

The background of the cover is a photograph of a natural landscape. It shows a turquoise waterfall cascading into a pool of water within a rocky, layered canyon. The rocks are light-colored and show signs of weathering. Green foliage and trees are visible on the left and right sides of the frame, framing the central scene. The sky is clear and blue.

EDS

Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

NACHRICHTEN

FÜR MENSCHEN MIT DEM EHLERS-DANLOS-SYNDROM 1+2/2019

Landestreffen in Herrenberg

Neue Infobroschüren

Inhaltsverzeichnis

Vorwort.....	Seite3
Landestreffen Baden-Württemberg u. Bayern in Herrenberg.....	Seite4
Dankesbrief	Seite ... 11
Das erste Mal unter Zebras.....	Seite ... 12
Tag der Seltenen Krankheiten in Leipzig	Seite ... 13
Aktivitäten der Jugend	Seite ... 14
Als Patient Recht haben	Seite ... 16
EDS-Vortrag Mühlenbergklinik in Bad Malente	Seite ... 18
Tipp aus dem Hilfsmittelverzeichnis - Therapieknete.....	Seite ... 19
Projekt Evangelische Hochschule Nürnberg	Seite ... 20
Einladung zur Mitgliederversammlung.	Seite ... 21
Programm EDS-Fachtagung.....	Seite ... 22
Neue Infobroschüren Seite	Seite ... 23
Dysautonomiepatienten mit vereinter Stimme	Seite ... 24
18 werden mit Behinderung	Seite ... 26
Impressum/Neue Bereiche auf der Homepage.....	Seite ... 27



TERMINE

- 20. - 22.09.2019 EDS Fachtag 2019 in Bad Kissingen**
- 21.09.2019 Mitgliederversammlung im Hotel Sonnenhügel, Bad Kissingen**
(hierzu ergeht gesonderte Einladung)
- 26./27.09.2019 NAKSE, Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen in Berlin**
- 12.10.2019 Landestreffen Niedersachsen**
- 08./09.11.2019 ACHSE Mitgliederversammlung in Berlin**
- 30.11.2019 Landestreffen Niedersachsen**
- 21./22.03.2020 European Learning Conference in Paris**

SAVE THE DATE!!! EDS Fachtag 2020: 18. -20.09.2020 in Fulda

Vorwort

Liebe Mitglieder,
liebe Unterstützer.
liebe Interessenten,

wenn Sie diese Ausgabe der EDS Nachrichten lesen, ist bereits über die Hälfte des Jahres 2019 vergangen. Leider haben krankheitsbedingte Ausfälle unser kleines Team an Ehrenamtlichen so stark beeinträchtigt, dass wir vorher einfach keine Ressourcen für diese Arbeit zur Verfügung hatten.

Auch in anderen Bereichen konnten wir teilweise nur einen Minimalbetrieb aufrechterhalten. Allerdings gibt es auch Lichtblicke, denn in den letzten Monaten haben sich mehrere Mitglieder bereit erklärt, uns in einzelnen Teilbereichen zukünftig zu unterstützen. Dafür sind wir sehr dankbar und werden sie in den nächsten Wochen in unsere Arbeit integrieren. Es gibt aber weiterhin viel zu tun und wir freuen uns auch in der Zukunft über Ihre Unterstützung und Mithilfe.

Das Jahr 2019 hat bereits eine ganze Reihe interessanter Veranstaltungen erlebt, über die zum Teil in dieser Ausgabe berichtet wird:

- * Die Sitzung unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirats Ende März in Frankfurt
- * Die Veröffentlichung unserer neuen Informationsbroschüren
- * Die European Learning Conference in Madrid
- * Unsere Aktivitäten am Tag der Seltenen Erkrankungen
- * Das gemeinsame Landestreffen für Bayern und Baden-Württemberg in Herrenberg
- * Ein Vortrag auf einer Fortbildung für Humangenetiker in Würzburg

Besuchen Sie doch auch regelmäßig unsere Homepage. Nach der optischen Runderneuerung im vergangenen Herbst ergänzen wir nun nach und nach die Inhalte. Im neuen Downloadbereich gibt es aktuell fast wöchentlich neue Informationen und Vorträge für Sie. Brandneu ist die Unterseite unseres medizinisch-wissenschaftlichen Beirats. Mehr dazu im Heft.

Gut bewährt hat sich auch unser neues Online-Spenden-Tool. 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.

In den letzten Tagen sind auch die sehnlichst erwarteten Förderzusagen der gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung bei uns eingetroffen. Damit ist die Finanzierung unserer Aktivitäten und Projekte zumindest teilweise gesichert. Einzelheiten dazu gibt es ebenfalls auf unserer Homepage. Jetzt wünschen wir Ihnen eine spannende Lektüre dieser EDS Nachrichten.

Das Redaktionsteam

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



Wir wünschen allen einen schönen, erholsamen Sommer!

Mein Bericht über das EDS Landestreffen Baden-Württemberg/Bayern im Mai 2019 in Herrenberg bei Stuttgart

Obwohl ich damit geboren bin (1978), kam der Begriff EDS erst in mein Leben als ich 15 Jahre alt war. In Griechenland. Ohne klare Diagnose, sondern als Verdachtsdiagnose für meine Beschwerden. Erst 25 Jahre später wurde dieser Verdacht durch eine genetische Diagnose bestätigt. In Deutschland. Das war letztes Jahr, wie ein Geschenk für meinen 40. Geburtstag. Ich fand das toll, endlich wusste ich GENAU was ich hatte. Und darauf habe ich sofort reagiert und bin Mitglied im Verein „Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative“ geworden. Ich wollte mich mit anderen Betroffenen austauschen, etwas für die Initiative tun, den anderen helfen - auch so ein "Geschenk" erleben, eine klare Diagnose. Die ist nämlich manchmal nicht so einfach zu finden!!

Und so bin ich zum ersten Mal zu diesem Landestreffen gekommen und war überrascht. Auf verschiedenen Ebenen. Ich hatte erwartet, dass die "anderen" auch genauso oder ungefähr so aussehen wie ich: große Überraschung! Wir sind alle so unterschiedlich. Wir sehen teilweise "ganz normal" aus, dieses EDS ist doch oft unsichtbar!! Die häufigste Frage beim Austausch war: "Bist du auch betroffen?". Und nach der positiven Antwort, kommt die nächste Frage: "Welcher Typ?". Und da ist die Antwort oft unklar, weil viele nicht genau wissen, welchen Typ sie haben. Auch wenn man weiß, welchen Typ man hat, die Symptome, die Beschwerden, die Bedürfnisse, alles ist so verschieden. Ich konnte es nicht glauben!

Außer dem Austausch zwischen Betroffenen haben solche Treffen auch das Ziel, durch interessante und aktuelle Vorträge zu helfen, das Leben so zu gestalten, dass es ein bisschen erträglicher ist und Lösungen anzubieten, auf die man allein nie gekommen wäre.

Bernd Hörmann, der Physiotherapeut, hat deutlich gemacht und gezeigt, in welche Richtung es gehen muss: Kleine Übungen täglich machen, die Muskeln stärken, die Gelenke stabilisieren, an einem Problem nach dem anderen arbeiten (nicht alles zusammen!) und wenn wir können, Sport machen. Der Sport, der uns gefällt und uns am wenigsten verletzen kann (Jogging, Schwimmen, alles was wir selber kontrollieren können - kein Fußball zum Beispiel). Aber das wussten wir schon alle, wenn nicht bewusst, sicher intuitiv.

Schwerbehindertenausweis? Ich wäre nie auf die Idee gekommen einen solchen Ausweis zu beantragen, obwohl ich doch mit Sicherheit einen gewissen Behinderungsgrad habe. Ich habe das bis jetzt runtergeschluckt. Was bei mir häufig passiert: Ich tendiere dazu sowohl meine Stärke als auch meine Schwäche zu unterschätzen. Es ist einfach so, ich kann das nicht ändern, ich muss das einfach akzeptieren. Den Behinderungsgrad beurteilen aber andere. Behörden, die oft unsere Probleme auch unterschätzen. Aber unsere Aufgabe ist ihnen zu schildern, wie wir alle, jeder für sich, betroffen sind und welche Einschränkungen und Beschwerden wir haben. Und für den Ausweis kämpfen, weil er häufig von den Behörden abgelehnt wird, das ist unsere Aufgabe, das ist unser Recht!

Bewusst mit unseren Schmerzen und den entsprechenden Schmerzmitteln umgehen, war der Vorschlag der nächsten Referentin, Maria Boßle. Dies ist nicht selbstverständlich. Wenn die Schmerzen den Alltag schwierig machen, fühlt man sich verzweifelt. Es ist leider so, einen Schmerz auf null zu bringen führt zu nichts. Es lohnt sich ihn einfach auf die Ebene 2 bis 3 zu reduzieren, dann wird unserer Leben erträglicher und gleichzeitig vermeiden wir die Nebenwirkungen von höheren Dosen oder stärkeren Mitteln. Die goldene Mitte zu finden, ist auch bei diesem Thema nicht so einfach.

Samstagvormittag präsentierte Juergen Grunert, der Vorsitzende, mit Stolz die verschiedene Aktionen des Vereins, die neuen Flyers (sehr empfehlenswert!) und das neue Buch über das Ehlers-Danlos-Syndrom. Er hat auch ganz ehrlich gesagt, dass wir trotz des großen Fortschritts nur heute die "Spitze des Eisbergs" über EDS wissen. Egal ob Ehlers oder Danlos oder Tschernogubow der Erste war, der das Syndrom beschrieben hat, fast 130 Jahre später sind wir immer noch auf der Suche nach Typen, Diagnosen, Klassifikationen, Hilfsmitteln, verursachende Gene, etc. Und das ist das Problem, aber auch das Ziel dieses und aller anderen EDS-Vereine weltweit!

Ich möchte mich endlich mal auch aktiv mit dem Thema beschäftigen und anderen helfen, zumindest eine echte und klare DIAGNOSE zu bekommen und danach Therapeuten und Therapien zu finden, die ihre Symptome lindern können. Wer noch keinem der heute bekannten Typen zugeordnet ist, kann sich mal gegen diese neue Mutation testen lassen, die bei mir festgestellt worden ist: Es gibt eine Mutation im

Gen AEBP1, die Symptome von EDS verursachen kann, wenn die in den zwei Allelen des Gens auftaucht (dieser Typ wird also recessiv vererbt). Wer weiß, wir sind sicher viel mehr als die momentan bekannten neun Betroffenen in der ganzen Welt!

