

NACHRICHTEN

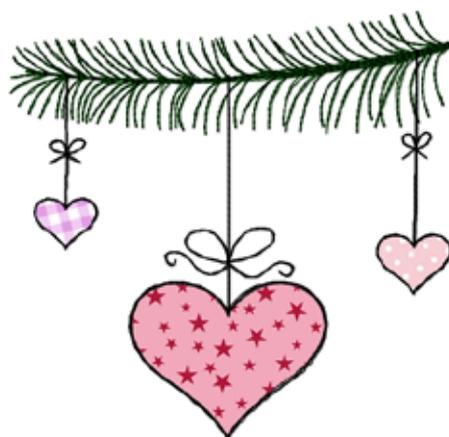
FÜR MENSCHEN MIT EHLERS-DANLOS SYNDROMEN



EDS
Fachtag

Inhaltsverzeichnis

Editorial	Seite.....	3
EDS Fachtag 2021.	Seite.....	4
Unsere neuen T-Shirts.....	Seite.....	7
Glückwünsche der Gründungsvorsitzenden.....	Seite.....	8
Schwerpunkte und Highlights unserer Arbeit Auszug aus dem Geschäftsbericht 2020	Seite.....	9
Schlaf ist überbewertet	Seite.....	11
Arbeitskreis „Soziale Versorgung Mehrbedarfe bei Krankheit“ gegründet.....	Seite.....	13
Der Erinnerungsbaum - eine besinnliche Geschichte	Seite.....	13
Vortrag Dr. Höckel beim Online Landestreffen Süd	Seite.....	14
Die Deutsche Schmerzliga e.V.	Seite.....	21
Meine Geschichte: Yvonne W.	Seite.....	24
Hilfsmittel: Faltbarer E-Rollstuhl Empfehlung von Ehepaar Kurucz	Seite.....	25
Erstes Präsenz-Treffen in Mannheim 2021	Seite.....	27
Kunstaussstellung über Krankheit und Behinderung	Seite.....	28
Familien mit EDS betroffenen Kindern aufgepasst.....	Seite.....	29
Transitions-Workshop „fit für den Wechsel?“	Seite.....	30
Termine zum Vormerken - Veranstaltungsplanungen 2022.....	Seite.....	31
Impressum.	Seite.....	32



Editorial

Liebe Mitglieder,
liebe Interessierte,
liebe Förderer, *

bei meinem letzten Vorwort, vor einem knappen halben Jahr, waren wir alle zuversichtlich, dass die Einschränkungen und Bedrohungen durch die Pandemie bald hinter uns liegen. Heute, am 1. Advent, sieht es leider ganz anders aus. Krankenhäuser und Arztpraxen stehen vor dem Kollaps, wichtige und notwendige Untersuchungen und Behandlungen können nicht mehr durchgeführt werden und die Folgen dieser Entwicklung treffen auch gerade die Patienten mit einer chronischen, seltenen Erkrankung. Niemand vermag wirklich zu sagen, wie es in den nächsten Wochen und Monate weitergeht.

Umso dankbarer blicken wir auf alles zurück, was wir im zu Ende gehenden Jahr 2021 erreichen und anbieten konnten. Über einiges haben wir in der Sommerausgabe bereits berichtet. Neben online durchgeführten Landestreffen gab es im September auch wieder persönliche Begegnungen und auch unser EDS-Fachtag konnte in Berlin durchgeführt werden. Berichte dazu gibt es in dieser Ausgabe. Im Rahmen der ebenfalls in Berlin durchgeführten Mitgliederversammlung wurde der amtierende Vorstand komplett wiedergewählt. Das ist ein deutliches Zeichen für die gute und konstruktive Arbeit der Aktiven. Dafür an dieser Stelle nochmals ein herzliches Dankeschön.

Den Landesleiter für Sachsen, Sachsen-Anhalt und Thüringen, Udo Färber, konnten wir mit Corinna Marie Wolff eine aktive Stellvertreterin zur Seite stellen. Inzwischen haben die beiden die Position sogar getauscht und Udo unterstützt Corinna mit seinem Wissen.

Für die Region Berlin/Brandenburg konnte ebenfalls ein Team interessierter und aktiver Mitglieder gefunden werden, die einerseits unsere Interessen in der Hauptstadt vertreten, andererseits den Betroffenen als Ansprechpartner zur Verfügung stehen werden.

Ein Herzensprojekt unserer Jugendarbeit, das trotz aller Widrigkeiten in diesem Jahr Fahrt aufgenommen hat, ist die Produktion von einer Handvoll kurzer Filme, die den Umgang mit EDS in verschiedenen Lebensabschnitten beschreibt. Dazu standen jeweils ein*e Betroffene*r und ein Facharzt vor der Kamera. Die Ergebnisse werden im Frühjahr veröffentlicht.

In der Sommerausgabe hatten wir vom Landestreffen Süd berichtet, auf dem Herr Dr. Dr. Höckel seinen hochinteressanten Vortrag gehalten hatte. Diesen Vortrag finden Sie im Hauptteil dieser Ausgabe zum Nachlesen.

Des Weiteren gibt es Informationen zur Deutschen Schmerzliga, zu Hilfsmitteln und zu den Planungen für das nächste Jahr. Unter anderem soll das mehrfach verschobene Familienwochenende endlich stattfinden und auch der Transitionsworkshop ist neu terminiert.

Wir hoffen, dass Ihnen unsere Themenauswahl auch diesmal wieder gefällt. Kritik, Anregungen oder Themenvorschläge nehmen wir immer gerne entgegen.

Wir wünschen eine besinnliche und gute Adventszeit, ein gesegnetes Weihnachtsfest und alles Gute für das neue Jahr.

Wir hoffen sehr auf ein Wiedersehen - persönlich oder virtuell - im neuen Jahr.

Redaktion und Vorstand



*für eine bessere Lesbarkeit verzichten wir auf gendergerechte Bezeichnungen bei jedem Wort. Selbstverständlich sind immer alle Menschen angesprochen, gleich welcher Orientierung.

EDS-Fachtag 2021

Lange haben wir gebangt, ob sich unsere Planungen und Vorbereitungen realisieren lassen würden. Sind genau an diesem Wochenende in Berlin Veranstaltungen mit über 50 Personen zulässig? Unter welchen Bedingungen? Wie viele Mitglieder und Interessierte können und wollen die Reise antreten?

Bereits vor dem Versand der Einladungen hatte der Vorstand entschieden, die Veranstaltung auf jeden Fall hybrid anzubieten, also sowohl vor Ort als auch als Stream im Internet. Damit das technisch gut funktioniert haben wir uns professionelle Hilfe geholt. Sascha Roske von der Firma M+M Licht Ton AV aus Forchheim kam mit einem Auto voller Technik nach Berlin. So konnten die Vorträge und Wortbeiträge im Saal zu Hause empfangen werden, aber auch die Teilnehmer im Festsaal im Johannesstift Berlin konnten die Fragenden auf der großen Leinwand sehen. Auch die sehr gute Tonqualität im Saal lag in seiner Hand. Lieber Sascha, herzlichen Dank für Deinen tollen Einsatz an diesem Wochenende, der wesentlich zum Erfolg der Veranstaltung beigetragen hat!

Wie immer gab es kurzfristig einige krankheitsbedingte Absagen, trotzdem konnten wir am Freitagabend über 50 Teilnehmende mit reichlich Abstand und optional auch Maske im Festsaal begrüßen. Online waren über 30 Teilnehmer zugeschaltet. Traditionell gab es nach dem gemeinsamen Abendessen einen Überblick über die Aktivitäten und Entwicklungen im laufenden Jahr durch den Vorsitzenden, Juergen Grunert. Da wir das Hotel vollständig belegt hatten, konnten wir uns anschließend ganz zwanglos im Speisesaal zu 2G (Gesprächen und Getränken) versammeln. Der Gesprächsbedarf war groß und erst weit nach Mitternacht gingen die Letzten auf ihre Zimmer.

Der Samstagvormittag stand im Zeichen der Fachvorträge. Zunächst sprach Frau Dr. Friederike Müller, frühere stellv. Vorsitzende unserer Initiative, über Zusammenhänge und Empfehlungen bei Sport und EDS. Die sehr emotionale Aufarbeitung ihrer eigenen eigenen Patientengeschichte in Verbindung mit vielen Fakten und praktischen Tipps ergaben einen wirklich tollen Vortrag. Die anschließende Fragerunde zeigte den hohen Informationsbedarf der Betroffenen.



Dr. Helena Jung

Nach der Kaffeepause wagte sich Frau Dr. Helena Jung an das Thema „Narrative Medizin“. Die bekannte Humangenetikerin aus Köln nahm uns mit in ein völlig neues Themenfeld, in dem es um Zuhören und Zeit für den Patienten ging. Wir sind gespannt, wie sich dieser Ansatz in unserem Gesundheitssystem weiterentwickelt.

Die Nachmittagsveranstaltung begann mit einem Impulsreferat von Herrn Dr. Michael Frank aus Paris. Er arbeitet dort an einem der beiden Zentren für Patienten mit vaskulärem EDS (vEDS), die es in Frankreich gibt. Sein Bericht über die systembedingt durchaus gute Versorgungssituation der Patienten in Frankreich lieferte die Basis für die anschließende Podiumsdiskussion über die

Versorgungssituation der Patienten in Deutschland. Auf der Bühne Platz genommen hatten Frau Dr. Andrea Maier aus Aachen, Frau Dr. Friederike Müller aus Cottbus, Herr Dr. Michael Frank aus Paris, der Kinderarzt Kyros Mani aus Berlin und Herr Dr. Höckel aus Bad Rappenau. Nach der Erkenntnis, dass wir in Deutschland noch meilenweit von einem oder gar mehreren Zentren für EDS-Patienten entfernt sind, wurden Ideen entwickelt, wie wir als Patientenorganisation, zusammen mit dem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat, diese Situation verbessern können. Ein Ergebnis war der Auftrag an die Initiative für die Entwicklung einer Öffentlichkeitskampagne in 2022.



JG mit Kyros Mani



der Regieplatz für die Ton- und Bildübertragung im Saal und online mit Sascha Roske



Dr. Friederike Müller Dr. Michael Frank Dr. Stephan Höckel Kyros Mani Dr. Andrea Maier

Wir werden die Aufzeichnung der Podiumsdiskussion demnächst auf unserem YouTube Channel veröffentlichen.

Anschließend haben wir alle gemeinsam 25 Jahre Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V. gefeiert. Leider konnten pandemiebedingt einige der Gründungsmitglieder und auch die Vertreter der Dachorganisationen nicht kommen. Birgit Martin vermittelte den Anwesenden einen Eindruck von den Anfängen der Selbsthilfegruppe.

Die Gründungsvorsitzende der Initiative, Silke Dupont, hatte uns einen Brief übermittelt, den der jetzige Vorsitzende Juergen Grunert vorlas. Sie finden diesen Brief im Anschluss an diesen Artikel. Anhand einiger Fotos und den Titelseiten der EDS-Nachrichten ließ Juergen Grunert die Jahre aus seiner Sicht Revue passieren. Zum Abschluss gab es noch ein Glas Sekt bzw. Saft zum Anstoßen und unser Mitglied Maria Boßle spielte uns ein Geburtstagsständchen auf ihrer Krücke ☺



Maria Boßle



Blick in den Festsaal

Nach dem Abendessen wurde der persönliche Austausch fortgesetzt. Dabei ist besonders zu erwähnen, dass Frau Dr. Maier, Frau Dr. Müller und Herr Dr. Höckel die ganze Zeit bei uns waren und eine enorme Anzahl an Einzelgesprächen führten. Besonders hervorzuheben ist allerdings das Engagement von Herrn Michael Seitz. Der Orthopädietechnikermeister war von Freitag bis Sonntag bei uns, stand jederzeit für Fragen zur Verfügung und hat am Samstag 12 (!) Stunden lang Einzelberatungen an seinem Infostand durchgeführt.

Dieses einzigartige Engagement für die Betroffenen kann man mit einem DANKESCHÖN nur unzureichend würdigen.

Ebenfalls das gesamte Wochenende hat uns das Team der Medienwerkstatt Franken mit Kamera und Mikrofon begleitet. Dies war Teil des Jugendprojekts „Erklärfilme zum Leben mit EDS“. Wir sind sehr gespannt auf die Ergebnisse.

Im Vorgriff auf unser neues Projekt für die nächsten Jahre hatte auch die bekannte Bloggerin und Filmemacherin Karina Sturm ihre Kamera dabei und war unermüdlich unterwegs, um Bilder und Stimmungen einzufangen. Danke Karina!

