ihrem Körper zu vertrauen und sich selbst zu helfen, z.B. Subluxationen selber zu korrigieren (das Gelenk positionieren -> Wärme und Schmerzmittel -> Atmen, Entspannen, Warten -> den Impuls setzen, der erfahrungsgemäß hilft -> Eis, Schmerzmittel -> einige Tage ruhigstellen).

Prof. Qasim Aziz hielt einen hervorragenden Vortrag über gastrointestinale Komplikationen bei EDS und HSD. Schon rein mechanisch kann es bei EDS durch die Gewebedehnbarkeit und -brüchigkeit zu verschiedenen Problemen kommen. Besonders häufig sind bei EDS jedoch funktionelle gastrointestinale Beschwerden, deren Ursache noch nicht gut verstanden wird. Es ist spannend, zu hören, in welche Richtungen sich die Forschung bewegt. Spielt eine veränderte Darmflora eine Rolle? PoTS und weitere Symptome von Dysautonomie? Leaky gut und Mastzellaktivierungssyndrom? In welchem Zusammenhang stehen Immunsystem und Magen-Darm-Trakt?



Er empfiehlt, ein Ernährungstagebuch zu führen, um herauszufinden, ob man auf bestimmte Nahrungsmittel reagiert. Eine low FODMAP- und/oder histaminarme Ernährung kann versucht werden; außerdem sollte PoTS, wenn es besteht, behandelt werden. Insgesamt gibt es noch nicht viel Evidenz zu Therapieempfehlungen, aber es sind Studien geplant. Probleme im Magen-Darm-Trakt können negative Auswirkungen auf das Immunsystem haben; auch deswegen ist es sinnvoll, Ernährungs- und Behandlungsansätze zu finden, die helfen.

Der Neurochirurg Dr. Fraser Henderson gab einen umfassenden Überblick über mögliche Ursachen von Kopfschmerzen bei EDS, wie z.B. Instabilitäten am kraniozervikalen Übergang und in der Halswirbelsäule, Probleme mit hirnzuführenden Arterien und Venen, erhöhter Hirndruck oder Liquorlecks, Chiari Malformation, Tethered Cord oder CMD. Die Diagnosestellung ist schwierig, und alle Möglichkeiten sollten gründlich gegeneinander abgewogen werden.

Dr. Alan Hakim gab einen guten Überblick über Dysautonomie und Fatigue. Dysautonomie kann sich in Fehlsteuerungen des Herz-Kreislaufsystems, des Magen-Darm-Trakts, der Blase und der Thermoregulation äußern und ist oft mit Fatigue, Angst und nicht erholsamem Schlaf assoziiert. Die Ursachen für Dysautonomie können sehr unterschiedlich sein; dementsprechend muss nach passenden Behandlungsansätzen gesucht werden. Eine unbehandelte Dysautonomie kann andere Therapieversuche, wie z.B. physiotherapeutische Behandlung, erschweren. Er empfiehlt, dass Patienten vor einem Termin aufschreiben, welche Therapien sie bereits versucht haben und was hilfreich war und was nicht. Insgesamt besteht auch in diesem Bereich noch viel Forschungsbedarf.

Der Psychiater Prof. Antonio Bulbena zeigte in seinem Vortrag auf, dass ein Problem bei EDS ist, dass viele der Symptome subjektiv sind und nicht gut diagnostisch dargestellt werden können. Das kann zu Problemen führen: Bei Ärzten kann die Angst geweckt werden, getäuscht zu werden oder mit ihrer Unwissenheit konfrontiert zu werden. Es besteht die Gefahr, dass die Beziehung zwischen Arzt und Patient leidet. Auch dualistisches Denken bei Ärzten - dass Symptome entweder körperlich oder psychisch bedingt seien - kann zu Problemen führen, unter anderem zur verzögerten Diagnosestellung des EDS. Er berichtete, dass es Hinweise darauf gibt, dass Angststörungen und in geringerem Ausmaß auch Depressionen bei EDS vermehrt auftreten, ebenso wie stärkere Sinneswahrnehmungen wie z.B. ein besonders guter Geruchssinn, und vermutet, dass die körperlichen und psychischen Symptome gemeinsame körperliche Ursachen haben - er nennt dies den neurokonnektiven Phänotyp. Er wirbt dafür, psychiatrische Behandlungsmöglichkeiten als zusätzliche Hilfe in Anspruch zu nehmen und nicht dualistisch zu denken, sondern Körper und Psyche als eine miteinander verbundene Einheit anzusehen.

Dr. Anne Maitland hielt einen weiteren hervorragenden Vortrag, in dem sie die Komplexität der mit Mastzellaktivierung verbundenen Problematik in verständlichen Worten erklärte. Mastzellen sind Teil der Immunabwehr; ihre Aufgabe ist es, aktiv zu werden, wenn Störungen vorliegen, bei Bedarf weitere Zellen herbeizurufen, die Störungen zu beseitigen, und auch an der Koordination von Gewebeheilung sind sie beteiligt. Sie werden durch verschiedene Trigger aktiviert und schütten je nach Trigger unterschiedliche Substanzen aus; außerdem können sie mit verschiedensten Zellen, Nerven und Blutgefäßen interagieren. Die in den Mastzellen enthaltenen Substanzen können in allen Organsystemen Symptome auslösen. Störungen des Bindegewebes können die Mastzellen beeinflussen, und Mastzellen können wiederum das Bindegewebe beeinflussen - es ist eine Frage von Henne und Ei, und auch hier gibt es noch viele offene Fragen in der Forschung. Ich nehme aus dem Vortrag mit, dass Immuntrigger nicht zu lange unbehandelt bestehen bleiben sollten, da dies zu einer Vielzahl an Folgebeschwerden führen kann.