Wie immer, zusammen können wir viel mehr schaffen als jede/r alleine. Das ist die Macht der Konzentration, wenn die Probleme nicht ignoriert, sondern offen diskutiert und gelöst werden. Wenn die Nachteile, Vorteile werden. Wenn das Negative und Versteckte in das Offene und Positive umgewandelt ist.

Ich freue mich auf die Zusammenarbeit und bedanke mich hier auch schriftlich bei Irene Markus, die Seele dieser Veranstaltung.

Angeliki Tsioli

EDS durch eine Mutation in beiden Allelen des AEBP1-Gens

Wir freuen uns schon jetzt wieder auf euer Landestreffen 2020!

Das Wetter zeigte sich von seiner besten Seite an diesem Maiwochenende in Herrenberg bei Stuttgart. Einige nutzten die Gelegenheit, am Rande eine Stippvisite durch die nahe gelegene historische Altstadt zu unternehmen oder den Naturpark Schönbuch aufzusuchen. Sehr lobenswert begegneten uns die Mitarbeitenden des Tagungshotels am Schlossberg, einer Einrichtung der Evang. Diakonieschwesternschaft Herrenberg-Korntal. Sie setzten die Sonderwünsche nach besten Kräften und mit viel Selbstverständnis um.

Es war einfach so schön mit euch. Das waren die Aussagen langjähriger Mitglieder. Aber auch die „Neuen“ – und das waren gut ein Drittel der Anwesenden – freuten sich, dass sie so herzlich von den „erfahrenen Hasen“ aufgenommen wurden. Denn sie brachten jede Menge Fragen mit, die sie an die EDS-erfahrenen Anwesenden richten konnten. Unter den neuen Gesichtern befanden sich erfreulicherweise einige junge Erwachsene, die gerne am Abend und in den Pausen die Gelegenheit nutzten, mit Judith Roske, unserer Jugendvertreterin, ins Gespräch zu kommen. Und Sabrina Voß, die neue Landesleiterin NRW, konnten wir kennen lernen. Eine Jugendliche, die mit ihren Eltern kurzfristig die Entscheidung traf, an diesem Treffen teilzunehmen, freute sich sehr, dass sie von Emma Hörmann herzlich empfangen wurde.

Unser 1. Vorsitzender, Juergen Grunert, informierte über seine Aktivitäten auf internationaler Ebene. Er führte unsere neuesten EDS-Flyer vor. Entwickelt wurden sie in Zusammenarbeit mit Ärzten unseres Medizinisch-Wissenschaftlichen-Beirates (MWB). Das ausgelegte EDS-Informationsmaterial unserer Initiative und das der Deutschen Schmerzliga, das Maria Boßle mitbrachte, fanden reißenden Absatz.



Juergen Grunert

Gleich am Freitagabend schilderte Maria Boßle, Leiterin der Selbsthilfegruppe „Chronischer Schmerz“ in Sulzbach-Rosenberg und selbst EDS-Betroffene, über ihre Erfahrungen mit Cannabis als Medikament: sinnvolle Behandlungsalternative oder wirkungslose Droge? Eindrucksvoll führte sie die Präsentation von Dr. med. Michael Überall, dem Präsidenten der Deutschen Schmerzliga, vor.

Derzeit wird Cannabis insbesondere bei Tumorleiden und in der ambulanten Palliativversorgung, also dort, wo chronische Schmerzen der Hauptgrund der Verordnung sind, eingesetzt. Durch das neue Gesetz haben chronisch kranke Menschen, deren unterschiedlichste Beschwerden nicht oder nur unzureichend auf etablierten und gemäß den aktuellen Leitlinien empfohlenen Therapien ansprechen, nun eher die Möglichkeit Cannabis als Medizin zu bekommen. Seit März 2017 können Ärzte cannabishaltige Arzneimittel für Patienten mit einer schwerwiegenden Erkrankung verordnen.

Ausführliche Informationen rund um das umfangreiche Thema „Cannabis“ erfahren Sie in dieser und in der nächsten Ausgabe der EDS-Zeitung, für die wir freundlicherweise von Dr. med. Michael Überall, dem Präsidenten der Deutschen Schmerzliga, die Genehmigung zur Veröffentlichung bekommen haben.

In ihrem zweiten Vortrag ging Maria Boßle auf die Definition des Schmerzes, die Fakten und Probleme der schmerzmedizinischen Versorgung in Deutschland sowie der Mechanismen des Schmerzreizes und der –wahrnehmung ein.

Was ist Schmerz?

- ... eine unangenehme Sinnes- und/oder Gefühlsempfindung, die mit einer akuten oder möglichen Gewebsschädigung einhergeht oder mit Begriffen einer solchen Schädigung beschrieben wird.
- Schmerz ist immer subjektiv!
- ... was der Patient sagt was es ist, wann und wie er immer es auch sagt!
- ... ist das Symptom, das einem Patienten am seltensten geglaubt wird!
- ... wenn er chronisch verläuft, das Symptom, von dem die Ärzte am wenigsten wissen, wie es zu behandeln ist!
- ... wenn er chronisch wird, die Krankheit, die in Deutschland am häufigsten mit Scheinmedikamenten behandelt wird!
- 80 % der Schmerzpatienten haben schon mal unwissentlich ein Scheinmedikament bekommen, weil man ihnen ihre Beschwerden nicht glaubte
- 64 % der Schmerzpatienten leiden jeden Tag in der Woche, 52 Wochen im Jahr an ihren Schmerzen
- 59 % der Schmerzpatienten sind der Ansicht, dass in der Öffentlichkeit an Verständnis für ihre Situation mangelt
- 48 % der Ärzte sind sich nicht sicher, was zu tun ist, wenn der Patient trotz Behandlung längere Zeit über Schmerzen klagt
- 38 % aller Schmerzpatienten erhalten trotz jahrelanger Behandlungsversuche keine ausreichend wirksame Therapie
- 31 % der chronischen Schmerzpatienten berichten, dass ihre Schmerzen so stark sind, dass sie diese nicht mehr ertragen können

Chronische Schmerzen

- sind zeitlich unbegrenzt; Beginn ab dem vierten Monat
- Verlust der biologischen Warn- und Schutzfunktion
- häufig Diskrepanz zwischen Beschwerden und organischem Befund
- werden traditionell im Rahmen der studentischen Mediziner Ausbildung nur unzureichend gelehrt
- sind ein unterschätztes Krankheitsbild
- sind ein eigenständiges Krankheitsbild

Die Schmerz Wahrnehmung wird sensorisch, kognitiv und emotional (Angst, Freude, Depression, Aggression) gesteuert.

Maria Boßle empfiehlt die Einnahme von Schmerzmedikamenten nach Möglichkeit so zu dosieren, dass der Schmerz spürbar bleibt, denn sonst bestünde die Gefahr, die Ursache des Schmerzes nicht mehr im Blick zu haben.



Maria Boßle erläutert die Mechanismen der Schmerzverarbeitung.

Was kann Physiotherapie bei EDS bewirken?

Die Auswertung der Feedbackbögen des Landestreffens im letzten Jahr ergab, doch mehr über die Wirkung von Physiotherapie bei EDS zu erfahren.

Bernd Hörmann, Physiotherapeut und Vorstandsmitglied unserer Initiative, konnten wir dankenswerter Weise wieder als Referent gewinnen.

„Um zu verstehen, wie ich einen Muskel oder eine Muskelgruppe trainieren und damit aufbauen kann, muss ich etwas über die Anatomie und Physiologie des Körpers wissen“, und schon begann der theoretische Teil seines Vortrages. Er ging zunächst auf Aufbau, Funktion, Training und Erhalt der Muskulatur im Allgemeinen und dann im Speziellen bei EDS-Betroffenen ein. Eine eindeutige Aussage, welche Form von Physiotherapie die richtige ist, kann nicht getroffen werden, weil sie von dem individuellen Befund, der persönlichen Anamnese und den momentanen Lebensumständen abhängig ist.

Grundsätzlich gilt: Jede Technik kann helfen, wenn sie richtig angewendet wird. Sie kann aber auch teils irreversible Schäden im Falle eines falschen Einsatzes setzen!

Wann ist ein Gelenk stabil?

Wenn es das volle Bewegungsausmaß in einem ausgewogenen Verhältnis von Anspannung und Entspannung – von Agonist und Antagonist – vorweisen kann.

Wie kann ich Gelenkausrenkungen und Stürze vermeiden?

Die meisten Ausrenkungen sind – vor allem in der Wirbelsäule – Blockaden;

„Ausrenkungen“ in klassischen Gelenken sind bei EDS nur durch Kräftigung der aktiven Strukturen (Muskeln) vermeidbar;

BWS, HWS, Schultern und Armgelenke brauchen ständigen Input der passiven Strukturen (Kapsel, Bänder, Faszien);

Stürze haben ihre Ursache meist in der fehlenden Propriozeption der unteren Extremitäten und des Beckens.

Welche Sportarten können empfohlen werden?

Ausdauersportarten wie Laufen, Jogging, Walken, Fahrrad fahren, Schwimmen, etc.
allgemeine Gymnastik, Wassergymnastik.

Welche Sportarten sollen vermieden werden?

Kontaktsportarten wie z. B. Judo, Karate, Handball, Hockey, etc.

schnelle Start- und Stopp-Spiele wie z. B. Squash, Tischtennis, etc.; evtl. auch Yoga

ABER: alles, was mir gut tut, ist gut!

Welche Fitnessgeräte sind hilfreich?

Alle Geräte und Hilfsmittel, die mir erlauben, mein Therapieziel schneller, sicherer, adäquater und vor allem schmerzfreier zu erreichen!

Für Stabilisationsmuskulatur z. B. Posturomed, Propriomed, Vibrationsplatten, etc.

Für Bewegungsmuskulatur z. B. Hanteln, Theraband, Tubes, Bälle

FAZIT: Es gibt in der Medizin und in der Trainingslehre nicht DIE eine Möglichkeit zum Erfolg zu kommen!

Vielmehr ist es die Kunst, alle Puzzleteile aus Anamnese, körperlichen Voraussetzungen und Wünschen des Patienten zu sammeln, zu organisieren und in eine vernünftige Reihenfolge zu bringen!

Foto: P1040339 Bernd Hörmann – Planlos geht mein Plan los

Neben der Theorie durfte natürlich die Praxis nicht fehlen. Deshalb hatten die Teilnehmenden am Sonntagvormittag gleich Gelegenheit, Geräte auszuprobieren.