Am Sonntagvormittag stand die obligatorische Mitgliederversammlung auf dem Programm. Durch den späten Termin im Jahr war es durchaus befremdlich, nur über das Jahr 2020 zu sprechen. Die vereinsrechtlich vorgeschriebenen Punkte wurden nacheinander abgearbeitet. Den Auszügen aus dem Geschäftsbericht 2020 durch den Vorsitzenden folgten die Berichte der Landesleitungen zu den trotz Pandemie beachtlichen Aktivitäten auf regionaler Ebene und der Bericht zu den Finanzen des Vereins und der Kassenprüfer. Anschließend wurde der Vorstand für das Jahr 2020 durch die Mitgliederversammlung einstimmig entlastet. Anschließend wurde der Haushaltsplan für 2022 vorgestellt, diskutiert, erweitert und verabschiedet.

Als nächstes wurde die neue Beitragsordnung vorgestellt. Hier gibt es nur geringfügige Änderungen, der Grundbeitrag bleibt mit 60 Euro unverändert, für den ermäßigten Beitrag werden 30 Euro fällig und Familien bezahlen 75 Euro. Die Beitragsordnung wurde nach intensiver Diskussion ebenfalls durch die Mitgliederversammlung genehmigt.

Der Vorstand hat sich in diesem Jahr darüber hinaus auch eine Geschäftsordnung gegeben. Darin sind Details der Vereinsarbeit geregelt, die nicht in der Satzung aufgeführt sind. Juergen Grunert stellte diese Geschäftsordnung der Mitgliederversammlung vor.

Turnusmäßig war in diesem Jahr auch die Neuwahl des Vorstands fällig. Da es keine neuen Bewerbungen gab und alle bisherigen Vorstandsmitglieder wieder kandidierten, wurde der gesamte Vorstand wiedergewählt. Herzlichen Dank!



v.l.n.r: Corinna Wolf, Irene Markus, Silke Dannenbring-Lühmann, Juergen Grunert, Christel Beck, Judith Roske (Jugendvertretung), Sabrina Voß (NRW), Udo Färber

Damit besteht der Vorstand aktuell aus: Juergen Grunert, Silke Dannenbring-Lühmann, Christine Kaiser, Christel Beck, Bernd Hörmann, Christine Diesslin und Judith Roske.

Das offizielle Protokoll der Mitgliederversammlung, der genehmigte Haushaltsplan und die neue Beitragsordnung liegen dieser Ausgabe bei.

Wir sind sehr glücklich, dass wir diesen EDS-Fachtag in dieser Form durchführen konnten. Wir danken allen Teilnehmern in Berlin und vor dem Bildschirm.

JGrunert

**Unsere neuen T-Shirts sind verfügbar
in S/M/L/XL und XXL
165 g/m² 100% Baumwolle**

12 Euro zzgl. 2,50 € Versandkosten



Plettenberg, den 21.10.2021

Liebe Anwesenden,

leider ist es mir aus gesundheitlichen Gründen nicht möglich an dieser besonderen EDS-Fachtagung der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V. teilzunehmen. Ich bedaure es sehr, dies können Sie mir glauben. Ich hatte mich schon so sehr darauf gefreut, viele bekannte Gesichter nach langer Zeit wiederzusehen und selbstverständlich auch viele neue Gesichter kennenzulernen.

Es wäre mir eine Herzensangelegenheit gewesen , persönlich in Berlin zur 25. Jahresfeier dabei zu sein. Besonders den Menschen meinen größten Dank auszusprechen, die diese Selbsthilfegruppe seit vielen Jahren so wunderbar und hingebungsvoll geführt haben.

Lieber Vorstand, vielen lieben Dank für eure fürsorgliche Arbeit für die ganzen hilfeschuchenden Menschen, die vom Ehlers-Danlos-Syndrom betroffen sind!!!

Ich kann mich noch gut an die Anfangszeiten bis zur Gründung der Ehlers-Danlos Initiative e.V. im September 1996 erinnern.

Es war ein Schock, plötzlich zu erfahren von dieser Krankheit betroffen zu sein. Erst hieß es, es gäbe nur 35 Personen in Deutschland, dann kam nur immer die Aussage , sie sind Wundermenschen, leider können wir ihnen nicht helfen. Damit wollte und konnte ich mich nicht zufrieden geben, nun ging meine Arbeit erst einmal richtig los. Es musste doch irgendwie möglich sein ,diese betroffenen Menschen zu finden, mit denen ich mich austauschen konnte. Da traf ich Birgit Martin!!

Hallo liebe Birgit, ich drücke dich mal aus der Ferne!

Wir tauschten uns gleich aus und beschlossen noch mehr Ehlers-Danlos Betroffene zu finden. Durch viel Einsatz und Entschlossenheit fanden wir immer mehr Betroffene und gründeten anschließend 1996 in Lüdenscheid, meinen Wohnsitz, die Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V..

Unser Ziel war es Menschen zu finden, die genauso betroffen waren wie wir und gemeinsam wollten wir etwas in Deutschland erreichen und bewegen. Es war eine schwere Arbeit von uns Gründungsmitgliedern und wir wären nie so weit gekommen, wenn wir nicht so eine gute Teamarbeit geleistet hätten ,nochmals Danke dafür!

Ich danke auch allen Ärzten die uns am Anfang so sehr unterstützt haben, Herrn Prof. Beat Steinmann., Herrn Dr. Bernhard Korge, Frau Prof. Anton-Lamprecht, Frau Dr. Ingrid Hauser und Friederike Schumann-Gill.

Nun sind schon 25 Jahre vergangen und diese Selbsthilfegruppe gibt es immer noch und ich darf sagen, dies erfüllt die Gründungsmitglieder mit großem Stolz.

Mein Motto lautet immer, gemeinsam sind wir stark. Nur wir gemeinsam können etwas erreichen, deshalb zählt jedes Mitglied!

Wir wissen alle, dass das Ehlers-Danlos-Syndrom keine leichte Erkrankung ist , aber Sie alle können versuchen das Beste daraus zu machen. Tauschen Sie sich aus, geben Sie ihre Erfahrungen weiter und bringen Sie sich in der Initiative ein, jede Hand wird gebraucht, besonders die junge Generation ist langsam mal gefragt. LOL

Gemeinsam sind Sie alle stark!

Ich wünsche Ihnen / Euch allen ein erfolgreiches Wochenende und viel Spaß und einen guten Erfahrungsaustausch.

Ich bin in Gedanken bei Ihnen und hoffe, dass ich beim nächsten mal wieder dabei sein darf.

Liebe Grüße

Ihre / Eure Silke Dupont

Herzlichen Glückwunsch zum 25. Jubiläum!



Schwerpunkte und Highlights unserer Arbeit

Aktivitäten der Jugend

Wir sind sehr glücklich, eine eigene Jugendvertretung als Ansprechpartner für Jugendliche und junge Erwachsene zu haben. Persönliche Treffen konnten aufgrund der Corona-Pandemie nicht durchgeführt werden. Der Austausch untereinander wurde per Online-Tools und Social Media angeboten und auch intensiv genutzt. Der Erhalt dieser Gruppe ist für unsere Arbeit ein großer Gewinn. Der für September geplante Wochenend-Workshop „Transition – fit für den Wechsel?“ wurde auf 2021 verschoben.

Familienwochenende

Leider musste auch das Familienwochenende für Familien mit betroffenen Kindern entfallen. Wir hoffen, dieses Angebot künftig wieder durchführen zu können.

EDS-Fachtag 2020

Auch die wichtigste Veranstaltung im Jahresplan, der EDS-Fachtag fiel den Kontaktbeschränkungen bzw. Veranstaltungsverböten zum Opfer. Für Herbst 2021 steht er auf der Prioritätenliste ganz oben, in der Hoffnung, dass bis dahin größere Veranstaltungen wieder möglich sind.

Medizinisch-Wissenschaftlicher Beirat (MWB)

Der MWB besteht mittlerweile aus über 30 engagierten und kompetenten Fachärzten im In- und Ausland, die regelmäßig EDS-Patienten sehen und/oder an Forschung und Therapie zu den Ehlers-Danlos-Syndromen arbeiten.

Die Schnittstelle zwischen der Ärzteschaft und dem Verein bildet das Koordinationsteam, das aus 3 Betroffenen besteht. Sie vernetzen die Ärzte, koordinieren die gemeinsamen Projekte, und verwalten den medizinischen Teil unserer Homepage inklusive dem passwortgeschützten Bereich für die Ärzte. Am 19. September fand das jährliche Treffen des MWB per Online-Video-Meeting mit 20 Teilnehmern statt.

In Zusammenarbeit mit einigen Mitgliedern des MWB konnten wir die Reihe unserer Informationsbroschüren erweitern, in dem wir nun auch eine Broschüre „EDS bei Kindern und Jugendlichen“ für Betroffene und deren Familien, Ärzte und Therapeuten anbieten können.

Außerdem konnten mit dem MWB zwei lang ersehnte Notfallausweise zur Information für Ärzte und medizinisches Fachpersonal für EDS-Betroffene erstellt werden.

Einer ist ausschließlich für die Betroffenen des vaskulären EDS konzipiert worden. Dieser kann nur vom behandelnden Arzt des EDS-Betroffenen im EDS-Büro angefordert und mit ihm ausgefüllt werden; der andere ist für die übrigen EDS-Typen erstellt worden und kann bei Bedarf im Büro angefordert werden. Der Aufbau eines sogenannten „EDS-Qualitätszirkels“, in dem sich ausschließlich Ärzte in regelmäßigen Online-Video-Meetings austauschen, wurde aktiv durch unsere EDS-Koordinatoren unterstützt.

Zwei Koordinatoren wurden zum Thema „Aufnahme der Ehlers-Danlos-Syndrom(e) in den Heilmittelkatalog“ vom G-BA (Gemeinsamer Bundesausschuss, das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen) akkreditiert.

Öffentlichkeitsarbeit

Unsere Landesleitungen und Vorstandsmitglieder waren auch in diesem schwierigen Jahr mit Infoständen der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative - selbstverständlich unter Einhaltung der gerade geltenden Hygienevorschriften – auf Gesundheitsmärkten, in Kliniken und therapeutischen Praxen unterwegs, um Mediziner und Therapeuten auf das seltene Krankheitsbild aufmerksam zu machen.

Auf Anregung und in Zusammenarbeit mit der Landesarbeitsgemeinschaft (LAG) Selbsthilfe Behinderter Rheinland-Pfalz konnte unsere Initiative die verschiedenen Ehlers-Danlos-Syndrome durch das Projekt „Video in Gebärdensprache“ vorstellen. Das Video finden Sie auf unserer Homepage unter Wissenswertes/Downloads. Die nötigen 50.000 Unterschriften bis April 2020 für eine EDS-Petition einer engagierten Betroffenen an den Deutschen Bundestag, um eine bessere medizinische Versorgung in Deutschland zu erreichen, konnten leider nicht erreicht werden. Mit mehreren Bundes- und Landtagsabgeordneten sind EDS-Betroffene deshalb nach wie vor in Kontakt. Die Petition wurde auch im Landtag Sachsen-Anhalt behandelt.

Die Organisation EDS Awareness entwickelte mit einer EDS-Betroffenen ein Fortbildungsprogramm zu Themen rund um die Ehlers-Danlos-Syndrome - ein Programm für Mediziner und ein Programm für medizinisches Personal wie Physiotherapie, Ergotherapie, etc.

Am 26. Januar 2020 konnten sich der Vorsitzende und die Jugendvertreterin nach einem Konzert in Nürnberg bei dem Sänger und Schauspieler Tom Beck für seine Spende aus der VOX Koch-Show „Grill den Henssler“ in Höhe von 1000 € zugunsten der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative herzlich bedanken.

Internationale Beziehungen und Aktivitäten

Wir stehen in Kontakt mit den Patientenorganisationen in den Ländern Österreich, Schweiz, Frankreich, Niederlande, Belgien, Dänemark, Schweden, Großbritannien und USA.

In der weltweiten Organisation EDS Society sind wir als „Affiliated Partner“ angegliedert und Juergen Grunert ist als European Network Manager für die Verbindung zwischen den europäischen Patientengruppen und den USA ernannt.