Zum Abschluss machte die Patientin Debbie Hellenbrand Mut, gemeinsam in eine positive Richtung zu arbeiten.

Beeindruckend war, welch internationales Publikum durch die Konferenz angezogen wurde: Teilnehmer kamen aus den USA, Australien, Neuseeland, Russland und natürlich verschiedensten europäischen Ländern. Dabei war eine Vielzahl an Hilfsmitteln im Einsatz: Verschiedenste, meist elektrische, Rollstühle und Scooter, viele Finger-Splints aus Silberringen, verschiedenste Orthesen für die Halswirbelsäule und andere Gelenke sowie



Unterarm-Krücken. Auch Patienten mit Sondenernährung waren vertreten; außerdem kamen mehrere Patienten in Begleitung von Assistenzhunden.

Im Foyer der Veranstaltung waren verschiedene Stände von Hilfsmittelanbietern aufgebaut: Finger-Splints, Kompressionskleidung, Arm- und Kopfstützen für Rollstühle, Unterarm-Gehstützen und vieles mehr.

Ich kann jedem, dem es möglich ist und der einigermaßen mit englisch zurechtkommt, die Teilnahme an einer Konferenz wie dieser sehr empfehlen (es lohnt sich, immer wieder auf der Seite www.ehlers-danlos.com zu schauen bzw. sich dort für den englischsprachigen Newsletter zu registrieren). Beeindruckend war für mich einmal mehr, welche Aufbruchsstimmung aktuell international im Bereich EDS/HSD und Komorbiditäten herrscht. Fachleute vernetzen sich international und interdisziplinär, investieren ehrenamtlich Zeit für die Arbeit im internationalen Colloquium, treiben die Forschung voran und stellen spannende Fragen.

Ja, es gibt noch viele offene Fragen zu EDS/HSD und Komorbiditäten. Aber es wird daran geforscht, und vielleicht kann unser Krankheitsbild dazu beitragen, dass in Zukunft Antworten auf verschiedene offene Fragen in der Medizin gefunden werden. Die Aufbruchsstimmung, die ich auf der Konferenz erlebt habe, macht Mut und motiviert. Wir leben in spannenden Zeiten, und EDS/HSD ist ein extrem spannendes Forschungsfeld. Jedem, der die Gelegenheit hat, eine solche Konferenz zu besuchen, würde ich raten, es zu tun.

Es bewegt sich etwas!

Anke R.

Einblicke in die Arbeit des medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Im September 2017 haben wir zu dritt die gemeinsame Koordination des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats übernommen. Die Aufgaben bestehen darin, nationale sowie auch internationale Ärzte und Wissenschaftler miteinander zu vernetzen und gemeinsame Projekte zu initiieren.

Im April 2018 war das erste Treffen des medizinisch wissenschaftlichen Beirats in Frankfurt. Von C wie Chirurg bis Z wie Zahnmedizin war fast das komplette ärztliche Spektrum vertreten. Nach einer kurzen Vorstellungsrunde aller Beteiligten berichtete Herr Juergen Grunert zunächst von der European Ehlers-Danlos Syndromes Conference in Maastricht, bei der knapp 400 Personen vor Ort waren. Hierauf folgte eine längere Diskussionsrunde mit heterogenen Meinungen aller Ärzte zum Thema der neuen internationalen Klassifikationen der Ehlers-Danlos Syndrome. Es blieben viele offene Fragen, die sich vermutlich im Laufe der nächsten Jahre klären werden. Zum Beispiel wie ein Patient, schneller zu einer Diagnose gelangen kann.

Nach einer kurzen Mittagspause stand die diesjährige Projektidee auf der Agenda. Es sollen Flyer zum Thema EDS und den einzelnen Fachrichtungen entstehen. Beispiele von Flyern aus anderen Ländern wurden gezeigt, kritisch diskutiert und überlegt wie man das in Deutschland umsetzen kann. Dieses Projekt wird den medizinisch- wissenschaftlichen Beirat das ganze nächste Jahr begleiten.

Auch andere Themen wurden besprochen. Wie man beispielsweise den Austausch untereinander und den Informationsfluss besser fördern kann, wie man für Mitglieder „sichtbarer“ wird und vieles mehr. Neben dem Projekt der Flyer sind wir gerade dabei, das Ärztenetzwerk in Deutschland auszuweiten und neue Ärzte zu gewinnen, die sich mit den Ehlers- Danlos Syndromen befassen und sich gut auskennen. Da wir mit vielen Ärzten in Kontakt stehen, organisieren wir teilweise auch die Referenten für die Veranstaltungen der Ehlers- Danlos- Initiative e.V. Aber auch das recherchieren von Publikationen, der Aufbau internationaler Kontakte und Übersetzungen von Publikationen laufen bei uns teilweise zusammen.

Es wird spannend bleiben, was sich in Deutschland, in Europa und weltweit die nächsten Jahre bewegen wird!

Viele Grüße von den Koordinatorinnen des MWB

INTERVIEW: Fünf Fragen an Dr. med. dent. Marcel Hanisch

Dr. Marcel Hanisch, 34 Jahre alt, ist Mitglied im medizinisch-wissenschaftlichen Beirat der Ehlers-Danlos-Initiative e.V. und Fachzahnarzt für Oralchirurgie.

Seine Tätigkeitsschwerpunkte sind seltene Erkrankungen, zahnärztliche Chirurgie, orale Medizin und Implantologie. Er ist als Oberarzt an der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie am Universitätsklinikum Münster beschäftigt und Leiter der Spezialsprechstunde für „Seltene Erkrankungen mit oraler Beteiligung“.



Nachfolgend hat uns Herr Dr. Hanisch fünf Fragen beantwortet, die für EDS Betroffene sicherlich von Interesse sein könnten.