Sie finden die Präsentation „Was kann Physiotherapie bei EDS bewirken?“, den „Trainingsplan Krafttraining für Frau“ und „... für Mann“ sowie die „Trainingsverlaufsanalyse“ auf unserer Homepage unter Wissenswertes/ Downloads.

Mit Edith Sonntag, Fachanwältin für Familien- und Sozialrecht, stand uns eine Referentin mit einem sehr umfangreichen Thema zur Verfügung:

Das Schwerbehindertenrecht – Sozialgesetzbuch (SGB) IX, Teil 3

Infos und Urteile zum Schwerbehindertenrecht finden Sie unter www.anhaltspunkte.de

Den Anwesenden wurde ein 37-seitiges Handout überreicht. Dieses finden Sie ebenfalls auf unserer Homepage unter Wissenswertes/Downloads. Ein paar Auszüge daraus:

1. Schwerbehindertenverfahren

Antrag durch Betroffenen oder gesetzlichen Vertreter (Eltern bzw. Betreuer);
einzureichen beim Landesamt für Gesundheit und Soziales, Versorgungs- und Inklusionsamt
vormals Versorgungsamt);
Antrag auf erstmalige oder erneute Feststellung (z. B. bei Verschlechterung);
Fristen der §§ 152 Abs. 1 Satz 3 i. V. m. 14 Abs. 2 SGB IX gelten auch für erwerbstätige Personen
bei Antrag auf Schwerbehinderung;
ärztliche Befundberichte von behandelnden Ärzten, Amtsermittlungsgrundsatz;
ärztlicher Dienst schätzt GdB (Grad der Behinderung) und Merkzeichen ein;
evtl. Begutachtung durch Sachverständigen;
Feststellung des GdB und MZ durch Verwaltungsakt

2. Der Begriff der Behinderung/Schwerbehinderung lautet seit 1. Januar 2018 § 2 Abs. 1 SGB IX:

„(1) Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder
Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten
Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger
als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper-
und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind
von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist.“

Umweltfaktoren sind materielle, soziale und verhaltensbezogene Faktoren. Personenbezogene
(persönliche) Faktoren sind Eigenschaften und Attribute der Person (z. B. Alter, Geschlecht,
Ausbildung, Lebensstil, Motivation, genetische Prädisposition).

3. Festsetzung des Grades der Behinderung (GdB)

Grundlage ist die Versorgungsmedizin-Verordnung
(www.gesetze-im-internet.de/versmedv/BJNR241200008.html).
„Versorgungsmedizinische Grundsätze“ können kostenlos beim Bundesministerium für Arbeit und
Soziales bestellt werden.

Für die Festsetzung des GdB sind NICHT Diagnosen maßgebend, sondern AUSWIRKUNGEN
der einzelnen Funktionsbeeinträchtigungen in ihrer Gesamtheit unter Berücksichtigung ihrer
wechselseitigen Beziehungen zueinander!

4. Merkzeichen

Bei festgestellter Schwerbehinderteneigenschaft (= ab einem GdB von 50) ist die Ausstellung eines
Schwerbehindertenausweises möglich – ggf. mit Angabe der festgestellten Merkzeichen.

5. Voraussichtlich noch 2019 wird eine neue Versorgungsmedizin-Verordnung in Kraft treten!

Das bedeutet u. a.:

- Verbindlichkeit der GdB-Werte (bisher nur Empfehlung);
- standardisierte Umwelt: z. B. wird der GdB auch künftig nicht danach variieren, ob eine Person mit Geheinschränkungen im EG oder im 5. Stock ohne Aufzug wohnt oder ob durch ein (fehlendes) familiäres Umfeld soziale Teilhabe gefährdet sein könnte;
- bestmögliches Behandlungsergebnis: das bestmögliche Behandlungsergebnis schließt insbesondere das Ergebnis medikamentöser, operativer und rehabilitativer Therapiemaßnahmen sowie die Versorgung mit Hilfsmitteln ein;
- Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens: GdBs geben die Teilhabebeeinträchtigungen an, die sich unter Einsatz von Hilfsmitteln und von allgemeinen Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens ergeben;
- Gesamt-GdB-Bildung: Erhöhung der Gesamt-GdB bei weiteren Funktionsbeeinträchtigungen mit GdB 20 nur noch in Ausnahmefällen;
- Befristungen werden ausgeweitet;
- fachspezifische Begutachtungsgrundsätze: andere Gewichtungen, z. B. manuelle Einschränkungen der oberen Extremitäten.

6. Rechtsschutzverfahren

Bescheide werden bindend, wenn kein Rechtsmittel (Widerspruch, Klage) eingelegt wird oder diese verloren gehen.

Sie finden in der Präsentation von Edith Sonntag

- * ein Muster für einen Widerspruch
- * ein Muster für eine Untätigkeitsklage
- * ein Muster für einen Eilantrag
- * ein Muster für eine Klage.



Edith Sonntag

Viele Grüße von den Organisatorinnen aus Baden-Württemberg und Bayern
Christel Beck und Irene Markus

Ein großes DANKE für die herzliche und fürsorgliche Aufnahme der EDS-Initiative in Herrenberg beim EDS-Wochenend-Landestreffen am 24. – 26.5.2019

Zunächst einmal zu uns:

Wir haben seit März das gentechnische Untersuchungsergebnis unserer Tochter (14 Jahre) vorliegen. Dies belegt, dass sie EDS (Typ 4 – vaskulär) hat.

Erschrocken und wie vor den Kopf gestoßen, fuhren wir von Freiburg (Uniklinik – Humangenetik) nach Hause, haben doch mein Mann und ich keine Gendefekte.

Die Beratung in Freiburg war sehr intensiv und die betreuende Fachkraft machte sich bei EUCH (EDS-Initiative) schlau und gab uns auch Unterlagen über dieses Landestreffen.

Bereits bei der Anmeldung zum EDS-Landestreffen bei Irene Markus merkten wir, dass dieser Verein mit viel Herz und Engagement geführt wird.

Die Vorstandschaft mit Christel Beck, Bernd Hörmann und Juergen Grunert kamen in Herrenberg aktiv und freundlich auf uns zu und erkundigten sich nach unseren Problemen und Nöten.

Sie versuchten, uns mit Rat und Wissen zur Seite zu stehen und gaben uns authentisch weiter: Auch mit dem Ergebnis EDS und dem Paket, das unsere Tochter zu tragen hat, geht es weiter.... anders ... überlegter ... aber ein „Sich-vor-Sorge-einengen“ wäre falsch!

Schön und sehr aufmerksam fanden wir es auch, dass die Tochter von Bernd Hörmann, ebenfalls EDS-Betroffene und im ähnlichen Alter wie unsere Tochter, dabei war. Sie kümmerte sich besonders um unsere Tochter. Zusammen machten sie sich „rar“ und gingen selbst on-tour ... Small-Talk auf der Spielplatzschaukel

Wir denken, es war für unsere Tochter eine Chance, jemand mit ähnlichen Problemen kennenzulernen und sich auf ihre jugendliche Art dazu auszutauschen. Hier speziell nochmals ein herzliches DANKESCHÖN! Während des Treffens gab es für uns Eltern sehr viele Infos, Unterlagen und praktische Tipps zu EDS bzgl. Alltagsproblemen bis hin zu Infos über spezielle Fachärzte.

„Als EDS-Betroffener musst du selbst dein bester Arzt sein“, hörten wir immer wieder. Grund dafür ist, dass viele Ärzte nur ein geringes Wissen über EDS haben und es wohl auch nicht den einen Spezialisten dazu gibt. Auf diesem Weg zum „Arzt“ müssen wir aber nicht alleine gehen, sondern können uns Infos, Austausch und Ratschläge bei der EDS-Initiative holen. Das haben wir bereits sehr positiv erfahren und das ist äußerst wertvoll. Danke dafür!

Falls jemand, der dies liest, auch den vaskulären Typ 4 des EDS-Syndroms hat, wären wir sehr froh über einen Erfahrungsaustausch, da in Herrenberg meist Typ 1 vertreten war. Eine mögliche Kontaktaufnahme kann sicherlich gern über Christel Beck erfolgen.



Vielen Dank nochmals für alles!
Familie H., aus der Nähe von Crailsheim

Das erste Mal unter „Zebras“

Ein paar Tage vor dem Landestreffen erhielten wir als Familie die Diagnose EDS. Durch Zufall stießen wir bei unserer Internetrecherche auf die Homepage der „Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.“ und wurden auf das geplante Landestreffen in Herrenberg (bei Stuttgart) aufmerksam. Wir riefen am Freitag spontan vor Ort an und saßen am Samstag schon im Vortragsraum.

Ab diesem Zeitpunkt erwarteten uns viele spannende und informative Vorträge zu den unterschiedlichsten Themenbereichen. Zwischendurch gab es immer wieder kurze Pausen um das Gehörte zu verarbeiten, persönlichen Austausch zu erleben und sich genußvoll zu stärken.

Der Samstag begann mit einem Bericht über die EDS-Vorstandsarbeit, von Juergen Grunert. Er gab uns verschiedenste Einblicke. Berichtet wurde unter anderem vom EDS-Symposium in Ghent und vom aktuellen Stand der Gespräche im medizinischen und politischen Rahmen (Öffentlichkeitsarbeit, Aufbau eines Ärztenetzwerks, AK 4 etc.). Auch wurden die neuen Broschüren vorgestellt, die für uns, als „Neulinge“, für zukünftige Arztbesuche eine große Hilfe darstellen.

Aufschlussreich war auch der Vortrag von Fachanwältin Edith Sonntag, die über das Schwerbehindertenrecht und den Schwerbehindertenausweis referierte. Den Abschluss unseres ersten Tages bildete der Vortrag von Bernd Hörmann, der über die Wichtigkeit von EDS und Physiotherapie berichtete.

Bemerkenswert fanden wir die Atmosphäre während und nach den Vorträgen. Man bekam die Gelegenheit allgemeine als auch fachliche Fragen zu stellen und in eine angeregte Diskussion einzutreten. Auch die Möglichkeit individuelle Fragen und Probleme anzusprechen war stets willkommen.

Der Austausch und der rege Kontakt mit anderen Betroffenen, nicht nur während der gemeinsamen Mahlzeiten, schaffte eine familiäre Stimmung. Ein ungezwungenes Plaudern in geselliger Runde war ebenso möglich, wie ein ernstes Gespräch und das Ansprechen von Sorgen und Ängsten. Für uns war es tröstend zu erfahren und zu sehen, dass viele ähnliche Probleme und Schicksale teilen und meistern. Mit konkreten Ratschlägen und Tipps wurde nicht geizt. Davon haben wir sehr profitiert.