Juergen Grunert ist darüber hinaus weiterhin als Patientensprecher in den europäischen Referenznetzwerken (ERN) für Bindegewebs- und muskuloskeletale Erkrankungen (ERN ReCONNET) sowie für seltene multisystemische vaskuläre Erkrankungen (VascERN) aktiv, Mitglied im ePAG Steering Committee, sowie in weiteren netzwerkgruppenübergreifenden Arbeitsgruppen von EURORDIS vertreten

Unsere Aktivitäten 2020 im Einzelnen

Die Mitglieder des Vorstandes bzw. die Landesleitungen haben im Jahr 2020 an folgenden Veranstaltungen teilgenommen bzw. selbst durchgeführt:

- 29.02. Tag der Seltenen Erkrankung - Veranstalter: ZSE (Zentrum für Seltene Erkrankungen) der Uni Ulm, Ulm
- 13.02. Gespräch LAG Bayern und Bayer. Apothekerverband München
- 14./15.02. Arbeitssitzung deutscher Patientenvertreter (ePAG) in den europäischen Referenznetzwerken (ERN), Berlin
- 01.03. Vorstandssitzung Online
- 08.03. Gesundheitsmarkt, Fürth
- 05.04. Vorstandssitzung, Online
- 28.06. Landesaustausch Nord, Online
- 05.07. Vorstandssitzung, Online
- 10.-12.07. Summer Conference der EDS Society, Online
- 28.07. Austausch wegen Zusammenarbeit mit VAEM (Verein zur Förderung der Allergie- und Endoskopieforschung am Menschen e. V.) und dem Chefarzt der Med. Klinik des Waldkrankenhauses, Erlangen
- 13.09. Vorstandssitzung, Online
- 19.09. Sitzung des Medizinisch-Wissenschaftlichen-Beirates (MWB), Online
- 19.09. Mitgliederversammlung, Online
- 13.10. Landestreffen Nord, Göttingen
- 18.10. Landesaustausch Nord, Online
- 24./25.10. Allergie- und Endoskopie-Tagung des VAEM e. V. (siehe 28.07.), Online
- 30.10. Mitgliederversammlung Kindernetzwerk e.V., Online
- 06.11. Tagung der ACHSE (Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e. V., Berlin), Online
- 11.11. Vorstandssitzung, Online
- 16.11. Mitgliederversammlung LAG Bayern, Online
- 30.11. BAG Seminar „Zukunft digital vernetzt“, Online

Darüber hinaus hat Juergen Grunert in seinen Funktionen als Patientenvertreter für EDS innerhalb der europäischen Referenznetzwerke ReConnet und VASCERN an folgenden regelmäßigen Meetings und Konferenzen teilgenommen (alles ONLINE)

VASCERN ePAG 14.01./11.02./10.03./14.04./12.05./09.06./14.07./08.09./13.10./08.12.

VASCERN MSA Working Group 05.02./25.06./13.07./14.09./12.10./09.11./14.12.

VASCERN Council 19.02./02.09./18.09.

VASCERN Days 22.-24.10.

EDS Society Affiliates Call 15.01./15.04./17.06./14.10.

ReConnet ePAG 22-01./11.02./18.05./09.06./15.06./22.06./11.08.

Ecrd 2020 (European Conference on rare diseases) 23.04./14.05./15.05.

EURORDIS General Assembly 14.05.

EURORDIS ePAG Steering Committee 30.01./26.03./29.-30.10./17.11.

sowie

Mitgliederaustausch und Arbeitssitzungen von ACHSE e.V.:

21.01./25.03./30.04./07.05./09.06./15.09./19.10./01.12.

Schlaf ist überbewertet, vor allem wenn du anstatt dessen Community haben kannst.

“Ich bin eigentlich nur für den Spaß hier!” Das hatte ich mir gedacht, als ich mich Anfang Oktober entschieden habe, zum ersten Mal in meinem Leben an einer EDS-Konferenz teilzunehmen. Mit der Anreise aus Bayern, der Aussicht auf vier Stunden Zugfahrt - wir wissen alle, wie zuverlässig die Bahn in letzter Zeit ist - und der COVID-bedingten Bedenken, verbrachte ich eine lange Zeit damit, die möglichen Vorteile und potentiellen Risiken abzuwägen. Gerade weil ich dank EDS bereits mit einer milden Angstsymptomatik lebte, war der Gedanke daran, mit zig anderen Menschen (zum ersten Mal seit der Pandemie) in einem geschlossenen Raum Stunden zusammen zu verbringen, nicht ganz so verlockend. Zusätzlich fragt man sich: Schaffe ich das körperlich? Ist es den Aufwand wert, wenn ich danach tagelang gar nichts mehr machen kann? Denn wie wir alle wissen, sind für Menschen mit EDS die Sorgen rund um die Pandemie nur ein kleiner Teil dessen, womit wir tagtäglich zu tun haben. Doch in diesem Jahr waren die Voraussetzungen für mich besser denn je, denn immerhin lebe ich mittlerweile wieder in Deutschland - die Anreise aus San Francisco wäre dann doch ein bisschen zu weit gewesen - und es war klar: Jetzt oder nie.

Von Neumarkt aus ging es am 22. Oktober los in Richtung Berlin und schon während der Zugfahrt ging der ‘Spaß’ los - nicht. Ganz EDS-konform, um die Gelenke zu schonen, mehr Platz zu haben und auch tatsächlich einen Sitzplatz zu ergattern, buchte ich ein Erste-Klasse-Ticket, aber wegen des Sturms am Tag zuvor, wurde nicht nur ein Abteil ausgetauscht, sondern gleich der ganze Zug und natürlich fehlte mein kompletter Wagon. Der einzige freie Sitzplatz fand sich natürlich neben einem überzeugten Maskengegner. Trotzdem gab es auch immer wieder was zu Lachen. Mit einem voll gepackten Zug war der neue running gag bei jedem zusteigenden Gast: “Nope, sorry, Wagon 10 gibt’s heute nicht!” Und das führte immer wieder zu gemeinschaftlichen Lachanfällen, Kopfschütteln und einem Raunen: “Ach ja, Deutsche Bahn.”

Vier Stunden später endlich in Berlin angekommen, lande ich beim einzigen Taxifahrer, der mir nachdem ich erzählt hatte, was der Grund für meinen Besuch im Christophorusstift ist, erklärt hat, dass ich doch keine Schmerzen haben kann, weil man das sehen müsste. Und manchmal weiß ich nicht, ob ich wirklich zum hundertsten Mal erklären will, dass das Quatsch ist. Aber wie meistens gewinnt die Hoffnung, dass jede Person, die aufgeklärt wird, letztlich der Community hilft. Ich versuchte also zu erläutern, dass Menschen mit EDS schon ihr ganzes Leben lang drastische Schmerzen haben und man so an eine Baseline von Schmerz gewöhnt ist und außerdem ziemlich geübt im ‘Überspielen’ sind. Wirklich

überzeugt war er am Ende nicht; für mich ein Beweis mehr dafür, warum Veranstaltungen wie diese jährliche Konferenz der Ehlers-Danlos Initiative in Berlin so wichtig sind.

Abends hat sich mein Motto "nur zum Spaß hier" direkt erfüllt, obwohl ich so nervös war, mit Leuten zu sprechen - ich teile mein Leben zwar online, aber trete selten aktiv mit anderen in Kontakt, weil die Menschen mit EDS oft über meine Arbeit auf mich zukommen, was viel einfacher für mich ist, als selbst jemanden anzusprechen. Zu meiner Überraschung musste ich das aber ohnehin nicht, weil ich mein Gesicht mittlerweile so weit über das Internet verstreut habe, dass einige der Teilnehmer der Konferenz schnell auf mich zukamen und sagten: "Hey, du bist doch die Karina!" "Uff", dachte ich, "schön nicht den ersten Schritt machen zu müssen." Tatsächlich gestaltete sich der Spaßteil ziemlich leicht, denn kurz nach meiner Ankunft lernte ich eine ganz liebe Mitbetroffene kennen, mit der ich am anschließenden Abend aus Versehen bis 2 Uhr morgens quatschte. Wir waren die Letzten, die ins Bett gingen - man hat halt so viel gemeinsam und da entstehen die Gespräche ganz wie von selbst. (30 oder 40 Jahre Krankengeschichte in einen Abend mit ein paar Gläsern Wein zu packen, ist auch gar nicht so easy.) Überzeugt davon, dass es niemals später als 23.30 Uhr sein könnte, weil wir beide eigentlich selten überhaupt die Energie haben nach 22 Uhr noch vom Sofa aufzustehen, waren wir dann doch ein wenig schockiert, dass wir so lange durchgehalten hatten.

Nach nur sechs Stunden Schlaf - macht nichts, das Bett war ohnehin bisschen zu weich - und mit diversen Rücken-, ISG-, Schulter-, Hüft- und na-ihr-wisst-schon-was-alles-für-Schmerzen kroch ich aus dem Bett, denn an diesem Samstag sollte es erst richtig los gehen - während ich eigentlich schon bereit zur Abreise gewesen wäre, also körperlich. Zwei Kaffees später ging es dann mit dem Rahmenprogramm los. Mit unterhaltsamen und informativen Vorträgen von unter anderem Dr. Frederike Müller und einer spannenden Paneldiskussion mit diversen deutschen Expert:innen, waren die rund 40 Teilnehmer:innen den ganzen Tag gut beschäftigt. Aber again, das war für mich und viele andere nicht der Grund, warum wir wirklich dort waren. Also nichts gegen gute Vorträge von qualifizierten Ärzt:innen, doch für mich war der zentrale Punkt ein anderer: Community.

Da waren 40 Menschen, die einfach verstehen, ohne zu urteilen.

40 Menschen, mit denen man über "Arschexplosionen" beim Essen sprechen kann und keiner guckt doof.
40 Menschen, von denen keiner sagt: "Aber man sieht ja gar nicht, dass du krank bist."

40 Menschen, bei denen man manchen das EDS und die Behinderung ansieht und anderen nicht. Das spielt aber keine große Rolle, weil wir uns alle vorstellen können, wie es dem Gegenüber geht.

Und das ist, was ich meinte mit: Ich bin hier für den Spaß. Für mich bedeutet Spaß, dass ich einfach mal alle Schutzwälle fallen lassen kann.

Dass ich ich sein kann und das EDS und alle meine Besonderheiten wegen EDS ein einziges Mal zur Norm gehören; dass keiner mich krumm anschaut und wir unsere ganz eigene kleine Welt haben, in der nur wir die insider jokes verstehen und gemeinsam darüber lachen können. Ja, Community eben. Einmal wirklich dazu gehören.

Wie schön wäre es, wenn das immer so sein könnte!

Karina Sturm

(www.holy-shit-i-am-sick.de)



Arbeitskreis „Soziale Versorgung Mehrbedarfe bei Krankheit“ gegründet

Leistungen nach dem SGB II und XII sind so gering angesetzt, dass nicht den Bedarf decken, erst recht nicht, wenn eine systemische Krankheit vorliegt, so sind nicht einmal Mitgliedsbeiträge für Organisationen enthalten. 2018 rügte der UN-Sozialausschuss die BRD und forderte u.A. eine höhere Grundsicherung, die Hartz IV Sätze seien zu niedrig.

(https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=E%2fC.12%2fDEU%2fCO%2f6&Lang=en, Punkt 46).

Geändert hat sich allerdings nichts. 2022 erging ein Gutachten, das feststellt, dass die jährliche Anpassung deutlich unter den realen Preissteigerungen liegt

(https://www.der-paritaetische.de/fileadmin/user_upload/Schwerpunkte/Armut_abschaffen/doc/Kurzgutachten_Lenze_09.2021.pdf).

Unzureichende Existenzsicherungsleistungen und Mehrbedarfe bei systemischen, multisystemischen Krankheiten, Multimorbidität sind ein großes Problem. Kranke sind idR länger oder dauerhaft bedürftig. Was wollen wir tun: Hinweise zu Mehrbedarfen für Anträge bei Sozialleistungsträgern, Vernetzung mit Betroffenen anderer Krankheiten, Verbesserung der Situation, etc..

Bei Interesse Emailadresse bei arbeitskreis_mehrbedarfe@gmx.de hinterlassen

Der Erinnerungsbaum

Ein Abend in der Vorweihnachtszeit. Oma und Opa Klein saßen sich gegenüber und genossen ihr köstliches Abendessen. Ihre Gesichter waren vom Kerzenlicht des Adventskranzes beleuchtet, der den Esstisch des alten Ehepaares zierte. Zwar konnte man den beiden ansehen, dass sie dem Zahn der Zeit nicht entfliehen konnten, doch trotzdem strahlten sie pure Lebensfreude aus. Der gesamte Raum war umgeben von Harmonie, Erinnerungen und Geschichten, die nur darauf warteten, endlich erzählt zu werden. "Weißt du noch, Albert, der Tag unseres Kennenlernens?"

"Gerda, das war heute vor 65 Jahren. Ich erinnere mich, als wäre es gestern gewesen. Wie könnte ich auch jemals den Tag vergessen, der mir den Sinn des Lebens zurückgegeben hat?"

Man konnte deutlich behaupten, dass die Beiden die wahre Liebe gefunden hatten.

"Heute vor 65 Jahren... Der tiefste Winter, die Straßen bedeckt von glitzerndem Schnee. Dieses wundervolle Bild kann man heutzutage nur noch auf Fotos betrachten. Die Winter von damals waren noch wirkliche Winter." Verträumt versank Oma Klein in den gemeinsamen Erinnerungen.