1. Was hat Sie dazu veranlasst, sich mit Ehlers-Danlos Syndromen zu beschäftigen?

„Ich beschäftige mich seit 2011 mit den Seltenen Erkrankungen, dabei bin ich auf EDS aufmerksam geworden, insbesondere nachdem ich selbst eine Patientin mit EDS behandelt hatte, bei der die Lokalanästhesie nicht richtig wirken wollte. Bei einer weiteren Patientin sind mir während der OP (Zahntfernung) ungewöhnlich starke Blutungen aufgefallen.“

2. Welche Untersuchungen oder Therapien bieten Sie an, die bei EDS besonders relevant sind?

„Als Fachzahnarzt für Oralchirurgie liegen meine Schwerpunkte im Bereich der zahnärztlich-chirurgischen Eingriffe in der Mundhöhle (z.B. Zahntfernung, Weisheitszähne, Implantate). Da meiner Erfahrung nach chirurgische Eingriffe bei EDS nicht ganz unproblematisch sind (insbesondere Blutung; Lokalanästhesie), bieten wir am Universitätsklinikum Münster eine darauf spezialisierte Spezialsprechstunde an, um das Risiko von Komplikationen möglichst zu minimieren.“

3. Wie kann sich ein EDS-Patient auf einen Termin bei Ihnen optimal vorbereiten?

„Für mich sind ärztliche Vorbefunde, wenn vorhanden, eine große Hilfe, um die Behandlung einschätzen zu können. Wenn aktuelle Blutbilder vorliegen, umso besser. Ansonsten kann man mich im Vorfeld bei Fragen auch einfach per Email kontaktieren!“

4. Welchen Rat würden Sie Patienten mit EDS gerne weitergeben?

„Sie sollten ihren Zahnarzt/-ärztin auf EDS aufmerksam machen und ihn/sie, wenn nötig, auf Informationsquellen für die Behandlung von Patienten mit EDS hinweisen.“

5. Was wünschen Sie sich für die Zukunft im Bereich EDS?

„Ich wünsche mir mehr Aufklärung über EDS innerhalb der Zahnmedizin, hier verfügen wir teilweise doch noch über sehr wenige wissenschaftliche Daten. Viele Zahnärzte kennen die Besonderheiten von EDS und deren Relevanz für die zahnärztliche Behandlung nicht.

Wir haben aktuell eine Studie zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität durchgeführt, demnach scheinen Menschen mit EDS von einer deutlich schlechteren Mundgesundheit betroffen zu sein, als die Allgemeinbevölkerung. Hier würde ich mir wünschen, dass die Krankenkassen bei EDS ihre Ausnahmeindikationen erweitern.

Bei unserer Studie (Fragenbogen) haben sich 35 Personen mit EDS beteiligt, hier würde ich mir wünschen, dass wir in Zukunft noch mehr Teilnehmer erreichen, um verlässlichere und politisch belastbarere Daten zu erhalten.“

.....

Herr Dr. Hanisch wird beim Bundestreffen vom 21. -23. September 2018 als Referent mit dabei sein. Er wird einen Vortrag zum Thema "Ehlers-Danlos in der Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde" halten und dabei auf die Ergebnisse seiner Studie zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität bei EDS eingehen.

Im medizinisch-wissenschaftlichen Beirat werden dieses Jahr Flyer zu verschiedenen Fachgebieten und Themen entstehen. Herr Dr. Hanisch erstellt gemeinsam mit einem Kollegen einen Flyer zum Thema Ehlers-Danlos Syndrome in der Zahn-, Mund und Kieferheilkunde. Wir hoffen, dass zum einen Betroffene und Fachärzte damit die relevanten Informationen an die Hand bekommen, die bei EDS beachtet werden sollten. Des Weiteren sollen Ärzte die Möglichkeit haben, bei Rückfragen sich an Experten wenden zu können.

Auf den nachfolgenden Seiten ist der Fragebogen der Studie zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität bei EDS abgedruckt. Wir würden uns sehr freuen, wenn viele Mitglieder sich daran beteiligen und die Forschung im Bereich EDS damit unterstützen. Nur durch Ihre Unterstützung ist es möglich, dass belastbare Ergebnisse zu Stande kommen und möglichst viele Patienten mit EDS repräsentiert werden.

Für das Bearbeiten des Fragebogens benötigen Sie nur ein paar Minuten. Sie können den Fragebogen entweder per Hand ausfüllen und an die auf dem Fragebogen angegebene Adresse versenden oder auf unserer Homepage unter „Aktuelles“ den Fragebogen herunterladen, am PC ausfüllen und gerne per Email an seltene.erkrankungen@gmail.com senden. Über ihre Beteiligung freuen wir uns sehr!

Bitte zurücksenden an: seltene.erkrankungen@gmail.com oder per Post: Waldeyerstr. 30, 48149 Münster z. Hd. Dr. med. dent. Marcel Hanisch

Fragebogen zur mundgesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

- Wie alt sind Sie?

- Welches Geschlecht haben Sie?

- Von welcher Seltenen Erkrankung sind Sie betroffen?

- Wie alt waren Sie bei der Diagnose Ihrer Erkrankung?

- Wie viel Zeit ist zwischen dem erstmaligen Auftreten von Symptomen und der definitiven Diagnose Ihrer Erkrankung vergangen?

- Liegt bei Ihrer Erkrankung eine Beteiligung der Mundhöhle oder des Gesichts vor? (z.B. Nichtanlagen von Zähnen, Formanomalien von Zähnen, Missverhältnis von Ober- zu Unterkiefer, Schmelzfehlbildungen der Zähne, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, etc.)

Wenn ja, welche?