Inhaltlich starteten wir den Sonntag mit dem zweiten Teil „Cannabis als Medikament“. Maria Bossle berichtete über den Umgang und die Entstehung/Verarbeitung von chronischen Schmerzen. Daran schloss sich eine physiotherapeutische Übungseinheit von Bernd Hörmann an. Er stellte uns verschiedene Geräte und Übungen vor, sowie einen Trainingsplan.

Auf das Landestreffen blicken wir dankbar zurück. Die Vorträge, die persönlichen Gespräche und die tollen Persönlichkeiten, die wir kennenlernen durften, haben uns Mut gemacht, dass wir anfangen können die Krankheit und die damit zusammenhängenden Auswirkungen zu akzeptieren und anzunehmen. Wir sind uns sicher, dass wir noch häufiger an diesen oder ähnlichen Veranstaltungen teilnehmen werden. Zu guter Letzt wollen wir uns noch einmal recht herzlich für die wundervolle Organisation und die spontane Möglichkeit dieses Event zu besuchen, bedanken. Es war ein schönes, lehrreiches und einfach rundum gelungenes Wochenende.



Gruß
Olaf und Madeleine Müggenburg

Tag der Seltenen Erkrankungen im Uniklinikum Leipzig



Vier Mal hatten wir mit der EDS-Landesvertretung für Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen am Tag der Seltenen Erkrankungen in Dessau (Sachsen-Anhalt) teilgenommen, einmal in Leipzig (Sachsen).

Nachdem ich für den 02.03.2019 unsere fünfte Beteiligung im Städtischen Klinikum Dessau schon zugesagt hatte, erreichte mich von der Selbsthilfekontaktstelle der Stadt Leipzig die Information, dass das Uniklinikum Leipzig für den 28.02.2019 eine große Veranstaltung zum Tag der Seltenen Erkrankungen plant. 2017 hatte der 1. Leipziger Tag der Seltenen Erkrankungen noch nicht im Uniklinikum, sondern etwas beengt in der altherwürdigen Universitätsbibliothek stattgefunden. 2018 gab es im Uniklinikum erstmals ein paar Infostände, aber kaum Rahmenprogramm und Werbung.

Annette Byhahn, die Koordinatorin für Dessau, zeigte Verständnis dafür, dass ich als Landesleiter ohne Stellvertretung innerhalb von drei Tagen nur eine Großveranstaltung stemmen kann. Sie übernahm dankenswerter Weise einen Stapel EDS-Flyer

von mir, den sie am Anmeldetisch in Dessau platzieren wollte. So konnten Interessenten dort zumindest Basisinformationen von uns bekommen.

Ich baute den Infostand unserer Initiative nun also in der hellen und freundlichen Mall des Uniklinikums Leipzig auf. Hier, im Herzen des Klinikums, zwischen Operativer Medizin und Neurologie, standen für jeden der 16 angemeldeten Selbsthilfevereine eine Pinnwand, ein Tisch und zwei Stühle bereit. Die Veranstaltung fand an einem Donnerstag von 10:00 bis 14:00 Uhr statt, nicht wie in Dessau an einem Samstag. Dies hatte Vor- und Nachteile. Zu den Vorteilen gehörte, dass viele Ambulanz-Patienten und medizinische Mitarbeiter vor Ort waren, von denen einige unsere Informationsangebote gern annahmen. Am Samstag in Dessau hatte man am Nachmittag teilweise das Gefühl, den am Wochenende verstärkt zum Besuch ihrer kranken Verwandten eilenden Angehörigen etwas im Wege zu stehen.

Parallel zu den Infoständen gab es fünf Vorträge in einem direkt angrenzenden Hörsaal. Im ersten von ihnen stellte Prof. Dr. med. Johannes Lemke das Universitäre Zentrum für Seltene Erkrankungen vor. Die weiteren Vorträge galten vor allem einzelnen Seltenen Erkrankungen.

Insgesamt trafen wir im Uniklinikum Leipzig auf gute Rahmenbedingungen und wurden wertschätzend begrüßt und betreut. Eine frühere Bekanntmachung des Termins wäre für alle Beteiligten und potentiellen Interessenten allerdings eine Erleichterung gewesen.



Im nächsten Jahr habe ich sicher wieder die Qual der Wahl. Nach vier Beteiligungen in Sachsen-Anhalt und zwei Auftritten in Sachsen müsste ich nun eigentlich mal ins schöne Thüringen reisen ...

Udo Färber
Landesleiter Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen



Aktivitäten der Jugend

Treffen des Arbeitskreises „Jugendliche und junge Erwachsene im Kindernetzwerk“ (AK 4) in Stuttgart

Am Wochenende vom 12. bis zum 14. April dieses Jahres traf sich der AK 4 in der Jugendherberge Stuttgart zum gegenseitigen Austausch und zur Arbeit an aktuellen Themen des Kindernetzwerks. Für mich war es ein besonderes Treffen zu einem besonderen Datum: fast auf das Datum genau vor sechs Jahren hatte mich die damalige Jugendvertreterin der EDS-Initiative Sara Beck das erste Mal zu einem Ak-Wochenende mitgenommen und nun sollte sich der Kreis an gleicher Stelle schließen. Von unserer Initiative war außerdem Karla mit dabei.

Wie immer erfolgte am Samstagvormittag sowohl ein Rückblick als auch ein Ausblick auf Aktivitäten, Projekte sowie Themen, die den Arbeitskreis und das Kindernetzwerk betreffen. Bereits an dieser Stelle wurde deutlich, die Auseinandersetzung mit der Zukunft des AK 4 würde viel Raum im Laufe des Wochenendes einnehmen. Hintergrund ist, dass beide Ak-Sprecherinnen (Marit Scholich und ich) nach dem Treffen ihr Amt niederlegen würden und die Nachfolge zu dem Zeitpunkt ungeklärt war.

Ein weiterer Punkt, der am Samstag besprochen wurde, war die Öffentlichkeitsarbeit des Arbeitskreises. Wie auch bei vorangegangenen Treffen des AK 4 im Oktober 2018 in Halle/S. war dafür die Online-Redakteurin des Kindernetzwerks Birte Strunz anwesend. Sie griff während des Wochenendes Themen und Inhalte auf, die den AK beschäftigen, um diese anschließend öffentlichkeitswirksam auf der Internetseite des Kindernetzwerks sowie in den sozialen Medien zu präsentieren. In Stuttgart entstand außerdem ein Video, in dem Teilnehmer*innen über ihre Erfahrungen in Bezug auf junge Selbsthilfe berichteten, eine sogenannte „O-Ton-Collage“ (Zuschnitt mehrerer unbearbeiteter – originaler – Interviewausschnitte).

Dritter Tagungsordnungspunkt am Samstag war die Thematik „Junge Selbsthilfe des Kindernetzwerks in Abgrenzung und / oder Kooperation mit anderen Akteuren“. Es gibt mehrere unterschiedliche übergeordnete Stellen (z. B. Kindernetzwerk, Achse, Nakos), die allen von den Krankenkassen gefördert werden und mehr oder weniger die gleichen Themen haben. Deshalb die Frage: Wo ist der spezielle Ansatzpunkt vom Kindernetzwerk? Es erfolgte eine ziemlich abstrakte Diskussion zu dem Thema, das vom Vorstand des Kindernetzwerk an die Sprecherinnen herangetragen wurde. Dennoch konnte ein Kernthema bzw. eine spezielle Sichtweise definiert werden: der Übergang vom Kind zum Erwachsenen sowie die Elternperspektive. Konsens war, dass Abgrenzung nur durch einen nach außen getragenen Standpunkt, durch ein Alleinstellungsmerkmal, möglich ist. Allerdings - und damit entstand wieder ein Berührungspunkt zudem oben angesprochenen „Hauptthema“ des Treffens - kann Abgrenzung erst als 2. Schritt erfolgen, zuvor muss die Zukunft bzw. Neuausrichtung des AK 4 geklärt werden. In Bezug auf mögliche Kooperationen blieb unklar, wie diese erfolgen sollen und wie gleichzeitig schergestellt werden kann, dass das KNW auch weiterhin sichtbar bleibt.

Am Sonntagvormittag stand zunächst das Projekt „Gesundheitskompetenz“ im Mittelpunkt, welches das Kindernetzwerk in Kooperation mit der AOK durchführt. Ein Teilprojekt davon ist die Entwicklung einer Kommunikationskarte zum Motto „Mein Doktor braucht mehr Zeit für mich“. Der Vorschlag stammt aus dem pädiatrischen Beraterkreis des Kindernetzwerk und bei unserem Treffen sollten wir eigentlich nur überlegen, wie und wohin die Inhalte der Karte künftig transportiert werden sollen. Jedoch befassten wir uns auch mit den Inhalten selbst und stellten schnell fest, dass die Karte so nicht brauchbar ist. Der Grundaussage, also dass Ärzte mehr Zeit bekommen sollen und diese entsprechend vergütet wird, wurde übereinstimmend zugestimmt. An Formulierungen, Verständlichkeit sowie Layout müsse aber



Aktivitäten der Jugend

noch gearbeitet werden. Es kam die Frage auf, unter welchem Namen die Karte publiziert werden soll - AK4 oder AK4 + Beraterkreis? Würde der pädiatrische Beraterkreis des KNW mit erwähnt werden, würde die Karte vermutlich eher ernst genommen werden. Soll sie nur unter dem Namen AK4 erscheinen, muss der Text umformuliert werden. Außerdem fehlt als wichtiger Teil eine Forderung bzw. ein Appell an die Ärzte („Ihr bekommt mehr Zeit, also nehmt sie euch auch!“), denn mehr Zeit für Ärzte darf nicht bedeuten noch mehr Patienten – die Zeit muss wirklich für Kommunikation zur Verfügung stehen.

Abschließendes Thema des AK-Wochenendes in Stuttgart war die Zukunft des Arbeitskreises in Bezug auf die „Amtsniederlegung“ der beiden Sprecherinnen. Bevor die Frage einer möglichen Nachfolge geklärt wurde, kam eine „Zwickmühle“ der Vergangenheit zur Sprache. Bisher wurden die Themen eher

von außen, z. B. vom Vorstand des Kindernetzwerk, an den AK herangetragen. Das war nicht immer unproblematisch, da die Arbeit an diesen nicht immer den Vorstellungen der Teilnehmenden entsprach. Es entstand die Idee, ein Treffen eher Freizeit-orientiert zu gestalten und ein Treffen eher Workshop-orientiert. Als Übergangslösung, solange es noch keine neuen AK-Sprecher*innen gibt, könne eine externe Moderation zu speziellen Themen erfolgen. Langfristig müsse die Moderation der Treffen allerdings durch einen selbst betroffenen jungen Erwachsenen erfolgen. Bis dahin hat sich ein langjährig aktives Mitglied des Arbeitskreises, Nadine Gorbauch, bereit erklärt, die Organisation zu übernehmen und auch die E-Mail-Adresse des AK4 zu betreuen.