"Jedenfalls warst du gerade auf dem Weg zur Arbeit, die alte Fabrik in der du fast 12 Stunden am Tag schuftet musstest, um über die Runden zu kommen. Dein Weg dorthin zu Fuß betrug eine knappe Stunde. Herrje, Albert, das waren noch Hungerlöhne! Auch mein Arbeitsweg musste erstmal 12 km zu Fuß gestemmt werden. Bei Eiseskälte! Ich verstehe die Menschen nicht, die in dieser angenehmen Zeit von Knochenjobs sprechen. Sie hätten sich mit Sicherheit tot geschuftet an deiner Stelle."

"Liebling, das kann man nicht vergleichen. Die heutige Zeit ist anders. Ein jeder denkt nur an sich, strahlt Hektik aus und rennt durch den Tag. Diese schnelle Zeit ist nichts für mich. Es ist traurig, wie viele unbezahlbare Momente den Leuten entgehen, weil sie mit geschlossenen Augen durchs Leben hetzen. Und besonders jetzt, in der Weihnachtszeit, sollten die Menschen die besinnlichen Momente mit ihren Liebsten genießen! Einmal im Jahr verbreitet die Weihnachtsmagie ihren Frieden an all diejenigen, die sich durch ihren Egoismus zerstritten haben. Und verströmt ihre Liebe, ihre Wärme und süßen Weihnachtsduft. All das begleitet uns durch die Adventszeit. Das ist der Weihnachtszauber, der bald nur noch eine kleine Erinnerung sein wird."

Oma Klein bekam ein nachdenkliches Gesicht. Der Tag an dem ihr Mann und sie sich kennengelernt hatten, auf dem Weg zur Arbeit, sowie tausende von anderen schönen Momenten, sollten in ganz besonderer Weise festgehalten werden. "Liebling, nimm dir ein paar Erinnerungsstücke von damals und häng' sie gemeinsam mit mir an den Weihnachtsbaum."

Gesagt, getan. Wenig später war der Tannenbaum geschmückt von persönlichen Schätzen, vermischt mit Christbaumkugeln und festlicher Beleuchtung.

"Egal wie sehr sich die Zeiten ändern werden, Gerda, wie du sehen kannst, kann uns keiner unsere gemeinsamen Momente nehmen. "

Und so hatten Oma und Opa Klein sich in diesem Jahr eine ganz besondere Freude bereitet. Ihren eigenen Erinnerungsbaum, der ihr Haus befüllt mit Weihnachtsmagie.

Autor: weihnachtsgeschichte.biz



In der Ausgabe 1/2021 der EDS Nachrichten berichteten wir Ihnen über das Online Landestreffen Süd am 19. Juni 2021 und kündigten an, dass uns Dr. med. Dr. rer. nat. Stephan Höckel auf Wunsch vieler Teilnehmerinnen und Teilnehmer seinen Impulsvortrag für die nächste Ausgabe zusammenfassen wird. Und hier seine Ausführungen in Schriftform:

„Die instabile Wirbelsäule unter besonderer Berücksichtigung der Ehlers-Danlos-Syndrome“

Dr. med. Dr. rer. nat. Stephan Höckel
Facharzt für Orthopädie
Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie
Facharzt für physikalische und rehabilitative Medizin
Schmerztherapeut
Orthopädische Privatpraxis, 74906 Bad Rappenau
(info@hoeckel-orthopädie.de)

Zur Definition der instabilen Wirbelsäule hilft das Bewegungssegment nach Junghanns:
Das Bewegungssegment nach Junghanns besteht aus zwei Wirbeln mit Wirbelbogen und Wirbelkörper (Abb.1).



Def. Instabile Wirbelsäule:

- Gefügelockerung der Bewegungssegmente nach Junghanns
- Lockerung der Gelenkverbindungen zwischen den Wirbeln

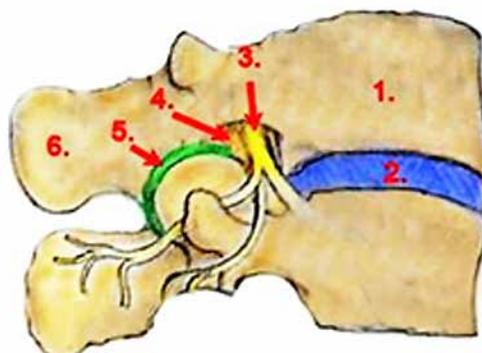


Abb. 1

Dr. Dr. Stephan Höckel, Orthopäde, Privatpraxis, Bad Rappenau ©

Mit diesen Bewegungssegmenten können wir den Aufbau der Wirbelsäule (WS) näher definieren. Wenn wir also von einer instabilen WS sprechen, meinen wir eine Gefüge-Lockerung dieser Bewegungssegmente. D.h. einfacher ausgedrückt: eine Lockerung der Gelenkverbindungen (oder der Gelenkkapselgewebe), welche die Teile dieser Bewegungssegmente (Bandscheiben und die kleinen Facettengelenke) und die Bewegungssegmente selbst miteinander verbinden. Natürlich können auch Destruktionen der Wirbelbögen, Wirbelkörper und der Bandscheiben selbst zu einer Instabilität der WS führen.

Abb. 1 zeigt z. B. einen physiologischen Nervenaustritt (Nr. 3), der sehr eng werden kann, wenn sich eine Bandscheibenhöhenminderung und/oder eine Arthrose des Facettengelenkes (Nr.5) entwickelt.

Was sind die Ursachen für solch eine Gefüge-Lockerung?

- Wirbel-Frakturen traumatisch oder pathologisch durch Tumore
- Wirbel-Fehlbildungen (d.h. Wirbelkörper und –bogen sind nicht fehlausgebildet)
- Verschleiß der Facetten- oder Bandscheiben-Gelenke
- Überdehnungen oder (Teil)Zerreißen des Kapselgewebes durch (Sport)Unfälle, da das Kapselgewebe pathologisch sehr elastisch ist
- Genetische Aufbaustörung des Kapsel- und Bindegewebes bezüglich Qualität und Zusammensetzung u. a. des Kollagens oder auch des Elastins.
- Bei den Ehlers-Danlos-Syndromen kann eine Aufbaustörung der Gelenkkapsel-Strukturen die Ursache für eine Hypermobilität und Instabilität auch der WS sein.
- D. h. es kann zu unphysiologisch seitlichen Gelenkpartner-Verschiebungen und zu unphysiologischen Rotationen der Gelenkpartner kommen, die wiederum dann zur mechanischen Mehrbelastung und damit zu einem schnelleren Verschleiß der Gelenke führen.

Folgen der Gefüge-Lockerung:

- Weitere Bewegungs- und Standunsicherheit, Hypermobilität, Gelenkführungsstörung, schnelle körperliche Erschöpfung, Müdigkeit, mitunter auch nachvollziehbare depressive Verstimmungen, verbunden mit stärksten Schmerzen in den Gelenkbereichen, sind dann weitere negative Folgen, insbesondere wenn auch gleichzeitig Willkürbewegungen durchgeführt werden.
- Der Grund: Die Körpermuskulatur wird für die Stabilisierung passiver Halte- und Führungsstrukturen „missbraucht“, die leider aufgrund der pathologischen Bindegewebszusammensetzung reduziert ist. So kann die Muskulatur nicht mehr für die unwillkürliche (z. B. Körpergleichgewichtserhalt) und für die willkürliche Bewegungsarbeit zur Verfügung stehen. D. h. die willkürlichen Bewegungen funktionieren, auch wegen der Schmerzentwicklung z. T. unkoordiniert, weniger zielgerichtet und mit geringer Kraftentwicklung. Wird dann trotzdem willkürlich mehr Muskelkraft angewandt, können durch entstehende Scherungskräfte im Gelenk diese Gelenke zusätzlich mit weiterer Schmerzentwicklung weiter geschädigt werden.

Oftmals wird auch über ein Knirschen, Krachen oder Knacken in den Gelenken bei einer Willkürbewegung berichtet.

Im Zusammenhang mit den Funktionsstörungen der WS-Bewegungssegmente sind auch mögliche Durchblutungsstörungen zu berücksichtigen. Vor allem in der HWS – weil hier beispielsweise die Arteria vertebralis sehr dicht am Wirbel vorbeizieht und durch eine Gefügelockerung der Bewegungssegmente in ihrer Funktion gestört werden kann.

Zusätzlich können Einengungen der seitlichen Nervenaustrittslöcher sowie Verengungen des Spinalkanals zu vegetativen, sensiblen und motorischen Störungen führen.

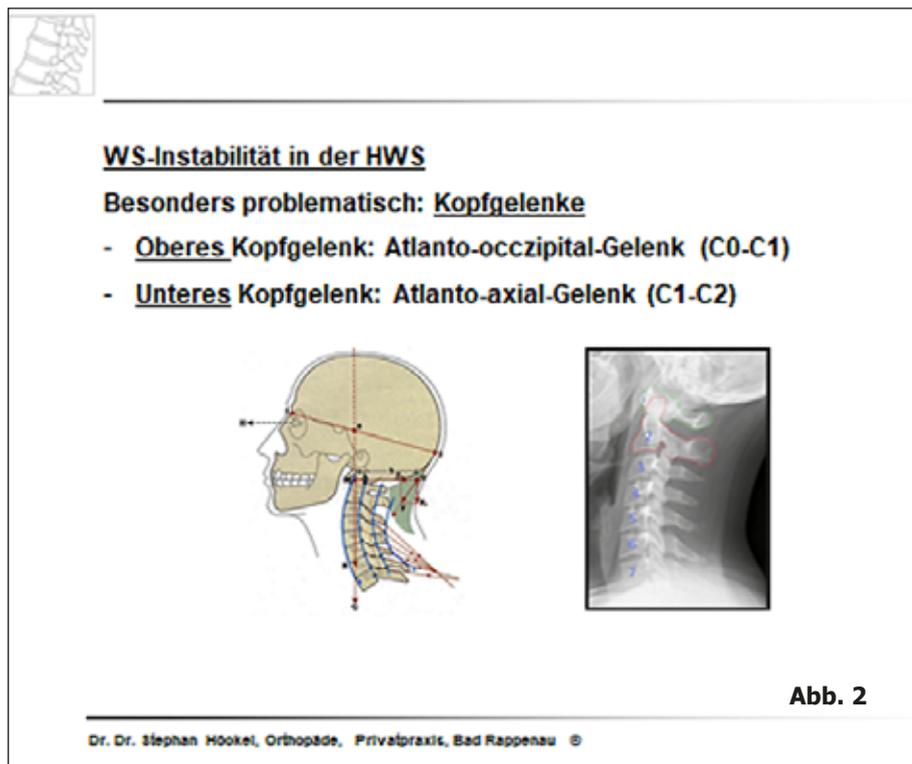
Letztendlich, wenn also alle möglichen Funktions- und Strukturstörungen an der WS berücksichtigt werden, die bei einer Gefügelockerung und eben auch bei EDS auftreten (können), ist es nicht verwunderlich, dass Patienten mit EDS immer mehr verzweifeln, insbesondere, wenn ihre WS-Funktionsstörungen und damit ihre Beschwerden nicht erkannt bzw. akzeptiert werden.

Zu beachten ist, dass diese Wirbelsäulen-Instabilitäten in allen Bereichen der Wirbelsäule mehr oder weniger stark auftreten können. Meist in der Halswirbelsäule (HWS), aber auch in der Brustwirbelsäule (BWS), in der Lendenwirbelsäule (LWS), im Kreuzbein- Steißbein-Übergang und sogar auch im Steißbein selbst.

Auch die Kreuzbein-Gelenke (Iliosacralgelenke ISG) können durch Hypermobilität oder Blockierung eine schmerzhafte Funktionsstörung verursachen.

Instabile HWS:

Das obere Kopfgelenk (zwischen Hinterhaupt und erstem Halswirbel) und das untere Kopfgelenk (zwischen 1. und 2. Halswirbel) können durch eine Gefügelockerung besonders belastet sein (Abb.2).



Warum?

An dieser Stelle verlässt das Rückenmark das Gehirn. Wenn an dieser sensiblen Stelle das gesamte Kopfgelenksystem instabil ist, kann es zu mechanischen Irritationen (Reizungen, Kompressionen) des Rückenmarkes kommen, die willkürlich, aber auch vegetativ, die gesamte Steuerung des Bewegungs- und Halteapparates, des Herz-Kreislaufsystems und der inneren Organe stören.