- Konnte durch ein Symptom in der Mundhöhle oder im Gesicht eine Verdachtsdiagnose bezüglich Ihrer Erkrankung gestellt werden?

Wenn ja, durch welches Symptom?

- Hatten Sie Schwierigkeiten, einen Zahnarzt zu finden, der Sie zahnmedizinisch behandelt?

- Wie viel Anfahrtszeit benötigen Sie im allgemeinen bis zu Ihrem Zahnarzt?

- Wie zufrieden sind Sie mit Ihrem jetzigen Zahnarzt? (sehr zufrieden, zufrieden, weniger zufrieden, unzufrieden)

- Fühlen Sie sich vom deutschen Gesundheitssystem in Bezug auf Ihre zahnmedizinische Versorgung ausreichend unterstützt?

- Kennen Sie eine medizinische Versorgungseinrichtung oder ein Expertenzentrum für Ihre Erkrankung (auch nicht-zahnmedizinische!)

- Kennen Sie eine Informationsquelle zu Ihrer Erkrankung (z.B. Orphanet/ se-atlas/ ROMSE)?

Wenn ja, welche?

Bitte prüfen Sie für jede der folgenden Aussagen, wie sehr die beschriebene Situation für Sie persönlich zutrifft. Kreuzen Sie bitte jeweils die entsprechende Aussage mit einem „x“ an.

| Hatten Sie im vergangenen Monat aufgrund von Problemen mit Ihren Zähnen, im Mundbereich oder mit Ihrem Zahnersatz ... | sehr oft | oft | ab und zu | kaum | nie |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
|Schwierigkeiten bestimmte Worte auszusprechen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|das Gefühl, Ihr Geschmackssinn war beeinträchtigt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|den Eindruck, dass Ihr Leben ganz allgemein weniger zufriedenstellend war? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|Schwierigkeiten zu entspannen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ist es im vergangenen Monat aufgrund von Problemen mit Ihren Zähnen, im Mundbereich oder mit Ihrem Zahnersatz vorgekommen, ... | sehr oft | oft | ab und zu | kaum | nie |
|dass Sie sich angespannt gefühlt haben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass Sie Ihre Mahlzeiten unterbrechen mussten? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass es Ihnen unangenehm war, bestimmte Nahrungsmittel zu essen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass Sie anderen Menschen gegenüber eher reizbar gewesen sind? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass es Ihnen schwergefallen ist, Ihren alltäglichen Beschäftigungen nachzugehen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass Sie vollkommen unfähig waren, etwas zu tun? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass Sie sich ein wenig verlegen gefühlt haben? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|dass Ihre Ernährung unbefriedigend gewesen ist? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hatten Sie im vergangenen Monat ... | sehr oft | oft | ab und zu | kaum | nie |
|Schmerzen im Mundbereich? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|ein Gefühl der Unsicherheit in Zusammenhang mit Ihren Zähnen, Ihrem Mund oder Ihrem Zahnersatz? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



Aktivitäten der Jugend

Bericht über das Treffen des „Ak 4- Jugendliche und junge Erwachsene im Kindernetzwerk“ in Düsseldorf

Vom 08.12. bis 10.12.2017 traf sich in der Jugendherberge Düsseldorf der „Arbeitskreis 4 - Jugendliche und junge Erwachsene im Kindernetzwerk“, wobei auch zwei Mitglieder aus unserem Verein teilnahmen. Ich war persönlich nach Düsseldorf gereist, Karla war diesmal per Skype zugeschaltet.

Der erste Tagesordnungspunkt am Samstagvormittag war ein Rückblick auf die Aktivitäten in 2017. Die beiden Ak-Sprecher*innen André Habrock und Marit Scholich berichteten über die Mitgliederversammlung und Jahrestagung des Kindernetzwerkes 2017 in Aschaffenburg sowie über die ersten Projekte der Kindernetzwerk-Akademie. Die KNW-Akademie in Berlin existiert seit April 2017 und bietet Weiterbildungsangebote für Selbsthilfegruppen, betroffenen Jugendlichen und Eltern oder pflegende Angehörige. Die Seminare sind krankheitsübergreifend und behandeln zum Beispiel Themen wie Sozialgesetze, Transition, Alltagsbewältigung oder Selbsthilfe und Öffentlichkeitsarbeit. Vielleicht sind deren Angebote auch für den Einen oder Anderen aus unserem Verein interessant? Die Seminartermine und -inhalte für 2018 sind online unter <http://www.kindernetzwerk.de/seminartermine-2018> zu finden. Ein weiterer nennenswerter Punkt für den Ak 4 im Jahr 2017 war der Pfizer-Patienten-Dialog und die Entwicklung einer Kommunikationskarte. Diese befindet sich derzeit in der Verteilungsphase. Beim Pädiatertreffen des Kindernetzwerkes wurde vorgeschlagen, die Karte bei der Jugendgesundheitsuntersuchung J1 zu verteilen. Zudem sollte der Aspekt „Arzt-Patienten-Kommunikation“ verstärkt in die ärztliche Ausbildung mit aufgenommen werden.

Als zweiter Programmpunkt des Samstagvormittags stand das diesjährige Kindernetzwerk-Jubiläum im Fokus. Die Tagung anlässlich des 25-jährigen Jubiläums des Kindernetzwerkes findet vom 01. bis 03.03.2018 in Berlin, Charité Virchow-Klinikum statt. Aktive des Ak 4 werden sich an einer Podiumsdiskussion und an einem Input-Beitrag beteiligen. Außerdem soll in jedem der Workshops, die für den Nachmittag des 02.03. geplant sind, jeweils mindestens ein Mitglied des Ak 4 vertreten sein. In Vorbereitung auf die Jubiläumstagung gingen wir das vorläufige Programm durch, sammelten Kritik und Anregungen, die im Nachgang an den Vorstand des Kindernetzwerkes weitergeleitet wurden.