Mit Ende des Treffens endete gleichzeitig meine Zeit bei und mit den jungen Erwachsenen im Kindernetzwerk. Ich habe nicht nur meine ehrenamtliche Tätigkeit als eine von zwei Sprecherinnen beendet, sondern ziehe mich nach fast sechs Jahren aktiver Mitarbeit insgesamt aus dem Arbeitskreis zurück. Die Entscheidung war mir nicht leichtgefallen. Doch gerade, weil der Entschluss schon länger in mir gereift ist, möchte ich noch kurz meine Beweggründe transparent machen. Der Hauptgrund ist, dass meine Erkrankung zunehmend Aufmerksamkeit einfordert und ich daher viel Zeit und Energie für Therapien etc. aufbringen muss. Diese Entwicklung war vor einem Jahr so noch nicht absehbar. Zudem bin ich fast in Vollzeit berufstätig. Beides, Gesundheit und Erwerbstätigkeit, ist für mich vorrangig vor einer zusätzlichen, ehrenamtlichen Aufgabe.

Es ist nicht so, dass mir das Mitwirken im AK4 keine Freude bereitet hätte und ich keine bleibenden Erinnerungen mitnehmen würde. Im Gegenteil – meine Teilnahme an den JugendPolitikTagen 2017 in Berlin gemeinsam mit Marit Scholich sowie das Gefühl, gemeinsam mit Anderen etwas bewirken zu können, hatte mich immer weiter angespornt. Zuletzt jedoch hatte mir mein Ehrenamt im KNW zunehmend mehr Kraft gekostet als gegeben. Vielleicht ist es aber auch nur eine „Trennung“ auf Zeit.

Elisa Bauch



Als Patient Recht haben

Es ist schon Tradition, dass Maria Boßle, Leiterin der Selbsthilfegruppe „Chronischer Schmerz“ und EDS-Betroffene, auch die Mitglieder unserer Initiative zum jährlichen Schmerzforum der Deutschen Schmerzliga in das St. Anna-Krankenhaus nach Sulzbach-Rosenberg einlädt. Am 1. Juni 2019 war es wieder so weit.

Der Vizepräsident der Deutschen Schmerzliga, Günter Rambach, verkündete in seinem Grußwort, dass 16 Millionen Menschen in Deutschland chronisch krank sind.

Hoffnung ist eines der wichtigsten Elemente für Menschen, verkündete Maria Boßle. Was brauchen wir Schmerzpatienten um diese Hoffnung zu behalten? Unterstützung, Begleitung, Vertrauen und ein gutes Miteinander. Ohne Hoffnung fehlt uns die Voraussetzung zum Gesundwerden, zum Verändern eines gegenwärtigen Zustandes so der Psychotherapeut Dr. Rolf Merkl.

Was zu den Aufgaben des Landes-Pflegeamtes und Patientenbeauftragten in Bayern mit Sitz in Amberg gehört, berichtete der Präsident, Dr. Dr. Markus Schick. Dieses Amt gebe es erst seit Juli 2018. Bayern ist das erste Bundesland mit einem eigenen Landesamt für Pflege.

Seine Mitarbeitenden übernehmen aber keine Beratung oder Einschätzung zu Krankheitsfällen betont Dr. Dr. Schick. Die Selbsthilfegruppe könne aber gerne einmal eine Veranstaltung im Bundeswehrkrankenhaus Amberg, dem Sitz des Landes-Pflegeamtes, abhalten.

Für Fragen von Patienten, und das gilt auch für Anfragen von Selbsthilfegruppen, ist der Patienten- und Pflegebeauftragte der Bayerischen Staatsregierung in München, Prof. Dr. Peter Bauer, der Ansprechpartner. Prof. Dr. Bauer liege die Qualität der medizinischen Versorgung am Herzen. Er verstehe sich als Anwalt im Gesundheitswesen. Es gibt aber ebenso eine Beauftragte der Bundesregierung für die Belange der Patienten: Prof. Dr. Claudia Schmidtke. An beide Mediziner könne man sich wenden.

Sie haben als Patient bestimmte Rechte – der Arzt bestimmte Pflichten, betonte der nächste Referent, der Fachanwalt für Medizinrecht, Christoph Scharf aus Weiden. Das Gesetz schreibe in den Leitlinien eine „allgemein anerkannte fachliche Standardbehandlung“ seit 2013 vor. Weiche der Arzt davon ab, könne ein Behandlungsfehler vorliegen. Auch mangelnde Information über Maßnahmen und Wirkung der Behandlung könne dem Arzt als Fehler angelastet werden. Sie haben das Recht jederzeit und umfassend informiert zu werden. Dass ein Arzt die gesetzliche Verpflichtung – einen Behandlungsfehler zuzugeben – befolge, habe er als Fachanwalt aber bisher nur ein einziges Mal erlebt.

Christoph Scharf erläutert ein paar Beispiele:

Verletzungspflicht:

Der Arzt verordnet kein Antibiotika, obwohl es erforderlich gewesen wäre.

Behandlungsfehler:

Ob der Arzt einen Behandlungsfehler gemacht hat, muss der Arzt beantworten.

Verjährungsfrist: Einforderung von Behandlungsunterlagen innerhalb von 3 Jahren.

Aufklärungsfehler:

Der Arzt muss den Beweis bringen, dass der Patient aufgeklärt wurde und dass auch konservative, alternative Behandlungen neben einer Operation noch möglich gewesen wären.

Dem Arzt stehen für ein Aufklärungsgespräch nur fünf Minuten Zeit zur Verfügung.

Befund-Erkennungsfehler:

Der Arzt trifft eine falsche Diagnose, weil keine vorherigen Befunde eingeholt wurden.

Diagnose-Irrtum:

Ein Diagnose-Irrtum ist nicht haftungsrelevant – es bestehen keine Ansprüche!

Beweis-Regel:

Der Patient muss beweisen, dass er fehlerhaft behandelt wurde!

Der Information des Arztes über Art und Notwendigkeit einer Behandlung, über Risiken, Erfolgsaussichten und Kosten müsse die Einwilligung des Patienten folgen. Ausnahmen sind Notfälle, hier wird die Einwilligung unterstellt. Das Recht des Patienten, die Behandlungsunterlagen einzusehen und ausgehändigt zu bekommen, nannte er das für uns Juristen wichtigste Recht. Was darin dokumentiert werde habe

stattgefunden, alles andere nicht! Die Einsicht von Behandlungsunterlagen kann unverzüglich verlangt werden, dazu gehören auch Operationsberichte. Der Patient hat Anspruch auf die elektronische Akte, muss dafür allerdings dem Arzt die Kosten erstatten. Bei einer Krankenhausakte mit „einfachem Aufenthalt“ können schon mal 30 € anfallen. Der Referent gab zu, dass es sehr schwer sein könne, dem Arzt einen Fehler nachzuweisen.

Schon mangelnde Aufklärung könne als Körperverletzung gesehen werden, ebenso Behandlungsfehler oder wenn der Arzt es unterlässt, gebotene Befunde einzuholen. Ein Diagnose-Irrtum dagegen begründe keine Haftungsansprüche, außer, es handle sich um grobe Diagnosefehler. „Verletzt der Arzt ein voll beherrschbares Risiko, ist das eine fehlerhafte Behandlung“, beschrieb Christoph Scharf den öfter zitierten Fall des vergessenen Skalpells im Bauchraum des Operierten.

Was macht der Patient bei Verdacht auf einen Kunstfehler? Auf jeden Fall erst die Behandlungsunterlagen sichern, riet der Fachanwalt, danach den Arzt zur Rede stellen. Die Hilfe eines Rechtsanwaltes, von Gutachtern und schließlich des Gerichtes sei immer möglich, berge aber das Risiko hoher Kosten – selbst bei bestehender Rechtsschutzversicherung oder einer möglichen Prozess-Finanzierung. „Gewinnen Sie, werden alle Ausgaben von der Entschädigungssumme abgezogen, im anderen Fall tragen Sie auch die Kosten der Gegenseite“!

Wie soll sich ein/e Autofahrer/-in beim Autofahren mit Medikamenten (z. B. Insulin spritzen) Verhalten?

Christoph Scharf rät im Bedarfsfall vom behandelnden Arzt bescheinigen zu lassen, dass das Autofahren trotz eines bestimmten Medikamentes möglich ist.

Ein Nachweis im Blut - auch ohne Autounfall - reiche aus, um nicht Autofahren zu dürfen!

Deshalb empfiehlt der Referent bei Verschreibung eines Opiates/Cannabis durch den Arzt einen Ausweis mitzuführen, der bestätigt, dass trotz Einnahme dieses Medikamentes das Autofahren möglich ist. Es muss auch das Rezept des Arztes mitgeführt werden.

Außerdem empfiehlt der Jurist bei der Frage eines Polizisten: „Haben Sie Medikamente eingenommen?“ zu antworten: „Ich mache dazu keine Angaben“. Dann bestünde kein Anlass für eine Blutkontrolle.

Die anwesenden Teilnehmerinnen unserer Initiative dankten Maria Boßle für den herzlichen Empfang zu diesem informativen Samstag nachmittag und ihrem Team, dass sie leckere, selbstgebackene Köstlichkeiten in den Pausen angeboten haben.



Von links Christoph Scharf, Maria Boßle, E. Fischer-Graf, Günter Rambach

Wir kommen gerne zum nächsten Schmerzforum wieder!

Irene Markus

Stv. Landesleitung Bayern

EDS-Vortrag für Ärzte und Therapeuten in der Mühlenbergklinik Bad Malente am 14. Januar 2019

Schon lange hatte ich Idee, dort von den Ehlers-Danlos-Syndromen erzählen, wo mehr Aufmerksamkeit und besseres Verstehen besonders wichtig sind: Bei Medizinerinnen oder solchen, die es werden wollen.

Im Herbst 2018 fragte mich der damalige Ärztliche Direktor der Mühlenbergklinik Bad Malente, ob ich Interesse hätte, im Rahmen der dortigen Mitarbeiterfortbildung vor Ärzten, Therapeuten und Pflegenden einen Vortrag über EDS und meine diagnostische Geschichte zu halten.