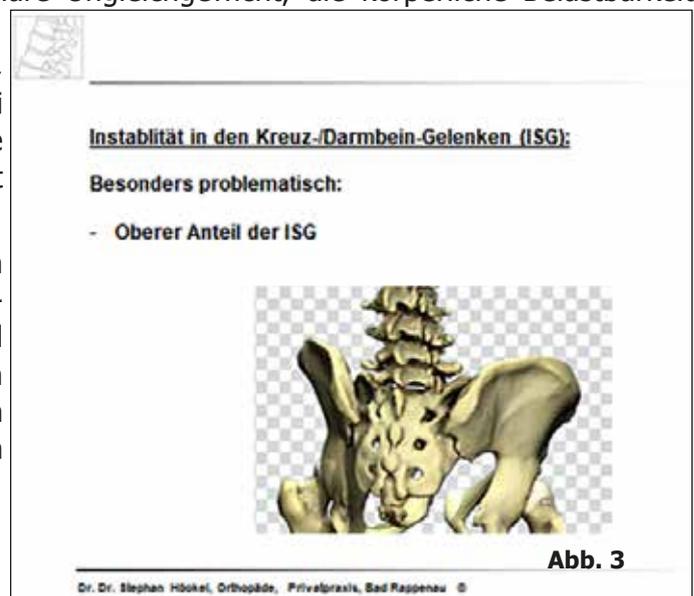
Aufbau der WS

Die WS weist zwei physiologische Schwingungen auf: Beginnend an der HWS, als Lordose, weiter als BWS-Kyphose, dann weiter als LWS-Lordose und endend als Kreuz-Steißbein-Kyphose.

Wird diese doppel-S-förmige Krümmung beispielsweise durch eine Seitenausbiegung oder Skoliose gestört, so kann, durch das dadurch entstehende muskuläre Ungleichgewicht, die körperliche Belastbarkeit erheblich gemindert werden.

Die Rumpfmuskulatur wird einerseits verkürzt, andererseits wiederum überdehnt, so dass bei gelockerten passiven Gelenkstrukturen auch die stato-dynamische Koordination sehr schnell gestört wird.

Neben der Instabilität besonders in der mittleren BWS und in der LWS, sollte keinesfalls eine Gefügelockerung im Bereich der Kreuzbeingelenke und im Bereich des Kreuz- und Steißbeines vergessen werden, da diese beispielsweise im Sitzen, durch entstehende Blockierungen, erhebliche Schmerzen verursachen kann. (Abb. 3)



Faszien-Netzwerk

Unser Organismus verfügt über ein filigranes Faszien-Netzwerk, das den gesamten Halte- und Bewegungsapparat als auch die Gesamtheit aller inneren Organe faktisch als ein Spannungs-Netzwerk durchzieht. D. h. in unserem gesamten Körper gibt es eine Vielzahl von Faszien (differenziertes Bindegewebe), welche die inneren Organe in entsprechender Lokalisation halten, aber auch Muskeln und Skelettsystem stabilisieren.

Wenn wir an die generalisierte Aufbaustörung des Bindegewebes, die immer mit einer Bindegewebsschwäche verbunden ist, wie sie bei EDS meist auftritt, denken, dann ist klar, dass hier der gesamte Organismus in seiner gesamten Steuerung und Belastbarkeit in kurzer Zeit überlastet werden kann. Symptomatisch kann sich dies in rascher körperlicher Erschöpfung, Müdigkeit, Störung der Sinnes- und Verdauungsorgane, Unzufriedenheit, Niedergeschlagenheit bis zur depressiven Verstimmung widerspiegeln.

Leider wird diese Problematik ärztlicherseits nicht genügend ernst genommen bzw. nicht erkannt.

Therapie der instabilen Wirbelsäule

Es handelt sich um eine Aufbaustörung von speziellem differenziertem Bindegewebe mit daraus resultierender eingeschränkter Funktionsfähigkeit und Belastbarkeit. D. h., dass eine Operation hervorragend anfänglich gelingen kann, aber da das Bindegewebe nicht die Stabilität und Belastbarkeit hat, die der Operateur braucht, um das zu operierende Gelenk mit Schrauben und Nähten dauerhaft zu stabilisieren, können bereits kurze Zeit später, durch eine sich wieder entwickelnde Kapselgewebsüberdehnung, erneut Funktionsstörungen am operierten Gelenk auftreten.

Daher sollten operative Maßnahmen als letzte therapeutische Maßnahme gesehen werden. Prinzipiell sollten Operationen bei EDS kritisch gewertet werden!

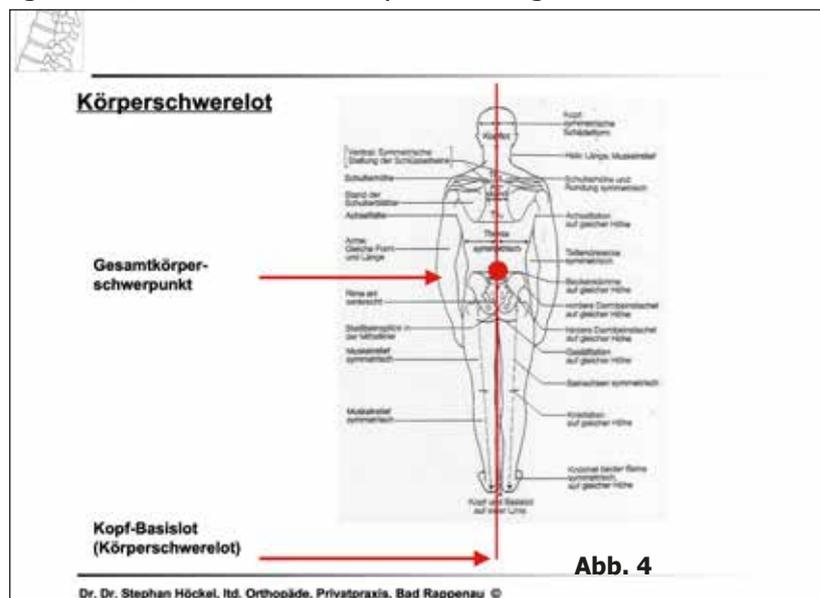
Vor Operationen bei Patienten mit EDS ist eine Hautbiopsie zu empfehlen, um eine Aussage zur Ausprägung einer Bindegewebsaufbaustörung und -instabilität machen zu können.

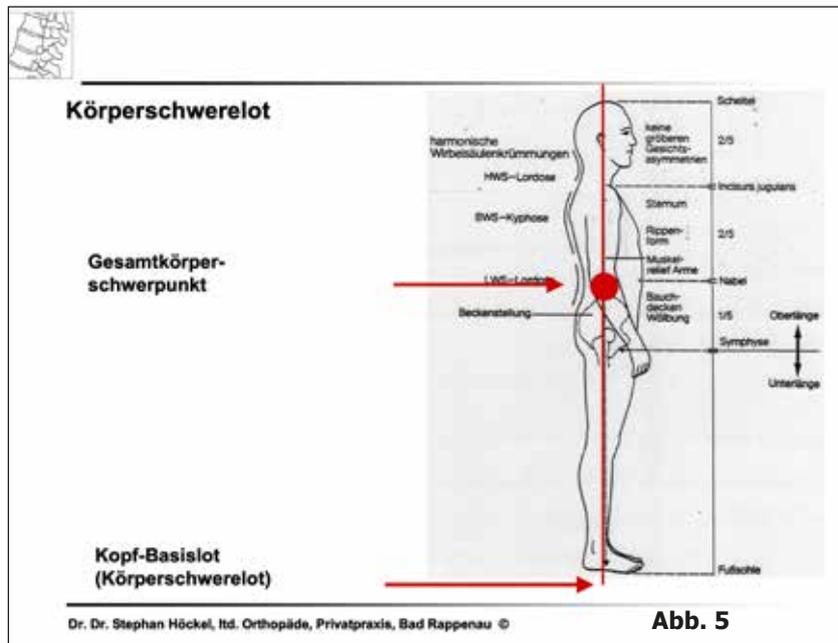
Eine individuell angepasste orthetische Versorgung, in Verbindung mit physio-therapeutischen Maßnahmen, sollte in jedem Fall immer Vorrang haben.

Nur wenn diese konservativen Maßnahmen auf Dauer nicht erfolgreich sind (verstärkte Schmerzentwicklung, insuffiziente Gelenkstabilität, weiter auftretende Koordinationsstörungen, Hautveränderungen, evtl. Sensibilitätsstörungen, oder gar Lähmungen, u. a.) sollten operative Maßnahmen diskutiert werden.

Körperschwerelot

In der konservativen Therapie ist eine physiologische Körperhaltung die immer anzustrebende Körperhaltung. Und zwar unabhängig vom Vorliegen eines EDS, weil sich nur in einer physiologischen Körperhaltung unter Berücksichtigung der doppel-S-förmigen Krümmung alle Gelenke in einer optimalen Funktionsstellung befinden und regelrecht physiologisch beweglich sind. Auf Abb. 4 und Abb. 5 wird die Lage des Körperschwerelotes bei einer physiologischen Körperhaltung abgebildet. Die Füße begrenzen hierbei die Unterstützungsfläche, in welche das Körperlot mittig einfällt.





Eine physiologische Körperhaltung liegt vor, wenn das Körperlot „durch das Ohr, durch die Schulter, durch die Hüfte und letztendlich durch den Mittelfuß fällt“ (Abb. 5). Bei dieser Körperhaltung mit den physiologischen WS-Krümmungen sind alle Gelenke optimal gestellt, können optimal bewegt und sinnhaft physiotherapeutisch behandelt werden.

Abb. 6 zeigt von dorsal, wie unser Körperlot genau mittig zwischen die beiden Füße fällt. Dabei wird unser Körpergewicht folgendermaßen aufgeteilt:

- Fersenbelastung, beidseits, je 20 %;
- Großzehenbelastung, beidseits, je 17 % und
- Kleinzehenbelastung, beidseits, je 13 %.

D. h. die Hauptkörperbelastung liegt auf beiden Vorfüßen, mit insgesamt 60 % des Körpergewichtes. Eine leichte Rotation der Füße nach außen, aufgrund der physiologischen Schenkelhals-Drehung, trägt weiterhin zu einer stabilen Körperhaltung bei.

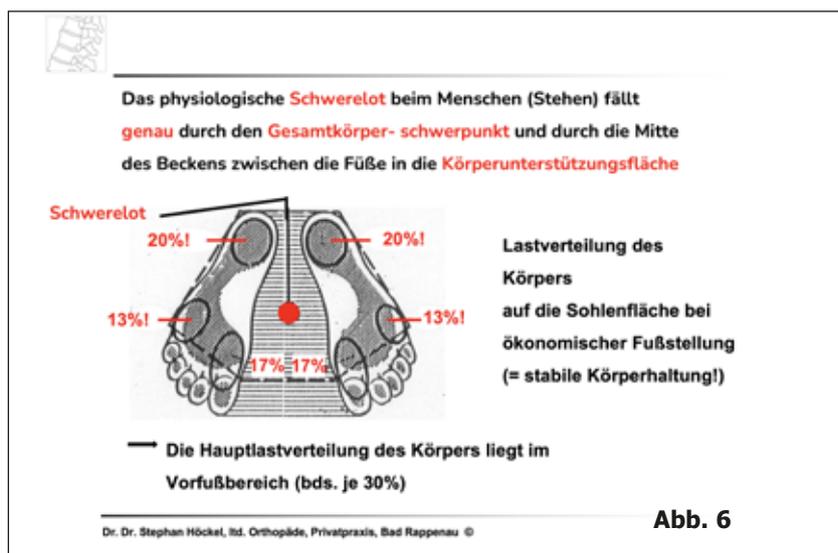
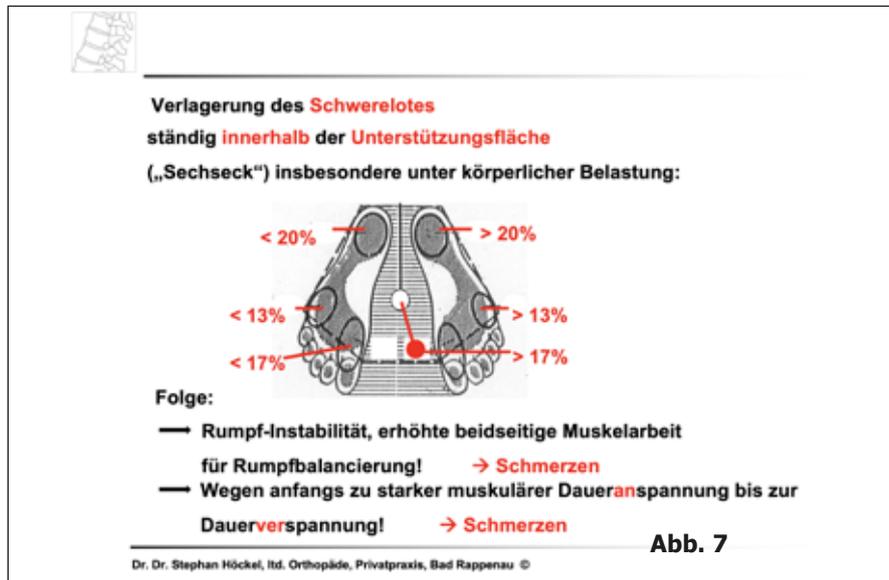
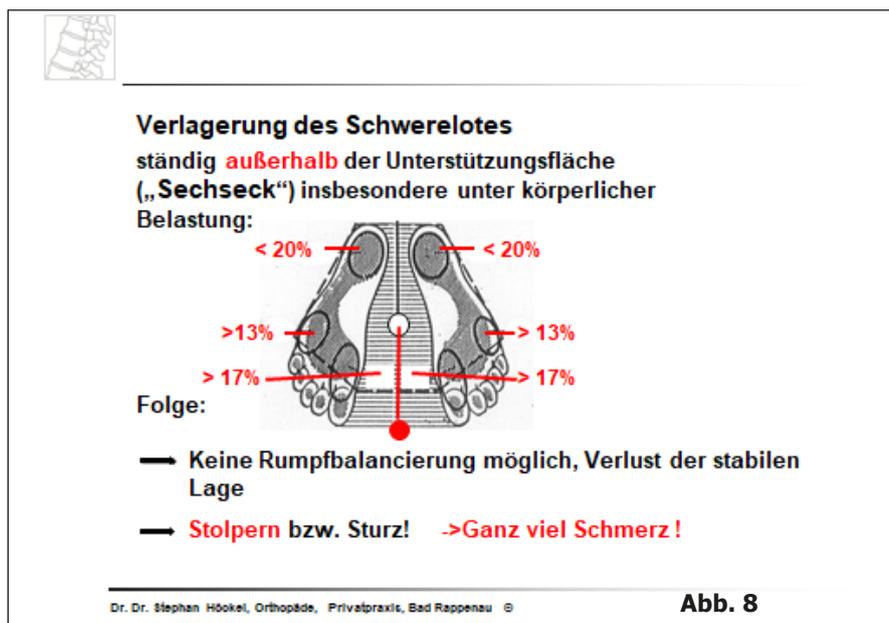