Der Samstagnachmittag stand im Zeichen von inhaltlicher Arbeit. Nachdem im letzten Jahr das Thema Arzt-Patienten-Kommunikation und die Zusammenarbeit mit dem Pharmaunternehmen Pfizer im Mittelpunkt stand, möchte der Ak 4 im Jahr 2018 das Gebiet der „Gesundheitskompetenz bei Jugendlichen“ näher in den Blick nehmen. Mit dieser Thematik war die AOK an den Ak 4 herangetreten. Zunächst machten wir uns Gedanken zu den Fragen „Was ist Gesundheitskompetenz?“, „Was fordern wir?“ und „Was können wir als Ak 4 tun?“. So bündelten wir unsere Erfahrungen, unsere Forderungen sowie erste Ideen für mögliche Projekte. Die Ergebnisse wurden bereits an die AOK weitergegeben. Aktuell wird besprochen, welche der Projekt-Ideen die AOK und der Ak4 zusammen durchführen wollen und können.

Am Sonntagvormittag diskutierten wir noch über den neuen Ak 4-Flyer, der zuvor in einer Kleingruppe erarbeitet wurde. Die Tagungspunkte „Ak 4-Pulli“ und „Zukunft der Kommunikationskarte“ wurden auf das nächste Treffen verschoben.

Als Fazit bleibt mir zu sagen, dass es zwar ein anstrengendes, aber gleichzeitig auch sich lohnendes Wochenende war. Der Austausch mit anderen von chronischer (seltener) Krankheit Betroffenen, die Arbeit an inhaltlichen Themen und das Gefühl, gemeinsam etwas bewirken zu können, ist für mich der Grund, weiter im Ak 4 aktiv zu sein. An dieser Stelle möchte ich auch einen Dank an unsere ehemalige



Aktivitäten der Jugend

Jugendvertreterin Sara richten. Sie war es, die mir von den Ak 4-Wochenenden berichtete und mich vor fast fünf Jahren das erste Mal zu einem Treffen des Arbeitskreises mitgenommen hatte. Danke Sara, ohne dich wäre ich vermutlich nicht beim Ak 4 gelandet!

Zum Schluss noch ein Aufruf: der Ak 4 freut sich immer über neue Mitstreiter*innen. Wer also zwischen 16 und 30 Jahre alt ist und ein Sprachrohr sucht und aktiv etwas bewirken möchte oder einfach neue Leute kennenlernen und sich austauschen möchte, ist zum nächsten Ak-Treffen gern gesehen. Kosten entstehen dabei keine, die Unterkunfts- und Verpflegungskosten werden vom Kindernetzwerk, die Fahrtkosten von der Ehlers-Danlos-Initiative getragen. Interessent*innen können gerne eine an Mail an jungeerwachsene@kindernetzwerk.de schreiben.

Elisa Bauch

25-jähriges Bestehen Kindernetzwerk e.V.

Dieses Jahr hat unser Dachverband „Kindernetzwerk e.V.“ 25-jähriges Bestehen, welches Anfang März mit einer Jubiläumstagung in Berlin gefeiert wurde, bei der ich mit dabei sein durfte. Das Kindernetzwerk bündelt Interessen von Kindern, Jugendlichen und (jungen) Erwachsenen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen. Sie sehen ihre Aufgabe vor allem in der Vernetzung untereinander, zu Ärzten o.ä. und der Vermittlung zur politischen Ebene.

So kam es, dass die Frau des Bundespräsidenten Elke Bündenbender, welche Schirmherrin des Kindernetzwerks ist, ein Grußwort zur Tagungseröffnung in der Charité sprach. Daneben begrüßten natürlich Dr. Annette Mund (KNW-Vorsitzende) und auch Prof. Karl Max Einhäupl (Vorstandsvorsitzender der Charité) die rund 200 Teilnehmer. Daraufhin bekamen wir einen Einblick in die bereits geleistete Arbeit des Kindernetzwerks, sowie die in Zukunft bevorstehenden Projekte. Neben verschiedenen Expertenvorträgen, z.B. zum Thema Ökonomisierung und dessen Auswirkungen auf Kinder und junge Menschen mit chronischen Erkrankungen, wurden interessante Dialoge und Sessions geboten. Es waren sowohl Politiker, Kassenvertreter, andere Entscheidungsträger als auch betroffene Familien beteiligt. Ein anderer Programmpunkt hieß Workshops - Forschung, Lebensqualität, Transition, Politik und genderspezifische Themen bildeten dabei das Grundgerüst. Zwischen all diesen ernsten Themen kam die Unterhaltung jedoch nie zu kurz. Besondere Gäste waren der Zauberer Axel Hecklau und der Schauspieler mit Down-Syndrom Sebastian Urbanski. Abends konnte man an einem Freizeitprogramm teilnehmen, oder so wie wir als AK4 die Stadt auf eigene Faust erkunden.

Seit über zwei Jahren bin ich nun dank Sara im AK4 (Arbeitskreis 4) aktiv, der Jugendgruppe des Kindernetzwerks. Dazu gehören Jugendliche und junge Erwachsene mit unterschiedlichsten chronischen Erkrankungen. Unsere Sprecher Marit und André organisieren 2-3x im Jahr Treffen an wechselnden Standorten, meist mittig in Deutschland. Die relativ kleine Gruppe von ungefähr 10 Leuten ermöglicht einen regen Austausch und eine gute Diskussionsgrundlage. Wir besprechen Themen, legen unsere Standpunkte fest und betreiben Öffentlichkeitsarbeit. Zuletzt haben wir unseren AK4-Flyer fertiggestellt. Mir macht der AK4 sehr viel Spaß – man lernt unglaublich viel, gewinnt Freundschaften, sieht neue Städte und kann an gemeinsamen Zielen arbeiten.