Er erläuterte, dass den Mitarbeitern ein Vortrag direkt von einem Betroffenen helfen kann, Menschen mit Ehlers-Danlos-Syndrom oder anderen seltenen Erkrankungen besser zu verstehen, da das Leben mit einer solchen Krankheit viel mehr umfasst als den kleinen Ausschnitt, den die Klinik einsehen kann, wenn ein Patient zur Behandlung kommt. Die Mühlenbergklinik hat ein spezielles Reha-Konzept für Marfan-Patienten entwickelt und ein halbes Jahr zuvor konnte ich in die Marfan-Gruppe integriert werden und eine stationäre medizinische Reha durchführen.

Am 14. Januar 2019 war es so weit. Mit einem Zeitfenster von insgesamt einer Stunde sprach ich in der Klinik von den Ehlers-Danlos-Syndromen allgemein, ging kurz auf die Unterschiede zwischen der veralteten Villefranche Klassifizierung von 1997 und der aktuellen Internationalen Klassifizierung von 2017 ein und erzählte von den Irrungen und Wirrungen meines eigenen Diagnoseweges. Ich betonte, dass EDS nicht aufhört, sobald die Diagnose gestellt ist, sondern im Verlauf neue Auswirkungen hinzukommen und bereits bestehende Einschränkungen deutlicher werden. Zudem wagte ich einen vergleichenden Ausflug zum Marfan-Syndrom und stellte dieses den Ehlers-Danlos-Syndromen mit allgemeinen Eckdaten sowie konkreten Folgen meiner individuellen Ausprägung des EDS gegenüber.

Da viele EDS-Betroffene, einschließlich mir selbst, oft jahrelang um Anerkennung ihrer Krankheitsfolgen in der Gesellschaft und insbesondere durch Behörden und Gerichte kämpfen, hob ich auch das Leben mit EDS in der sozialen Gemeinschaft und gegenüber öffentlichen Einrichtungen hervor. Ich wies darauf hin, dass EDS weder in den Tabellen zur Zuerkennung eines Grades der Behinderung aufgeführt ist noch - im Gegensatz zum Marfan-Syndrom - in den Diagnoselisten der Heilmittel-Richtlinie zum langfristigen Heilmittelbedarf, sodass die regelmäßige Verordnung von Krankengymnastik und ähnlichen Maßnahmen der physikalischen Therapie davon abhängt, ob sich der behandelnde Arzt über eigene Budgetsorgen hinwegsetzen mag. An diesem Punkt stellte ich die Frage in den Raum: „Was – auf Krankengymnastik bezogen – macht einen Marfan-Patienten bedürftiger als einen EDS-Patienten?“ Nach einigen Sekunden betroffenen Schweigens antwortete eine Physiotherapeutin: „Nichts.“ Richtig, nichts macht Physiotherapie für Marfan-Patienten wichtiger als für EDS-Betroffene.

Schließlich endete mein Vortrag mit den für mich drei wichtigsten Instrumenten, um mit EDS & Co. zu leben: Nicht aufgeben. Bewahrung des Selbstwertes. Erhalt der Teilhabe am sozialen Miteinander. Anhand der Reaktionen der Zuhörer während meines Vortrages, aber auch an den detaillierten, auch medizinischen, Fragen an mich und der Diskussion der Teilnehmer untereinander, stellte ich echtes Interesse am Thema fest. Ich hatte es geschafft, der Vortrag war ein voller Erfolg!

Martina Hahn

EINE KLINIK DER DEUTSCHEN RENTENVERSICHERUNG NORD

AKTUELLES PRESSE KARRIERE IMPRESSUM SITEMAP



WILLKOMMEN

KLINIK

KOMPETENZ

FÜR PATIENTEN

FÜR FACHBESUCHER

KONTAKT



Tipp aus dem Hilfsmittelverzeichnis - Therapieketete

Anfang November 2018 wurde bei mir mit einer Muskelfunktionsprüfung eine beidseitige deutlich reduzierte Handkraft festgestellt. Etwa zur gleichen Zeit hatten sich mein Hausarzt und meine Physiotherapeutin zu einem Telefonat verabredet, um sich über meinen Fall insgesamt und die weitere gemeinsame Vorgehensweise abzustimmen. So ergab es sich vor dem Hintergrund des neuen Befundes, dass meine Physiotherapeutin meinen Hausarzt bat, mir Therapieketete zu verordnen.

Den Sinn erklärte mir meine Physio so: Alles, was die Hände aufgrund ihrer geschwächten Muskelfunktion nicht richtig halten, heben oder tragen können, versucht der Körper unter Zuhilfenahme der angrenzenden Muskulatur der Arme und auch des Schultergürtels zu kompensieren. Dies mag beim Gedanken an einen Kaffeebecher noch nebensächlich erscheinen, bekommt aber bei schwereren Alltags- oder Haushaltsgegenständen schon einen anderen Charakter.

Da durch unsere Überbeweglichkeit die Muskeln, Gelenke und Bänder der Arme und der Schultern aber ohnehin regelmäßig (über-)belastet sind, sollten „Zusatzaufgaben“ möglichst vermieden werden. Daher ist es wichtig, auch die Muskulatur der Hände zu erhalten und zu stärken.

Und das Schöne: **Therapieketete hat eine Nummer im Hilfsmittelverzeichnis der GKV und fällt somit unter die gesetzlichen Leistungen der Krankenkassen!**

Indikationen:

„Erhebliche Schädigung der neuromuskuloskeletalen und bewegungsbezogenen Funktionen von Hand und Fingern (Funktionen der Gelenkbeweglichkeit, der Muskelkraft, -tonus, -ausdauer, -koordination, der Willkürbewegungen) mit Beeinträchtigung der Aktivitäten infolge von Verletzungen, Operationen, entzündlichen Erkrankungen (z. B. rheumatische Erkrankungen) oder neuromuskulärer Erkrankungen (z. B. spinale Muskelatrophien)“ (Quelle: Hilfsmittelverzeichnis des GKV-Spitzenverbandes)

Produktgruppe 32 – therapeutische Bewegungsgeräte

Anwendungsort 07 – Hand: Eigenkraft aktivierende Fingertrainer

Hi-Mi-Nr: 32.07.01.1

Auswahl verschiedener Härtegrade

Härtegrad medium ist mein Produkt von BORT – davon bekam ich zunächst Schmerzen und Blockierungen in sämtlichen Gelenken der Hände/Finger. Wenn man es ganz langsam probiert und die Knete weicher wird, ist es aber besser. Ansonsten wäre auch ein geringerer Härtegrad eine Option.

Der/die Physio kann dazu passende Übungen zeigen. Hühner basteln, die wie Enten aussehen, gehören aber wahrscheinlich nicht dazu. 🙄

Für meinen Hausarzt war das EDS als Grunderkrankung zur Begründung ausreichend, auch wenn mein Muskelbefund zusätzlich zielgenau passt, sodass der Topf Knete bei mir einziehen konnte ... eine kleine, aber hilfreiche und wichtige Ergänzung unserer therapeutischen Optionen, die man sich obendrein nicht selbst kaufen muss.

Martina Hahn



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung



Evangelische
Hochschule
Nürnberg

Bitte um Zusendung von Informed Consent-Dokumenten (Einwilligungserklärung und Patienteninformation)

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Evangelische Hochschule Nürnberg (EVHN) führt zusammen mit dem Institut für Informatik und Computational Science der Universität Potsdam (UP) im Zeitraum von Januar 2019 bis Dezember 2020 ein vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördertes Forschungsprojekt mit dem Titel „modulares ikonographisches informiertes Einverständnis“ (miiConsent) durch. **Das Ziel dieses Projekts ist es, die Transparenz, Konsistenz und Effektivität von Informed Consent-Dokumenten (ICs) zu erhöhen, um eine Verbesserung der informierten, autonomen Partizipation zu verbessern. Dies soll durch eine spezielle Modularisierung und Visualisierung geschehen.** Wissenschaftliche Studien haben ergeben, dass bisherige ICs oft nicht den Zweck erfüllen, Patienten und Patientinnen verständlich über eine geplante Diagnostik oder Therapien aufzuklären. Und auch Teilnehmende an Forschungsprojekten können oft nicht richtig wiedergeben, welchen Risiken sie bei einer bestimmten Studienteilnahme ausgesetzt sind. Voraussetzung für eine Verbesserung ist eine adäquate, allgemeinverständliche Darstellung von komplexen Inhalten. Im Rahmen des Projekts soll daher untersucht werden, inwiefern strukturelle Ähnlichkeiten in ICs genutzt werden können, um den Inhalt vereinfacht darzustellen. Dazu kommen sowohl Verfahren der Dokumentenarbeit als auch inhaltsanalytische, hermeneutisch-wissenssoziologische und computerlinguistische Verfahren zum Einsatz. Um möglichst aussagekräftige Ergebnisse bei der computerlinguistischen Analyse erhalten zu können, benötigen wir eine sehr große Anzahl von IC-Bögen (im Tausenderbereich). Zur Sammlung dieser Bögen sind wir auf Ihre Mithilfe angewiesen.

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns die Ihnen zur Verfügung stehenden Informed Consent-Dokumente (Patientenaufklärung und Einwilligung) für unser Forschungsvorhaben zur Verfügung stellen könnten. Diese werden natürlich vor der Analyse von uns anonymisiert und datenschutzgemäß verarbeitet. Bitte senden Sie hierzu Ihre Dokumente als Word- oder PDF-Datei an folgende E-Mail-Adresse: miiConsent@evhn.de

Bei Fragen jeglicher Art stehen wir Ihnen natürlich gerne zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. Arne Manzeschke (Projektkoordination, EVHN) und Prof. Dr. Ulrike Lucke (UP)

Projekt Evangelische Hochschule Nürnberg

Von: Kiss Nürnberg <nuernberg@kiss-mfr.de>

Gesendet: Dienstag, 25. Juni 2019 12:18

Betreff: Mitmachen - Verbesserung von Einwilligungserklärungen

Liebe Selbsthilfeaktive,

die meisten von Ihnen (manche vermutlich öfter als Ihnen lieb ist) haben in Ihrer Arztpraxis bzw. im Krankenhaus schon mal eine sogenannte „Einwilligungserklärung“ unterschrieben, entweder für eine Therapie oder für eine Operation, richtig?