Abb. 7 zeigt, wie bei Gewichtsverlagerungen (z. B. durch Verlagerung des Kopfes nach links oder rechts, nach hinten oder nach vorn oder durch Verlagerung des Rumpfes) auch das Körperschwerelot und damit auch unsere Körperbelastung sich innerhalb der Unterstütsungsfläche verlagern. Auf der einen Seite nimmt die Körperbelastung prozentual zu, während sie auf der anderen Seite prozentual abnimmt.



Verlässt das Schwerelot die Unterstütsungsfläche, wird ein Stolperreflex ausgelöst oder es kommt zum Sturz (Abb. 8). Erfolgt der Stolperreflex zu spät, weil eine Gelenkhypermobilität diesen Reflex in seiner schnellen Aktivität stört, dann ist die Stolpergefahr (z. B. verbunden mit Umknicken eines Sprunggelenkes) und die Sturzgefahr deutlich höher.



Unter Berücksichtigung dieser Gesamtsituation wird nachvollziehbar, warum EDS-Patienten manchmal schon nach kurzer Zeit, sowohl in Beruf als auch in ihrer Freizeit über eine große körperliche Überlastung bzw. körperliche Erschöpfung klagen, dass sie regelmäßige und häufige Ruhepausen zur körperlichen Erholung brauchen. EDS-Patienten klagen nicht nur über Hypermobilität, sondern auch über ständige körperliche und damit auch verbundene geistige Erschöpfung.

Je größer die Unterstütsungsfläche gewählt wird, zum Beispiel durch eine physiologische Schrittstellung oder durch hüftbreites Stehen, um so stabiler wird der Stand. Eine öfters wechselnde Körperhaltung verbessert dabei auch die willkürliche Muskelaktivität und reduziert den sich ständig entwickelnden Muskelhartspann.

Therapie

Die vorliegende Bindegewebschwäche an den Gelenken ist zurzeit noch nicht therapierbar. Daher muss der daraus resultierenden Funktionsschwäche der Kapsel- und Bandstrukturen und der Instabilität der Gelenke durch äußere passive Armierung entgegengetreten werden. Hochindividuell angepasste Orthesen, deren Funktionsprinzipien genau bekannt sein sollten, stellt die Therapie der ersten Wahl dar. Eine individuelle Einzelphysiotherapie, die auch nach Funktionsprinzipien durchgeführt werden sollte, ist ebenfalls notwendig, und zwar bei angelegten Orthesen, um so mit den von außen passiv stabilisierten Gelenken optimal physiotherapeutisch arbeiten zu können.



Abb. 9



Abb. 10



Abb. 11

-+FAZIT

Beim EDS handelt es sich um eine u. a. generalisierte Bindegewebserkrankung, die zwar nicht heilbar ist, aber deren Symptome orthopädischerseits gelindert werden können. Durch eine fachmännisch äußerlich passiv angewandte orthetische Stabilisierung der Gelenke, verbunden mit adaptierter Physiotherapie, kann eine Verbesserung der Gelenkfunktion erreicht werden. Dies kann sicherlich zu einer besseren Lebensqualität beitragen.

(Hinweis: Bild- und Literaturnachweis beim Verfasser)

Die Deutsche Schmerzliga e.V.

„Ich bin total verzweifelt ... ich halte es vor Schmerzen nicht mehr aus Ich kann nicht mehr ... können Sie mir einen Rat geben“ diese Fragen bekomme ich in zahlreichen Telefonaten, teilweise auch nachts, von Schmerzpatienten aus dem ganzen nordbayerischen Raum zu hören.

Ich, Maria Boßle, Leiterin der Selbsthilfegruppe „chronischer Schmerz“ Sulzbach-Rosenberg (der Deutschen Schmerzliga e.V. untergeordnet) kenne Schmerzen seit meiner frühesten Kindheit. Durch eine genetisch bedingte Erkrankung dem Ehlers-Danlos-Syndrom (Typ Hypermobilität) erlebte und erlebe ich die Sorgen und Nöte der Schmerzpatienten am eigenen Leib. Als Schülerin und Kirchenmusikstudentin konnte ich den Schmerz relativ gut verdrängen, wobei mir die Musik viel Ablenkung bot. Während meiner Arbeitszeit als hauptberufliche Kirchenmusikerin war es weitaus schwieriger, denn ich „musste“ trotz heftigster Schmerzen meinen Dienst verrichten. Ein paar Jahre später wurden die Behinderungen durch die inzwischen fast tagtäglichen Luxationen der verschiedensten Gelenke immer massiver und die Schmerzen wurden zu meinem ständigen Begleiter Tag und Nacht.

„Ich bin aggressiv, wütend und traurig. Wütend auf die Schmerzen, auf meinen Körper – weil er mir keine Ruhe lässt. Am nächsten Tag soll ich zu meiner Familie freundlich, liebevoll sein – meine Hausarbeit verrichten. Oft bin ich nicht einmal mehr fähig, das Essen für meine Familie zu kochen. Mich nervt dieses Vorhandensein der Schmerzen – Tag und Nacht. Mein sehnlichster Wunsch: einmal aufzuwachen ohne irgendeinen Schmerz zu spüren.“ Dies schrieb ich vor Jahren um 4 Uhr früh in mein Tagebuch. Chronische Schmerzpatienten kennen solche Sätze. Von vielen Schmerzpatienten hört man aber oft noch den Zusatz: „ich kann nicht mehr - ich will nicht mehr leben“.

Ich hatte 1981 das große Glück in der Münchner Poliklinik eine Schmerztherapeutin kennenzulernen. 21 Jahre fuhr ich jede Woche zur Schmerztherapie nach München. Dr. Erika Siegel machte mir Mut, dass man lernen kann mit Schmerzen umzugehen, mit Schmerzen zu leben. Nach ihrem plötzlichen Tod gründete ich ihr zum Vermächtnis 2003 mit Hilfe der Deutschen Schmerzliga e.V. die Selbsthilfegruppe „chronischer Schmerz“ Sulzbach-Rosenberg.

Für meinen Hausarzt war ich damals eine ständige Herausforderung und er versuchte alles, was in seiner Macht stand. Früher war die Devise der Ärzte, dass man so wenig wie möglich Schmerzmittel (vor allem jungen Schmerzpatienten) verordnet. Gott sei Dank hat sich in der Schmerzmedizin Vieles geändert. In jedem dritten europäischen Haushalt lebt ein Mensch mit chronischen Schmerzen. Allein für Deutschland gehen Experten von rund 16 Millionen Betroffenen aus, davon 3.4 Millionen mit besonders schwerem Verlauf. Die meisten Patienten haben eine Odyssee von einem Arzt zum nächsten hinter sich und in der Regel dauert diese Suche nach Linderung ungefähr zwei Jahre. Ein Irrsinn, der die Patienten in arge Bedrängnis bringen kann und auch das Gesundheitssystem teuer zu stehen kommt.

Probleme und Sorgen der Schmerzpatienten:

- Im akuten Zustand des Schmerzerlebens fällt es vielen Schmerzpatienten schwer seine Gefühle und Empfindungen auszudrücken. Schmerzen nehmen einem die Luft, rauben die Sprache, rauben die Worte – und verlangen gleichzeitig nach Worten.
- Freunde und Verwandte können das Thema „Schmerz“ oft nicht mehr hören. Sie ziehen sich zurück und auch der Betroffene meidet soziale Kontakte, weil er nicht mehr so leistungsfähig wie früher ist.
- Sport und Hobbys werden aufgegeben. Die Betroffenen ziehen sich überall zurück, verlassen teilweise ihr Zuhause nicht mehr. Sie werden sich und ihrer Umwelt ein Stück weit „fremd“.
- dazu kommen oft schlechte Ernährung und unzureichender Schlaf. Dies führt zu Schwäche und Müdigkeit.
- Oft führen finanzielle Probleme und Scham evtl sogar Arbeitsverlust zum Rückzug aus der Gesellschaft
- Schmerzen beherrschen den Körper mit all seinen Sinnen und blockieren die Handlungs- und Erkenntnisfähigkeit.
- bei vielen Patienten sind die Schmerzen nicht sicht- / beweisbar. Sie werden als Simulanten verurteilt, verlieren die Hoffnung auf Besserung, die Freude am Leben, leiden an psychischen Veränderungen

Eine erfolgversprechende Schmerzbehandlung beginnt damit, dass der Patient die vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Arzt sucht. Aus meiner langjährigen ehrenamtlichen Tätigkeit als Leiterin der Selbsthilfegruppe „chronischer Schmerz“ Sulzbach-Rosenberg höre ich immer wieder, dass sich viele Patienten einen Zuhörer wünschen, der ihnen glaubt und sie nicht von vornherein als „Simulanten“ abstempeln. Begleiter und auch Ärzte kommen oft an die Grenze ihrer Möglichkeiten „einfach zu glauben“, was sie hören. Dabei darf man die Tatsache nicht vergessen: nur der Patient alleine weiß, WO, WANN und WIE es weh tut. Es sind SEINE Schmerzen, über die er berichtet und es ist SEINE Wahrheit, die er jemanden anvertraut. Nur wenn ein Begleiter bereit ist, dies bedingungslos zu akzeptieren, wird ein Schmerzpatient sich ernst genommen und angenommen fühlen.

Viele unserer Hausärzte tun ihr Möglichstes, aber manche Ärzte sind teilweise auch überfordert. Denn meist ist die (aus meiner Sicht überzogene) Bürokratie eine große Hürde bei der Schmerzbehandlung. Vielen Haus- und auch Fachärzten fehlt die notwendige Zeit, chronische Schmerzpatienten genau zu untersuchen und im Gespräch herauszufinden, was und wo es genau fehlt. Zudem wird dieser enorme Zeitaufwand auch nicht bezahlt. Ein Schmerzpatient kommt nicht nur einmal im Monat/Quartal zum Hausarzt, sondern manchmal mehrmals pro Woche. Die Komplexität der Schmerzerkrankung übersteigt oft den schon erwähnten Zeitaufwand und manchmal auch Wissensstand. Sinnvolle Medikamentengaben mit regelmäßiger Kontrolle und Nachfrage bei den Patienten sowie Kenntnisse über Wirkweise einzelner Opiate und auch Cannabis-Präparate sind aus Sicht der Patienten ausbaufähig und wünschenswert.

Bei Verdacht auf eine Schmerzerkrankung sollte von Anfang an multimodal gearbeitet werden - Überweisung an den Facharzt, Krankengymnasten, Psychologen, Schmerztherapeuten. Je eher der Patient eine adäquate Behandlung bekommt, desto weniger Kosten entstehen und die Chronifizierung kann vermieden werden. Aus meiner Sicht ist Kommunikation und Zusammenarbeit zwischen Fach- und Allgemeinärzten, sowie eine gute Ab- und Rücksprache mit allen behandelnden Therapeuten und Ärzten sehr wichtig.