Karla Menke

Kurzberichte von verschiedenen Veranstaltungen

Am 01. Februar veranstaltete die ACHSE e.V. zusammen mit dem vfa – Verband der forschenden Pharmaunternehmen einen sehr gut besetzten und hochinteressanten Workshop zum Thema „Register: Bedeutung für Forschung und Patientenversorgung“ in Berlin. Einen ausführlichen Bericht gibt es im Patientenportal des vfa unter: <https://www.vfa-patientenportal.de/aktuelles/veranstaltungsberichte/register-koennen-forschung-unterstuetzen-und-patientenversorgung-verbessern.html>

.....

Jahrestagung des ERN ReConnet in Pisa

Vom 4. bis 6. Februar hatte Frau Prof. Marta Mosca alle Ärzte und Patientenvertreter aus dem Europäischen Referenznetzwerk für Bindegewebserkrankungen nach Pisa eingeladen. In den Räumen der altherwürdigen Universität wurden zweieinhalb Tage lang die Arbeitspakete für das zweite Jahr (1.4.18 bis 31.03.19) besprochen und die Aufgaben verteilt. Zum Glück habe ich ja Unterstützung von Charissa Frank aus Belgien, denn auch für die Patientenvertreter gibt es eine Menge zu tun. Aktuell definieren wir die Bedürfnisse der Patienten mit Ehlers-Danlos-Syndromen in Bezug auf medizinische Versorgung. Die nächste Aufgabe ist die Mitwirkung an der Erstellung von Diagnose- und Behandlungsempfehlungen. Gleichzeitig strecken wir schon unsere Fühler aus für die im Spätherbst anstehende Neuaufnahme von Ärzten und Kliniken in das Netzwerk. Erfreulich ist, dass in den monatlichen Videokonferenzen bereits aktuelle, schwierige Fälle von den Ärzten grenzüberschreitend diskutiert werden. Aus Datenschutzgründen sind die Patientenvertreter da aber nicht dabei.

.....

3. internationaler EDS Kongress der U.N.S.E.D. am 9. Februar in Paris

Auf dieser gleichermaßen für Ärzte wie für Patienten konzipierten Veranstaltung gab es am Vormittag Vorträge von Mitgliedern des internationalen EDS Konsortiums in englischer Sprache, die simultan ins Französische übersetzt wurden. Es sprachen unter anderem Prof. Ann de Pape und Prof. Franciska Malfait aus Ghent über die neuen Diagnoserichtlinien, Dr. Clair Francomano über Begleiterkrankungen bei EDS wie z.B. chronische Erschöpfung, Dr. Jane Simmonds über funktionale Krankengymnastik und Dr. Hanadi Kazkaz über hEDS und HSD, sowie Lara Bloom von der EDS Society über die Bedeutung der neuen Classifikation für die Patienten. Am Nachmittag gab es dann die Vorträge nur auf Französisch. Da immer alles auch an die Wand geworfen wurde, konnte ich trotzdem folgen. AM Ende des Tages hatte ich für 10 Minuten die Gelegenheit, den Anwesenden die Arbeit der europäischen Referenznetzwerke vorzustellen. Erfreulich ist auch immer das Zusammentreffen mit Madame Marie-Noel Gaveau, der Vorsitzenden der französischen Patientenorganisation AFSED.

Das diesjährige **VIII. Fürstenrieder Symposium** am 9. und 10. Februar stand unter dem Thema: „Seltene Erkrankungen – Schnelle Diagnose dank Vernetzung und Datenintegration?“ Wegen der Terminkollision mit der Konferenz in Paris konnte ich nur am Samstag teilnehmen. Neben bewegenden Geschichten von betroffenen Familien über lange Irrwege bis zur Diagnose einer seltenen Erkrankung, was wir ja auch allzu gut kennen, ging es hauptsächlich um die Frage, wie die Fortschritte in der genetischen Diagnostik und die (theoretischen) Möglichkeiten moderner Datenbanken den Patienten zu einer schnelleren Diagnose verhelfen könnten.

Über unsere Teilnahme mit einem Infostand an der Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen am 24. Februar in Düsseldorf sowie über das 25-jährige Jubiläum des Kindernetzwerk e.V. wird an anderer Stelle in diesem Heft ausführlich berichtet. Das gleiche gilt für die Internationale EDS-Konferenz in Maastricht.

.....

Am 13. April stand wieder Berlin auf dem Reiseplan. ACHSE e.V. hatte mit Unterstützung der Robert-Bosch-Stiftung zu einem Workshop nach Berlin eingeladen. Im Rahmen des Projekts „Gemeinsam mehr erreichen“ wurden die Themen „GdB – Schwierigkeiten und Lösungen für die Anerkennung der Schwerbehinderung“ und „Gutachtenverfahren bei Seltenen Erkrankungen“ von den anwesenden Patientenvertretern erörtert.

.....

Am 21.04. war „Datenschutz und Selbsthilfearbeit – was ändert sich mit der neuen Datenschutz-Grundverordnung DSGVO“ das Thema einer Fortbildung in Nürnberg, angeboten durch die Kindernetzwerkakademie.

.....

Über alle Veranstaltungen, die am Rande der **ecrd2018 vom 10.-12. Mai in Wien** stattfanden, sowie über die Veranstaltung selbst wird in der nächsten Ausgabe berichtet.



Sekretariat 2017:

c/o BAG SELBSTHILFE e.V.