Ein vom Bundesministerium gefördertes Projekt der Evangelischen Hochschule Nürnberg gemeinsam mit der Universität Potsdam hat sich nun zum Ziel gesetzt, diese Einwilligungsformulare zu analysieren und zu verbessern. Dazu braucht das Forschungsteam natürlich möglichst viele verschiedene dieser Formulare (Patient*innenaufklärung und Einwilligungen). Wenn Sie Ihre Einwilligungserklärung zur Hand haben und sich am Projekt beteiligen möchten, können Sie das folgendermaßen tun:

- Sie geben das Formular (als Kopie) bei Kiss in Nürnberg ab.
Wir sammeln die Formulare bis 31. August 2019 und reichen sie dann an die Projektbeteiligten weiter.
- Sie laden Ihr Formular direkt bei der Universität Potsdam hoch. Nutzen Sie dafür diesen Link: <https://www.uni-potsdam.de/de/multimedia/projekte/miiconsent/mitmachen.html?ct=t>

Da es lediglich um das Formular an sich, nicht aber um Ihre Daten geht, können Sie unausgefüllte Bögen abgeben/hochladen. Falls Sie die Einwilligungserklärung bereits ausgefüllt haben sollten, werden die Projektverantwortlichen die personenbezogenen Daten unkenntlich machen.

Anbei finden Sie offiziellen Aufruf zur Beteiligung am Projekt.

Bei Fragen können Sie sich an die Projektbeteiligten der EVHN wenden: miiConsent@evhn.de

EINLADUNG zur Mitgliederversammlung am 21. September 2019 Im Hotel Sonnenhügel, Burgstraße 15, 97688 Bad Kissingen

Beginn: 16:30 Uhr Ende: ca. 18:00 Uhr

Tagesordnung

TOP 01	Begrüßung
TOP 02	Formalien a) Wahl des Versammlungsleiters b) Feststellung der ordnungsgemäßen Einladung c) Feststellung der Beschlussfähigkeit d) Verabschiedung der Tagesordnung e) Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung* f) Prüfung der Anzahl stimmberechtigter Mitglieder
TOP 03	Geschäftsbericht des Vorstandes und Berichte der Landesleitungen für das Jahr 2018
TOP 04	Kassenbericht 2018 Bericht der Kassenprüfer
TOP 05	Entlastung des Vorstandes für das Jahr 2018
TOP 06	Wahl der Kassenprüfer für das Haushaltsjahr 2019
TOP 07	Vorstellung des Haushaltsplanes für das Jahr 2020
TOP 08	Genehmigung des Haushaltsplans für das Jahr 2020
TOP 09	Projekte und Ausblick
TOP 10	Verschiedenes, Anregungen, Wünsche

*** Erläuterungen zur Tagesordnung:**

- Das Protokoll der Mitgliederversammlung vom 23. September 2018 liegt am Tagungsort aus.
- Der Geschäftsbericht des Vorstandes liegt während der Mitgliederversammlung aus und Auszüge davon werden in den folgenden EDS-Nachrichten veröffentlicht.
- Der Kassenbericht für das Jahr 2018 liegt während der Mitgliederversammlung aus, der Haushaltsplan für 2020 ebenfalls.
- Anträge zu TOP 10 müssen spätestens 4 Wochen vor der Versammlung vorliegen.

Programm der EDS-Fachtagung vom 20. bis 22. September 2019

Ort: Hotel Sonnenhügel, Burgstr. 15, 97688 Bad Kissingen

Freitag, 20. September 2019

18:30 Uhr Gemeinsames Abendessen
19:30 Uhr Vorstellung neue Studie zur Mundgesundheit
ab 21:00 Uhr Gemütliches Beisammensein

Samstag, 21. September 2019

09:00 Uhr Aktuelle Informationen zur Diagnostik aus der Humangenetik, *Referenten angefragt*
Anschl. Diskussion
ca. 10:15 Kaffeepause
10:45 Uhr MCAS Dr. med. Jens Panse, Uniklinik Aachen
im Anschluss Diskussion

12:00 Uhr Gemeinsames Mittagessen
14:30 Uhr MCT Behandlung und Hilfsmittel Frau Kristin Stahl, MCT Systems, Chile
16:00 Pause
16:30 Uhr Mitgliederversammlung - *es ergeht eine gesonderte Einladung* -

18:30 Uhr Abendessen
Anschließend
Erfahrungsaustausch mit Betroffenen und Gelegenheit zum Gespräch
mit dem Vorstand und den Landesleitern

Sonntag, 22. September 2019

09:30 Uhr bis 11:30 Uhr Aktuelles aus der EDS-Welt und der Initiative
parallel
Hilfsmittel nach Maß, Hr. Seitz (Kehlheim) (angefragt)
parallel
Bernd Hörmann beantwortet individuelle Fragen zur Physiotherapie

ca. 12:00 Mittagessen und Abreise

Kurzfristige Änderungen im Programmablauf sind jederzeit möglich.

Besonders hinweisen möchten wir darauf, dass Sie das gesamte Wochenende über die Möglichkeit haben, sich für die aktuelle Studie zur Mundgesundheit von Herrn Dr. Marcel Hanisch aus Münster untersuchen zu lassen. Pro Patient dauert das Ausfüllen des neuen Fragebogens und die Untersuchung ca. 15 Minuten. Details erklären Herr Dr. Hanisch oder Herr Oelerich am Freitagabend

Das Programm für Jugendliche ab 15 Jahren und junge Erwachsene wird dieses Jahr abhängig von der Teilnehmerzahl in den allgemeinen Fachtag integriert oder separat stattfinden. Außerhalb dieses Programms wird es allerdings einen geschützten Raum und auch reichlich Zeit für den Austausch untereinander geben. Wir freuen uns auf euer Kommen.

Familien sind ebenfalls herzlich eingeladen. Wenn eine ausreichende Anzahl an Kindern angemeldet wird, organisieren wir eine Kinderbetreuung bzw. ein gesondertes Kinderprogramm. Das Hotel verfügt ja über eine Vielzahl von Möglichkeiten für Kinder aller Altersstufen.

Die TK Techniker Krankenkasse und die AOK fördern auch in diesem Jahr diese Veranstaltung großzügig mit Projektmitteln im Rahmen der Selbsthilfeförderung. Dadurch können wir Ihnen den EDS-Fachtag und das Jugendprogramm zu einem günstigen Preis anbieten.

NEUE INFOBROSCHÜREN

Im vergangenen Jahr haben mehrere Mitglieder unseres medizinisch-Wissenschaftlichen Beirats im Rahmen eines Projektes 6 neue Infobroschüren zu verschiedenen Aspekten der Ehlers-Danlos Syndrome erstellt. Im Frühjahr konnten wir diese dann drucken und veröffentlichen. Wir finden diese neuen Broschüren äußerst gut gelungen und sind sehr dankbar für diese Arbeit.

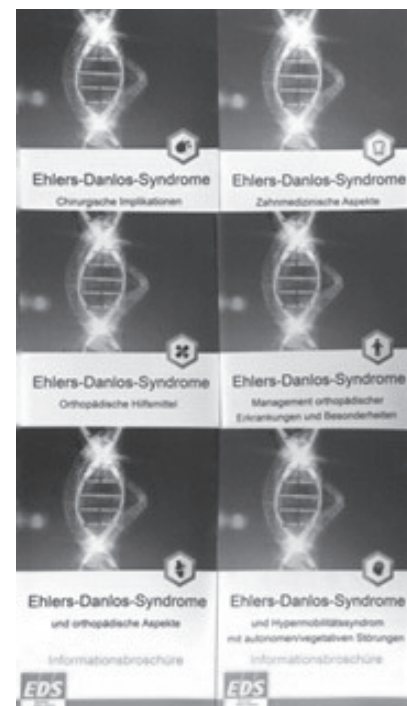
Mit der Einladung zur Mitgliederversammlung haben sie jeweils ein Exemplar dieser Broschüren erhalten.

Desweiteren stehen sie auf unserer Homepage zum Download im pdf-Format zur Verfügung.

Die Themen sind: Management orthopädischer Erkrankungen.

- Orthopädische Aspekte
- Orthopädische Hilfsmittel
- EDS und Hypermobilitätssyndrom
- Chirurgische Implikationen bei vaskulärer Beteiligung
- Zahnmedizinische Aspekte

Bitte nutzen Sie das neue Material bei Ihrem nächsten Arztbesuch. Wenn Sie weitere gedruckte Exemplare benötigen, können Sie diese gerne im Büro anfordern.



Dysautonomiepatienten mit vereinter Stimme

Patienten und Betroffene mit POTS und anderen Dysautonomien gründen einen gemeinnützigen Verein.

Bochum, 01.03.2019

Ab sofort haben Patienten mit Posturalem Tachykardiesyndrom (POTS) und andere Dysautonomien eine Vertretung im deutschsprachigen Raum.

Von der Idee zu dem gemeinnützigen Verein

Die Gründung im November 2017 war die Reaktion von Patienten auf häufige Fehldiagnosen, lückenhaften Wissenstand und antiquierte und unzureichende Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten, mit denen sie konfrontiert werden. „Viele von uns haben erst eine psychosomatische Diagnose erhalten, oder wurden mit Flüssigkeit und Salzzufuhr abgespeist“, betont Inge Baader, stellv. Vorsitzende und Mitgründerin. „Die Diagnoseverzögerung bei POTS beträgt ca. 6 Jahren! Dabei handelt es sich bei Dysautonomien um Störungen (Fehlfunktionen) des autonomen Nervensystems. Für viele Typen von Dysautonomien reicht ein Schellong-Test (s. unten), um die richtige Richtung zu weisen“. Doch das Finden der Ursache und der passenden Therapie ist eine große Herausforderung. Die meisten Dysautonomien zählen zwar nicht zu den seltenen Erkrankungen, aber sie werden nur selten erkannt und diagnostiziert. In Deutschland sprechen wir über mindestens 165.000 - 825.000 Patienten, da neuere Schätzungen höher ausfallen.

Der eingetragene Verein POTS und andere Dysautonomien e.V. startet mit der Öffentlichkeitsarbeit, nach dem er als gemeinnützig vom Finanzamt anerkannt worden ist. „Dieser letzte Schritt war uns wichtig, da viele der betroffenen Patienten aufgrund ihrer Erkrankung nicht arbeiten können. So werden die Mitgliedsbeiträge bei der Steuererklärung zumindest als Spende anerkannt“, erklärt Elena C. de Moya Rubio, Vorsitzende und Mitgründerin des Vereins. „Wir freuen uns endlich weitere Mitglieder begrüßen zu dürfen. Es gibt so viel in diesem Bereich zu tun.“

Betroffene leiden an Störungen der Abläufe, die unser Körper „automatisch“ steuert wie Atmung, Verdauung, Körpertemperatur, Kreislauf, Hormone etc. Die Symptome sind daher vielfältig wie Kopfschmerzen, Herzklopfen, Benommenheit, Blutdruckschwankungen mit oder ohne Synkopen, Müdigkeit, Übelkeit und weitere unterschiedliche Verdauungsprobleme bis zur Unterernährung, fehlendes oder zu starkes Schwitzen u.v.m. Die Liste an Symptomen ist lang und multisystemisch, deswegen wird z.B. POTS oft mit einer Angststörung verwechselt oder verharmlost.