Überweisungen an Schmerztherapeuten scheitern auch oft daran, dass es zu wenige Schmerztherapeuten bzw. zu wenig Schmerzambulanzen und -kliniken gibt. Im Landkreis Amberg-Sulzbach gibt es für 103.109 Einwohner (Stand 2019) nur eine Schmerzärztin. Sie leitet im Amberger Klinikum die Schmerzambulanz und -Tagesklinik. Die Wartezeit auf einen Termin beträgt momentan 8 Monate! Hier die wiederholte Forderung der Schmerzpatienten nach einem Facharzt für Schmerzmedizin!

Die Deutsche Schmerzliga e.V. hat seit 30 Jahren das Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit chronischen Schmerzen zu verbessern. Sie hilft bundesweit bei der Suche nach Schmerzärzten, beantwortet Fragen am Schmerztelefon, vermittelt zertifizierte Netzwerk-Apotheken Schmerz, hilft bei der Suche nach schmerzspezialisierten Physiotherapeuten und gibt Tipps für ein Leben mit dem Schmerz. Erhältlich sind viele kostenlose Broschüren, welche Patienten und Ärzte ausführlich über viele Behandlungsmöglichkeiten informiert z.B. Leben mit dem Schmerz, Cannabis als Medizin, Ratgeber für eine Schmerztherapie mit Opiaten, Rückenschmerzen, Diabetische Polyneuropathie, Neuropathische Schmerzen, Schmerztagebuch, Opiatausweis und Vieles mehr. Alle Schmerzpatienten profitieren von der Interessenvertretung der Schmerzpatienten durch die Deutsche Schmerzliga e.V. in Öffentlichkeit und Politik. Durch die Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Schmerzmedizin e.V. fließt aktuelles Wissen über neue Forschungsergebnisse und neue Strategien auf dem Gebiet der Schmerzdiagnostik und Therapie direkt von den Fachkreisen zu den Patienten. Ebenso vermittelt die Deutsche Schmerzliga e.V. Anschriften von Schmerztherapeuten und Selbsthilfegruppen.

Die Informationsveranstaltungen der Deutschen Schmerzliga stehen allen Interessierten offen.

Information und Auskünfte:

- Service: Schmerztelefon
Montag, Mittwoch und Freitag von 9.00 – 12.00 Uhr / Tel: 069-20019019
Montag und Mittwoch von 18.00 – 20.00 Uhr / Tel 06201-6049415
- Zusendung von Broschüren
- Anschriften von regionalen Selbsthilfegruppen der Deutschen Schmerzliga e.V.
- Hilfe bei der Gründung und Förderung von Selbsthilfegruppen

Spezielle Leistungen für Mitglieder:

- Persönliche Telefonsprechstunde zu schmerzmedizinischen Fragen mit Schmerzarzt
- Persönliche Telefonsprechstunde zu Sozial- und Rechtsfragen mit einem spezialisierten Anwalt
- Anschriften von Schmerzärzten und Schmerzzentren im Mitgliederbereich
- Anschriften von schmerzkompetenten Physiotherapeuten (im Aufbau)
- Anschriften von Kompetenzapotheken „Schmerz“
- Anschriften von schmerztherapeutischen Gutachtern
- Kostenloser Bezug des Mitgliedermagazin SCHMERZLIGA mit aktuellen Informationen aus der Medizin, Gesundheitspolitik und der Deutschen Schmerzliga e.V.

Die Deutsche Schmerzliga e.V. mit ihren Selbsthilfegruppen erweist sich als große Hilfe für Schmerzpatienten. Betroffene und Fachleute berichten von eindrucksvollen Wirkungen und Erfolge bei den Selbsthilfegruppenmitgliedern:

Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen erfahren / erleben:

- Keine Heilung, aber Milderung seelischer und sozialer Folgen
- Bewältigung von durchaus lebensbedrohlichen Krisen
- Rückgang von Depressionen und Ängsten bei seelischen Störungen
- Ersatz mancher Beruhigungs- oder Schmerzmittel durch gute Gespräche

In der **Selbsthilfegruppe** erleben die Teilnehmer bewusst:

Ich bin OK

Ich bin wirksam – ich werde gehört

Ich gehöre dazu – ich bin nicht allein – anderen geht es vielleicht noch schlimmer

Jemand ist für mich da – ich bin ok, so wie ich bin!

Erfahrungen der Teilnehmer am Ende eines Selbsthilfegruppentreffens:

- Ich fühle mich das erste mal verstanden und gut aufgehoben! Hier habe ich erlebt und erfahren, dass ich nicht alleine bin mit meinen Schmerzen. Andere haben auch Schmerzen und manchen geht es schlechter als mir. Wenn andere es gelernt haben, mit den Schmerzen zu leben, dann kann ich es auch lernen.
- die Selbsthilfegruppe bedeutet für mich hilfreiche Unterstützung bei meinen Problemen. Die offene, positive, warme Atmosphäre habe ich als sehr angenehm empfunden.
- Ich nehme mit, dass ich unter der Zeit immer wieder auf mich achte, mir etwas Gutes gönne.
- Ich bin durch die Gruppe wieder zum Leben gekommen – habe Freunde gefunden – wir treffen uns auch unter der Zeit und unternehmen etwas gemeinsam.
- Meinen Körper habe ich nach langer Zeit wieder als „angenehm“ gespürt – nicht immer nur schmerzhaft, ablehnend.

Meine Bitte an die Allgemeinärzte: weisen Sie Ihre Patienten auf die Deutsche Schmerzliga e.V. und ihre Selbsthilfegruppen hin, legen Sie Flyer aus, geben Sie die Internetadresse und Anschrift der Deutschen Schmerzliga e.V. weiter, helfen Sie bei der Gründung einer Selbsthilfegruppe an Ihrem Ort, unterstützen Sie die Deutsche Schmerzliga e. V. in Ihrer Arbeit, werden Sie Mitglied.

Maria Boßle

Leiterin der Selbsthilfegruppe „Chronischer Schmerz“ Sulzbach-Rosenberg

<https://shgchronschmerzsuero.jimdofree.com>

Deutsche Schmerzliga e.V. Rüsselsheimer Str. 22,- Haus A, 60326 Frankfurt am Main

<https://schmerzliga.de>

Auch wenn alles minimal ist, was du tun kannst, so ergibt sich in der Anzahl der Summe doch ein Maximal.

Mein Name ist Yvonne W. Ich bin 44 Jahre alt und wohne in Oberthal im Saarland. Ich habe das hypermobile Ehlers-Danlos-Syndrom mit mehreren Begleiterkrankungen. Bevor mich die Erkrankung komplett aus dem Berufsleben riss, arbeitete ich als Erzieherin in einer Kindertagesstätte. Mein Weg zur Diagnose war auch wie bei den meisten von euch kein einfacher. 2018 bekam ich die Diagnose: Ehlers Danlos Syndrom.

Seit 2018 bin ich auf den Rollstuhl angewiesen. Da ich nur noch sehr begrenzt sitzen kann, weil es mir an der nötigen Stütz- und Muskelkraft fehlt, und die Kreislaufsituation sowie die Schmerzen sehr problematisch sind, bin ich gezwungen sehr viel Zeit am Tag auf einer speziellen Weichlagerungs-matratze zu verbringen. Dabei kam mir die Idee, die Gedanken, die mir in den Kopf kommen, auf mein Handy zu sprechen. Eine spezielle Software wandelt meine gesprochenen Texte in Schrift um. Dies ist für mich super hilfreich, da ich auch wenig mit meinen Armen und Händen tun kann.

Ich bin ständig auf der Suche, meine Lebensqualität zu verbessern. Das Verfassen meiner Texte, indem ich sie auf mein Handy spreche, ist für mich sehr wichtig. So kann ich im Liegen produktiv sein. Gleichzeitig verarbeite ich mit meinen Texten meine Erkrankung. Mittlerweile habe ich ganze Gebrauchs-anweisungen und Texte über meine Lebenssituation und meine Einstellung dazu geschrieben. Es macht mir sehr viel Spaß und wertet meinen Tag auf. Eine Gebrauchsanweisung habe ich zum Beispiel über meinen täglichen Lebensbereich verfasst.

Ein wichtiger Punkt ist erstmal die Akzeptanz für die Erkrankung mit ihrer Herausforderung. Es ist ein Prozess. Dieser braucht Zeit. Das geht nicht von heute auf morgen. Es ist aber ein Weg, um irgendwie damit klar zu kommen. Vor allem mit den immer wieder veränderten Situationen und Problemen was die Krankheit von uns erwartet. Ich kann es nur so sagen, weil ich es so erlebe. Mit dem Rollstuhl und den ganzen Orthesen am Körper bin ich nicht unsichtbar. Also trotz dem ganzen Zeug ist es extrem wichtig raus zu gehen. Die Orthesen sind für mich wie für die Schildkröte ihr Panzer - es hält zusammen. Spaß beiseite, aber der Humor bringt etwas Leichtigkeit.

Jetzt ein paar Sätze zu meinem Lebensbereich des täglichen Bedarfs. Meine Wohnsituation mit meiner Familie ist so einfach wie möglich gestaltet. Die wichtigsten Zimmer des Hauses wurden so strukturiert, dass fast alles was ich benötige für mich erreichbar ist - auch mit Rollstuhl. Das Ausmisten ist ebenso hilfreich, da es lange Suchaktionen und Zeit erspart. Auch die wichtigsten Dinge sind in meiner Reichweite. Ich könnte stundenlang darüber erzählen was mir mein Leben vereinfacht.

Unverzichtbare Gegenstände sind z. B. meine Matratzen. Ich habe sogar eine Bettmatratze im Auto. So kann ich im Auto liegen, damit ich die Sitzdauer danach verlängern kann. Beides würde meinen zeitlichen Rahmen der Sitzzeit sprengen. Auch besitze ich eine Mitnehmmatratze, die überall einsetzbar ist, um mich hinzulegen. Auf meiner Schlafcouch im Wohnzimmer und im Bett habe ich jeweils eine spezielle Weichlagerungsmatratze.

Der geplante Elektrorollstuhl mit Liege -und Stehfunktion wird mir wieder mehr Lebensqualität schenken.

Mein Lieblingszitat: Auch wenn alles minimal ist, was du tun kannst, so ergibt sich in der Anzahl der Summe doch ein Maximal.

Eure Yvonne

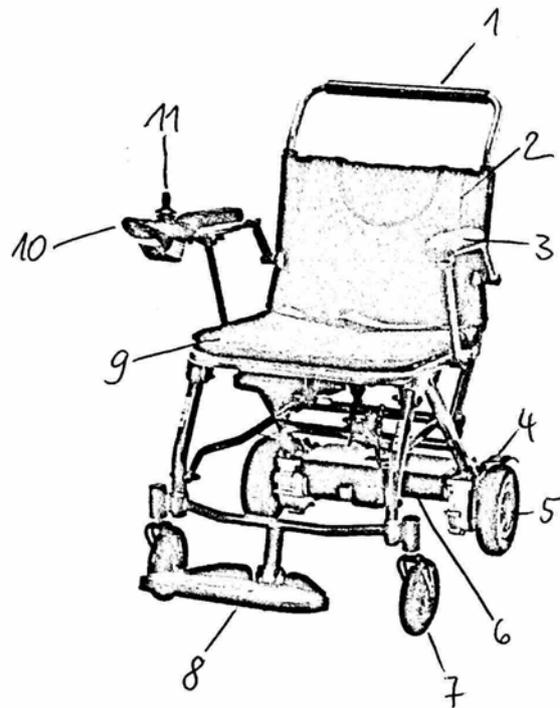


Empfehlung von Ehepaar Kurucz aus Freiberg:

NEU: Faltbarer E-Rollstuhl

Legende:

- 1 – Griff
- 2 – Rückenlehne
- 3- Armlehne
- 4-Schutzblech*
- 5- Hinterrad
- 6-Antriebsmotor
- 7-Vorderrad
- 8-Fußstütze
- 9-Sitz (es empfiehlt sich zusätzl. Rollstuhlkissen)
- 10-Steuerung/Fahrpult
- 11.-Joystick (ohne Kraft bedienbar)



**Wir entschieden uns (wg. bergigem Gelände) für zusätzliche Ministützräder hinten*

**Seit 01.08.2021 vom Hausarzt auf normalem Rezept (rosa) verordnungsfähig:
Hilfsmittel-Nr. 18.456020020**

Passt ohne Faltung in Kofferraum von Großraumtaxis und auch in Kofferraum von Reisebussen.
Wir testeten Anfang Oktober 2021 bei Kurreise nach Polen, wo es auch im Fahrstuhl/Hotelzimmer keinerlei Probleme gab. Aufladung stets über Nacht an ganz normaler Steckdose.

Hilfsmittel-Nr. 18.46020020 / Batterie nur 2,5 kg

Einleitung

Willkommen an Bord Ihres neuen Kompas elektrischen Rollstuhls und vielen Dank, dass Sie sich für unser Produkt entschieden haben. Dieses Modell wurde speziell für die praktischen Bedürfnisse des Anwenders entwickelt. Eine solide robuste Bauweise wird hier mit moderner Hightech-Elektronik, Sicherheit und Leistung kombiniert.