Isländische Straße 18

10439 Berlin

**Deutscher Behindertenrat: Ein zukunftsorientiertes
Europa mit weniger Barrieren für Menschen mit
Behinderungen ist ein Muss!**

Berlin, 18.07.2017. Noch immer stoßen Menschen mit Behinderungen überall in Europa im Alltag auf viele Barrieren: beim Bahn- oder Luftverkehr, an Geld-, oder Fahrausweisautomaten, beim elektronischen Handel oder bei der Kommunikation. Daher ist es dringend notwendig, eine gesamteuropäische Richtlinie für den barrierefreien Zugang zu den Produkten und Dienstleistungen des europäischen Binnenmarktes zu beschließen.

Anlässlich des gesetzgebenden Prozesses zur Schaffung einer solchen Richtlinie fordert der Deutsche Behindertenrat das europäische Parlament deshalb auf, „sich stärker am ursprünglichen Entwurf der Europäischen Kommission aus dem Jahr 2015 für ein europäisches Gesetz zur Barrierefreiheit (European Accessibility Act – EAA) zu orientieren“. Denn dieser Entwurf legt wesentlich engere Kriterien für den Zugang zum europäischen Binnenmarkt fest als der aktuelle Berichtsentwurf zum EAA, der am 25. April 2017 vom Binnenmarkt- und Verbraucherschutzkomitee (IMCO) des Europäischen Parlaments verabschiedet wurde.

„Barrierefreiheit für Produkte und Dienstleistungen ist eine wesentliche Voraussetzung, damit alle Menschen gleichberechtigt am politischen und gesellschaftlichen Leben partizipieren können“, erklärt Hannelore Loskill, DBR-Sprecherratsvorsitzende und Vorstandsvorsitzende der BAG SELBSTHILFE. „Es bedarf deshalb klarer Zugangskriterien, um ein Mindestmaß an Barrierefreiheit zu garantieren. Dazu zählt die Sicherstellung des barrierefreien Zutritts zu Bankgebäuden, Bahnhöfen usw. („Built Environment“), in denen allen Menschen mit Behinderungen zugängliche und benutzbare Bank- und Fahrkartenautomaten aufgestellt werden. Der aktuelle Berichtsentwurf des Binnenmarkt- und Verbraucherschutzkomitees empfiehlt, diese Zusage der Zugänglichkeit zu Gebäuden aus dem EEA – Entwurf zu streichen und schwächt damit den ursprünglichen Vorschlag der Europäischen Kommission in seinen Kernvorschriften. Diese Aufweichung des Kommissionsentwurfs von 2015 für eine Richtlinie der Barrierefreiheitsanforderungen für Produkte und Dienstleistungen (EAA) kann seitens des Deutschen Behindertenrates nicht akzeptiert werden!“, stellt Hannelore Loskill klar. „Das Komitee verkennt, dass mit

einer europaweiten Vereinheitlichung von Zugänglichkeitskriterien nicht nur die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen erleichtert werden, sondern auch das Funktionieren des Binnenmarktes verbessert wird“, führt Hannelore Loskill weiter fort.

„Es ist notwendig, einen klaren rechtlichen Rahmen zu entwickeln, um allen Akteuren einen Handlungsrahmen zu geben, ihren Verpflichtungen gerecht zu werden und ihre Innovationskraft zur Inklusion aller Nutzergruppen einzusetzen“, so Hannelore Loskill. Vor diesem Hintergrund bestärkt der Deutsche Behindertenrat eine Erarbeitung des European Accessibility Acts, welcher die Bedarfe der Konsumenten nach barrierefreien Gütern und Dienstleistungen auf dem europäischen Binnenmarkt unterstützt.

Gemeinsam mit dem Europäischen Behindertenforum appelliert der Deutsche Behindertenrat an die Vollversammlung des Europäischen Parlaments „im Gesetzgebungsprozess sowohl im Sinne der Interessen von 80 Millionen Menschen mit Behinderungen als auch aller Verbraucher von Dienstleistungen und Produkten im Bereich Barrierefreiheit zu agieren und zu entscheiden“, so die DBR- Sprecherratsvorsitzende Hannelore Loskill.



Deutscher
Behindertenrat

Pressemitteilung

Berlin, 19.02.2018

**Das Aktionsbündnis
Deutscher Behindertenverbände**

Behindertenrat kritisiert Lehrerverband

Inklusive Bildung qualitativ verbessern statt stoppen

Zur aktuellen Debatte über die Zukunft der inklusiven Bildung erklärt SoVD-Präsident und DBR-Sprecher **Adolf Bauer**:

„Die Forderungen des Deutschen Lehrerverbands, Inklusion auszusetzen, sind abwegig. Es muss jetzt darum gehen, inklusive Bildung qualitativ zu verbessern. Auch der Lehrerverband sollte sich mit Vorschlägen an der Inklusionsdebatte beteiligen, damit der notwendige Qualitätsschub endlich erfolgt. Der Koalitionsvertrag kann hierfür einen starken Impuls geben. Dies gilt insbesondere mit Blick auf das Kooperationsverbot. Wenn es fällt, dann wäre eine wesentliche Voraussetzung für spürbare Verbesserungen erfüllt. Ein nationaler Bildungsrat mit Beteiligung der Behindertenverbände könnte diese Initiative verstärken.“

V.i.S.d.P.: Benedikt Dederichs



Presse- mitteilung

HAUSANSCHRIFT Wilhelmstraße 49, 10117 Berlin
POSTANSCHRIFT 11017 Berlin

TEL +49 30 18 527-2188 / 2190
FAX +49 30 18 527-2191
INTERNET www.bmas.de
E-MAIL presse@bmas.bund.de

Nr. 13

Berlin, 17. Mai 2018

Kerstin Griese: „Wir wollen genauer wissen, was Menschen mit Behinderungen brauchen.“

Befragung zur Teilhabe von Menschen mit und ohne Behinderungen startet

Das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) lässt derzeit durch das Institut für angewandte Sozialwissenschaft die erste bundesweit repräsentative Befragung zur Teilhabe von Menschen mit und ohne Behinderungen in Deutschland durchführen. Bis 2021 soll die Auswertung der erhobenen Daten abgeschlossen sein. Aus Sicht des BMAS sind die zu erwartenden Daten eine verlässliche und wichtige Grundlage für die Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention und für eine gute Politik für Menschen mit Behinderungen.