Unsere Ziele, Aufgaben und die Herausforderungen

Wir haben uns das Ziel gesetzt, Menschen, die unabhängig von der Ursache von Dysautonomien betroffen sind, zu begleiten, zu fördern und ihre Situation zu verbessern. Bislang besteht zu Dysautonomien ein großer Mangel an Wissen in der Öffentlichkeit sowie in der Medizin. Zum einen, da die Ursachen seltene Erkrankungen sind, zum anderen, da die Symptome nicht ernstgenommen werden. Diese Situation gilt bei POTS für die gesamten deutschsprachigen Länder und generell in Europa.

Aufgaben

Um den Betroffenen zu helfen ist das wichtigste, den Bekanntheitsgrad dieser Erkrankungen zu erhöhen und fundierte Informationen bereitzustellen. Dafür haben wir die Webseite www.pots-dysautonomia.net erstellt. Sie ist das Gesicht des Vereins und informiert über die Erkrankung und über die Vereinsaktivitäten. „Bisher fand man kaum Information über die Symptome, bekannte Ursachen, Therapiemöglichkeiten usw. in deutscher Sprache. Und nicht alle Patienten und Ärzte haben das Glück in Englisch versiert zu sein, die Zeit, die Lust und die Konzentration sich mit speziellen Erkrankungen zu beschäftigen, oder sich auf dem neuesten Stand zu bringen“, sagt Sven Musolff, Angehöriger und Mitglied des Vereins. Wir werden daran ständig arbeiten, die Informationen aktuell zu halten, schließlich soll der Verein zunächst eine Anlaufstelle für Patienten werden, Wissenschaft und Forschung fördern, und Veranstaltungen organisieren oder Publikationen veröffentlichen.

Die Herausforderungen

Die bisher bekannten verursachenden Krankheiten, Ko-Erkrankungen und ähnliche Erscheinungsbilder (DD) geben einige Hinweise auf gemeinsame Mechanismen, denen Therapieansätze zugrunde liegen. Einige diese Erkrankungen sind: Hughes Syndrom (APS), Bindegewebserkrankungen (EDS, Marfan), Borreliose (Lyme), Chiari Malformation, Gefäßkompressionen, Eosinophile Ösophagitis, Fibromyalgie, Instabile Halswirbelsäule, Liquorleck, Mastzellerkrankungen, Migräne, Myalgische Enzephalitis (ME/CFS), Paraneoplastische Syndrome, Rheumatoide Arthritis, Sarkoidose, Kleinfaser(Poly)Neuropathien (SFN), Sjögren Syndrom, Systemischer Lupus erythematodes u.v.m. Diese Liste ist nicht erschöpfend und sie ist alphabetisch geordnet, die Reihenfolge bildet nicht die Häufigkeit oder eine Wertung ab. Die Behandlung dieser Erkrankungen ist sehr wichtig, einmal natürlich wegen der Erkrankung selbst, zum anderen um das Verschwinden oder zumindest Verbesserungen der POTS-Symptomatik zu erreichen.

Diese Herausforderungen können wir gemeinsam mit der Unterstützung unserer wissenschaftlichen-medizinischen Beiräte und Berater erfüllen. Und nun hoffen wir, dass sich unter den neuen Mitgliedern einige dazu entscheiden, aktiv mit uns Vereinsprojekte zu gestalten. Betroffene sowie Interessierte aus allen anderen EU-Ländern können Mitglied werden, denn es ist die Entwicklung einer europäischen Plattform geplant. Elena de Moya ist dank ihrer spanischen Wurzel und ihrer Fremdsprachenkenntnisse bereits in Kontakt mit Betroffenen und Ärzten aus Spanien, Frankreich, Niederlande usw.

Was ist POTS

POTS ist das Akronym für Posturales Tachykardiesyndrom. Es kann Betroffene stark behindern und ihr Leben völlig umkrempeln. Allein so etwas Banales wie einfaches Stehen, kann für am POTS-Erkrankte eine große Herausforderung sein, denn ihr Körper passt sich nicht an die Bedingungen der Schwerkraft an. Dabei ist POTS der häufigste, aber unbekannteste Vertreter der Gruppe der orthostatischen Intoleranzen – der Körper passt sich nicht an die Bedingungen der Schwerkraft an.

Verbunden mit der bei POTS charakteristischen übermäßigen Steigerung der Herzrate beim Stehen sind weitere Symptome, wie Kopfschmerzen, Müdigkeit, Herzklopfen, Übelkeit, Benommenheit, Synkopen u.v.m. Es handelt sich nicht um eine seltene Erkrankung, aber es wird selten diagnostiziert. Doch die Mehrheit der über 100 möglichen Ursachen ist eine seltene Erkrankung.

Kontakt
POTS und andere Dysautonomien e.V.
c/o Elena de Moya Rubio
Pots.dys@gmail.com
<https://pots-dysautonomia.net>



POTS und andere
Dysautonomien e.V.

[Willkommen](#) [News](#) [über Dysautonomien](#) [über POTS](#) [Ressourcen](#) [Verein](#)

**Dysautonomien
sichtbar machen**

Wissen - Gemeinschaft - Öffentlichkeitsarbeit



PRESSEMITTEILUNG

18 werden mit Behinderung

Neuer Rechtsratgeber erklärt, was sich bei Volljährigkeit ändert

Düsseldorf, Januar 2019 Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm) hat sein Merkblatt „18 werden mit Behinderung“ aktualisiert. Der Ratgeber berücksichtigt den Rechtsstand von Januar 2019 und gibt einen Überblick darüber, welche Rechte und Pflichten behinderte Menschen mit Erreichen der Volljährigkeit haben. Behandelt werden unter anderem die Themen rechtliche Betreuung, Wahlrecht und Führerschein.

Ein besonderes Augenmerk richtet das Merkblatt auf Rechtsänderungen, die aufgrund der ersten Reformstufen des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) bereits in Kraft getreten sind. Eingegangen wird insbesondere auf das Budget für Arbeit und die Regelungen für andere Leistungsanbieter, mit denen Alternativen zur Beschäftigung in einer Werkstatt für behinderte Menschen geschaffen wurden.

Auch blickt der Ratgeber bereits jetzt auf Änderungen, die sich durch das BTHG zum 1. Januar 2020 ergeben werden. Ab diesem Zeitpunkt werden die Einkommens- und Vermögensgrenzen, die für die Gewährung von Leistungen der Eingliederungshilfe maßgeblich sind, deutlich angehoben. Auch wird es bei den stationären Wohneinrichtungen, die künftig „gemeinschaftliche Wohnformen“ heißen, zu einem grundlegenden Systemwechsel kommen. Auswirkungen wird dies unter anderem auf den Barbetrag haben, der den Bewohnern dieser Wohnformen zur freien Verfügung steht.

Für Eltern enthält der Ratgeber ebenfalls wichtige Informationen. Sie erfahren z.B., ob sie über das 18. Lebensjahr hinaus für ihr behindertes Kind Kindergeld beziehen können und inwieweit das Kind in den Versicherungsschutz der Familie einbezogen bleibt.

Der Ratgeber „18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?“ steht im Internet unter www.bvkm.de in der Rubrik „Recht und Politik“ kostenlos als Download zur Verfügung. Die *gedruckte* Version des Ratgebers kann zum Preis von 1 Euro (inkl. Porto und Verpackung) unter folgender Adresse bestellt werden: bvkm, Stichwort „18 werden“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, per E-Mail an: versand@bvkm.de, Tel.: 0211-64004-15

Zur freien Auswertung
durch die Redaktionen von
Presse, Funk und
Fernsehen
Belegexemplar erbeten

Pressekontakt:
**Bundesverband für körper-
und mehrfachbehinderte
Menschen e.V.**

Christina Wittkop
Brehmstraße 5-7
40239 Düsseldorf
Telefon:
Fax: 0211-64004-20
E-Mail: presse@bvkm.de
Web: www.bvkm.de

Der Bundesverband für
körper- und
mehrfachbehinderte
Menschen e.V. (bvkm) ist
der größte Selbsthilfe- und
Fachverband für körper-
und mehrfachbehinderte
Menschen und ihre
Angehörigen in
Deutschland. In über 280
Mitgliedsorganisationen
sind 28.000 Familien
organisiert.
www.bvkm.de

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: 2 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,
endlich ist es wieder soweit! Die erste Ausgabe der EDS-Nachrichten 2019 hat sie erreicht und enthält ein paar Seiten mehr mit - wir wir hoffen interessanten Artikeln.
Die Ausgabe im PDF-Format, die Sie per Mail erhalten zeigt die Fotos in Farbe.



Ich wünsche Ihnen einen gesunden schönen Sommer.

Ihre Petra Dörfel

petradoerfel@yahoo.es
Fon: +49 (0) 177-290 26 99 (DE)
+34 -6 85 675 143 (ES)

**ACHTUNG: bitte nicht mehr verwenden:
petra-eds@service-at-all.de**

NEUE BEREICHE AUF UNSERER HOMEPAGE

Auf unserer Homepage www.ehlers-danlos-initiative.de hat es wieder einige Veränderungen gegeben. Zum Einen gibt es jetzt einen zentralen Downloadbereich im Menü Wissenswertes.

Dort finden Sie viele Artikel und Vorträge. Hier lohnt es sich regelmäßig vorbeizuschauen, da der Bereich ständig erweitert wird.

Ebenfalls neu ist der Reiter med.wiss. Beirat. Hier findet sich eine umfangreiche Literatursammlung, die das emsige Koordinationsteam zusammen mit den Mitgliedern des MWB zusammengetragen hat. Außerdem finden Sie dort eine Liste von Anlaufstellen für Betroffene und viele weiterführende Links.



Zuletzt möchten wir noch an unseren Spenden-Button erinnern, über den man ganz einfach und schnell online eine Spende für unsere Arbeit platzieren kann.



Bild: Petra Dörfel - Huerta de cura in Elche (Spanien)