Kerstin Griese, Parlamentarische Staatssekretärin beim Bundesminister für Arbeit und Soziales, erklärt dazu: „Die Inklusion und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen ist wichtig für unsere gesamte Gesellschaft. Zur Verbesserung unserer Angebote wollen wir deshalb genauer wissen, was Menschen mit Behinderungen brauchen. Wir werden Menschen befragen, die mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Behinderungen leben.“

Wir wollen genauer wissen, was ihnen hilft und was sie behindert. Damit können wir Menschen noch zielgenauer unterstützen.“

In Deutschland gibt es vielfältige Hilfsangebote. Aber kommt diese Hilfe auch an? Wie steht es um die Teilhabe am Leben, wenn die Gesundheit beeinträchtigt ist? Was behindert, was hilft? Wie sieht es finanziell aus, wenn eine Behinderung eingetreten ist? Entspricht die Wohnung den geänderten Bedürfnissen? Ist angemessene gesundheitliche Versorgung erreichbar? Das sind einige der zentralen Fragen, denen nachgegangen werden soll.

Im Mai werden also 320.000 Haushalte mit der Frage kontaktiert, ob darin Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen leben. Aus diesem Personenkreis wird in einem zweiten Schritt die eigentliche Stichprobe gebildet, aus der heraus 16.000 Menschen mit Behinderungen befragt werden. Parallel wird eine Vergleichsgruppe mit 5.000 Menschen ohne Behinderung zu den gleichen Themen befragt. Außerdem werden 6.000 Menschen einbezogen, die in Einrichtungen leben oder die Kommunikationseinschränkungen besitzen.

Mehr Informationen finden Sie unter:

<http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/Forschungsberichte/Forschungsbericht-Teilhabe/fb-492-repraesentativbefragung-behinderung.html>



Der Hügel

Wie wundersam ist doch ein Hügel,
der sich ans Herz der Sonne legt,
indes des Winds gehalt'ner Flügel
des Gipfels Gräser leicht bewegt.

Mit buntem Faltertanz durchwebt sich,
von wilden Bienen singt die Luft
und aus der warmen Erde hebt sich
ein süßer hingeb'ner Duft.

Christian Morgenstern



TERMINE

- 01.-03.03.2018** **25 Jahre Kindernetzwerk e.V. , Jubiläumstagung in Berlin**
- 21.-23.09.2018** **EDS-Fachtag 2018 in Bad Brückenau mit Mitgliederversammlung!**
- 26.-29.09.2018** **International EDS Symposium, Ghent, Belgien**

EDS Wir suchen Sie !

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

Wir suchen ehrenamtliche Mitarbeiter in folgenden Bundesländern:

Baden-Württemberg **(im Zuge der Altersnachfolge)**

Berlin **(als Vertreter bei Veranstaltungen in der Hauptstadt)**

Hessen

Rheinland-Pfalz

Saarland

Sie sind:

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

Ihre Aufgaben:

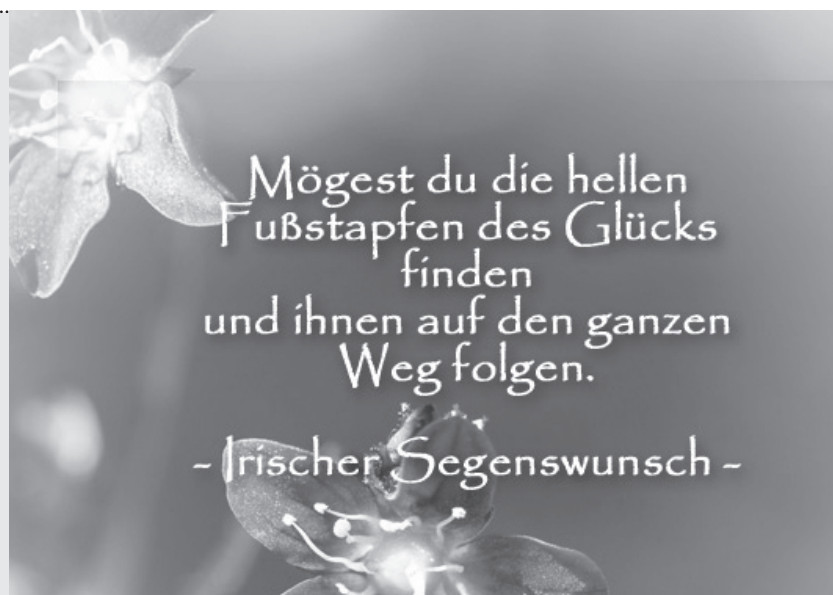
- **Beantragung von Fördergeldern auf Landesebene**
- **Nach Möglichkeit Organisieren von Mitgliedertreffen auf Landesebene**
- **Besuch von Veranstaltungen, Gesundheitsmärkten und –messen**

Sie haben:

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

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

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



Herzlichen Glückwunsch allen Geburtstagskindern
im I. und II. Quartal 2018

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,

1. 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 oder
petradoerfel@yahoo.es verwenden*

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

Schönen Sommer, wo immer Sie „hindüsen“!



San Javier, Spanien