Der elektrische Rollstuhl Invacare Kompas verfügt über ein programmierbares elektronisches Steuerungssystem, das den neuesten Stand der Technik widerspiegelt. Es bedeutet unter anderem, dass Ihr Elektrorollstuhl innerhalb eines vorgegebenen Bereichs seiner Leistungseigenschaften programmiert und angepasst werden kann, um Ihren individuellen Bedürfnissen und Wünschen gerecht zu werden. Der Controller ist werksseitig so eingestellt, dass er die Nennbetriebsseigenschaften des Elektrorollstuhls ausgibt.

Wenn Sie sich nach einer ersten Probezeit mit Ihrem Elektrorollstuhl vertraut gemacht haben, möchten Sie, dass bestimmte Funktionen besser an Ihre persönlichen Anforderungen angepasst werden (z.B. Beschleunigung, Verzögerung, Höchstgeschwindigkeit, Kurvengeschwindigkeit, Reaktion auf Joystick-Bewegung usw.). Wenden Sie sich an Ihren Händler vor Ort. Er wird Sie beraten können, und er hat die notwendige Ausrüstung, um alle erforderlichen Anpassungen durchzuführen.

Wir empfehlen, dass Ihr Rollstuhl alle sechs Monate von Ihrem Händler vor Ort gewartet wird. Es liegt in Ihrem besten Interesse, nicht nur Ihre persönliche Sicherheit zu gewährleisten, sondern auch, um eine lange Lebensdauer und Zuverlässigkeit sicher zu stellen. Bitte stellen Sie sicher, dass Ihr Wartungsplan (auf der Rückseite dieser Broschüre) nach jeder Wartung von Ihrem Händler unterzeichnet wird .

Dieses Handbuch enthält einige nützliche Tipps und Informationen zu Sicherheit, Betrieb und Wartung. Bitte lesen Sie diese sorgfältig durch, um sicherzustellen, dass Sie maximalen Genuss erhalten und von Ihrer neuen Unabhängigkeit und Mobilität profitieren können. Benutzer mit Sehbehinderungen können die Dokumentation von einem Helfer vorlesen lassen.

Wenn Sie besondere Beratung benötigen, wenden Sie sich bitte an Ihren Händler vor Ort. Er verfügt über die gesamte Ausrüstung und das Know-how.

Bei uns war es Rehatechnik Haas; 04552 Borna, Rudolf-Virchow-Str. 4. Tel. 03433/27480

Model Nr.	Kompas
Sitzbreite	46 cm/ 18"
Sitztiefe	42 cm/ 16.5"
Sitzhöhe (durch Kissen erhöhbar)	52 cm/ 20.5"
Gesamtlänge	97 cm/ 38"
Gesamtbreite (ungefaltet)	59 cm/ 23"
Gesamthöhe	95-100 cm/ 37,5"-39"
Gesamtgewicht (ohne Batterien)	20,9 kg/ 46 lbs
Gefaltete Größe (L*B*H)	59 cm*37cm*81 cm/ 23" 15" 32"
Maximale Geschwindigkeit bis	6 km/h
Reichweite bis zu	11 km/ 7.1 mi (oder 18 km/11.6 mi große Batterie)
Bodenfreiheit	3 cm/ 1,2"
Steigung	6°
Batterie	Std.: 24 V/ 11,4 AH x 1 St., Opt.:24 V/ 17,1 AH x 1 St.
Batteriegewicht (11,4 AH/ 17,1 AH)	2,1 kg/ 406 lbs (oder 3,0 kg/ 6,6 lbs)
Motor	24 V DC, 70 W
Steuerung	PG nVR2
Laufrollen	150x30 mm (7") mit Schaumstoff gefüllter Reifen
Antriebsrad	8" (200*50) Pneumatisch
Bremse	Elektromagnetische Bremsen
Kapazität (Nutzlast)	115 kg/253 lbs

HINWEIS:

Empfohlene Temperatur für Lagerung und Transport ohne Batterie .-20°C ~ 60°C (-4°F ~ 140°F) .

Einmalige wirtschaftliche Aufzahlung für Fallpauschale 5 Jahre:253 €

Dies ist das Gerät unbedingt wert!

Einmalige wirtschaftliche Aufzahlung für Fallpauschale 5 Jahre: 253 €
Dies ist das Gerät unbedingt wert!

Mit freundlichen Grüßen die glücklichen Nutzer aus Freiberg

Karin Kurucz
(EDS-lerin)

& Ehemann László
(6fach am WS operiert)

18.10.21

Erstes Präsenz-Treffen in Mannheim 2021

Am 25. September konnte ich ein erstes Präsenztreffen für Ehlers-Danlos Betroffene und Interessierte in Mannheim durchführen. Trotz strenger Auflagen zu den Corona- Bedingungen wurde das Treffen regelrecht „zelebriert“. Denn 13 Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzten mit Begeisterung die Gelegenheit zum Informieren und zur persönlichen Begegnung.

Ein reger Austausch fand auch zum Thema „EDS und Handchirurgie bzw. handchirurgische Probleme“ statt. Die Anwesenden fanden sich bei diesem Thema in ihrem Alltag wieder, weil sich ihre Finger schnell verbiegen und verrenken. Die damit zusammenhängenden Beschwerden führen dann oftmals zu einer Operation. Die operativen Interventionen bringen jedoch leider häufig nicht den gewünschten Erfolg. Deshalb stellte sich sehr schnell die Frage nach dem Warum.

Ja, warum sind die Chancen für operative Maßnahmen oftmals nicht besonders gut oder verschlechtern sich sogar? Denn Ziel eines solchen operativen Eingriffs ist doch, dass sich bei verrenkenden Fingergelenken, bei einem gelockerten Bandapparat oder Arthrosen im Handgelenks- bzw. Fingerbereich der Zustand verbessert bzw. eine Schmerzfreiheit eintritt. So oder so ähnlich waren die Fragen der Gruppe mitsamt seinen Begleitern.

Eine Antwort findet sich im Aufbau der Hand, zumal die Hand aus sehr vielen Knochen sowie Bandstrukturen besteht. Eine Hand besitzt keine schützenden Areale wie bspw. Fettpolster oder Ähnliches. Vielmehr sind die Hände, die Mittelhandknochen aber auch die Finger nur von den Muskelgruppen umschlossen. Bandstrukturen ermöglichen die Dynamik einer ausführenden Bewegung. Selbst die Mittelhandknochen sind untereinander per Bänder fixiert, somit miteinander verbunden. Dies erklärt zum Beispiel, warum es hierbei recht schnell zu einem Geschehen wie dem Verrenken dieser Knochen kommen kann.

Die Teilnahme einer Therapeutin zu dem o. g. Thema an diesem Treffen ließ sich leider nicht realisieren, weil sie aus persönlichen Gründen kurzfristig absagen musste.

Nichtsdestotrotz konnten viele offene Fragen befriedigend beantwortet werden: Per se wurde sehr gerne auch auf ein sogenanntes „Background-Wissen“ zurückgegriffen. Mir als Gastgeberin fiel es dabei nicht schwer, mein gesammeltes Wissen zum Thema zu vermitteln, da ich aufgrund meiner vielen durchgeführten Operationen im Verlauf der Jahre zu diesem Thema viel Wissen und Informationen gesammelt habe.

Drei Stunden sind schnell vorbei... darum hieß es dann auch wieder Abschied zu nehmen. Mit den Äußerungen wie „Danke für das tolle Treffen“ oder „Toll, endlich verstehe ich die Gründe warum solche Probleme bei den Fingern- und dem Handgelenk auftreten können“ aber auch „Hoffentlich gibt es bald einmal ein Wiedersehen“ traten die Teilnehmenden wieder ihren Weg nach Hause an.

Silke Dannenbring-Lühmann
2. Vorsitzende



Kunstaussstellung über Krankheit und Behinderung im Museum für Moderne Kunst, Frankfurt/Main: Die Zeit der Krüppel ist gekommen-

denn Krankheit und Behinderung wirken quasi wie ein Antidot in einer Gesellschaft, wo Perfektion, Effizienz, Funktionieren dominierend und Schwäche zunächst als Versagen bewertet werden. Über Behinderung reden, Bilder von Krankheit in den öffentlichen Raum holen, befreit nicht nur Behinderte und Kranke, sondern auch Gesunde - denn niemand kann immer perfekt, effizient funktionieren.

Die hier gezeigten Künstlerinnen versammeln ein großes Spektrum: sind selber tödlich erkrankt, blind, körperbehindert (nach Unfall), depressiv oder aber greifen das Thema auf, so Gerhard Richter in „Tante Marianne“, die im Dritten Reich als geisteskrank eingestuft und ermordet worden war. Ebenso vielfältig sind die künstlerischen Mittel: Malerei, Fotografie, Video, Skulptur, Installation, Performance und Möbel...

Ziemlich am Anfang steht eine Couch von Shannon Finnegan mit dem Schriftzug „IT WAS HARD TO GET HERE. NOW REST HERE IF YOU AGREE.“ Jede Person, die einmal, wenn auch nur temporär, eine

körperliche Einschränkung hatte, weiß wie kräftezehrend schon alltägliche Handlungen sein können. Hier wird das respektiert, man weiß, was andere nicht sehen. Die Sitzmöbel finden sich in der ganzen Ausstellung verteilt.

Metaphysisch und poetisch sind die Werke von Felix Gonzales-Torres, golden verpackte Bonbons liegen an einer Stelle. Ja, man darf sich eines nehmen - als Trost und goldenes Versprechen, dass es vielleicht doch ok ist oder aber ein Placebo ist? An anderer Stelle hängt ein Vorhang aus prächtigen Plastikperlen, diese rasseln leicht und leise beim Durchgehen - Erkrankte wechseln den Zustand, überschreiten Grenzbereiche, verlassen das irdische Dasein schneller als Andere (der Künstler starb an Aids)? Bei Absalon hingegen Wut und Zorn - man will ja nicht krank sein und auch nicht sterben (auch er starb an Aids).

Leroy F. Moore Jr., beschäftigt sich in dem Video "Black Disabled History 101" mit der Frage, wie man vom Unglück lernen kann und etwas wie eine „Fröhliche Wissenschaft“ entwickeln kann.

Schwer wiegen allerdings die Betonplatten, die sich in den Aktenordnern von Jesse Darling befinden (Epistemologies). Chronisch Erkrankte wissen um den Kampf mit Ärzt*innen, Krankenkassen und Behörden. In der Installation „Kanarienvogel“ befindet sich ein Plastikvogel in einem Plastikkäfig, seine Bewegung und Gesang wird üblicherweise durch Batterien gesteuert. Hier jedoch gibt es eine Konstruktion aus Solarzellen, Windenergie und einem Dynamo. Trotz der behelfsmäßigen und fragil wirkenden Konstruktion ist der Gesang sehr schön.

Die Fragilität des Daseins zeigen auch die Werke von Berenice Olmedo und Franco Bellucci. In „Haecceidad“ schweben in durchsichtiger Folie bestehende Hüllen für Arme und Beine, die zum Transport von Knochenbrüchen eingesetzt werden. Der Titel bezieht sich auf die mittelalterliche Theorie der Diesheit, wo die individuelle Existenz nicht als mangelhaft, sondern als vollkommen gewertet wird. Die verschnürten Knäuel aus altem Spielzeug, Schrott, Plastikschräuchen, Tüll und anderen Materialien von Franco Bellucci sind nicht weiter bezeichnet. Der Künstler erlitt als Kind eine Hirnverletzung und wurde als Jugendlicher in einer geschlossenen Psychiatrie untergebracht, wo er meist fixiert wurde. 1998 wurden diese in Italien durch offene Gemeindezentren ersetzt, wo er dann in einem Atelier diese Erfahrungen mittels seiner Skulpturen ausdrückte, die die Verletzlichkeit von behinderten Körpern und die Gewalt zeigen, der sie ausgesetzt sind.

Sunaura Taylor zeigt in der Fotografie "Lobster Girl" ein Mädchen mit einer Handbehinderung. Statt wie in medizinischen Abbildungen üblich, wird die Verkrüppelung nicht gezeigt, sondern ist durch Hummerscheren ersetzt worden. In historischen Kontexten stark, gleichwohl aber auch heute noch vertreten, ist die Abwertung von behinderten Menschen - „Unser Musterkrüppelchen - dankbar, lieb, ein bisschen doof und leicht zu verwalten“ stand kritisch als Coverspruch auf dem „Behindertenkalenders“ von 1982 (herausgegeben von Gusti Steiner, einem der Gründer der emanzipatorischen Behindertenbewegung). Gegen die in diesen Abbildungen stattfindende Entblößung und Degradation zum Objekt kann sich nun mit einer Art Ur-Mittel oder Waffe zur Wehr setzen, die wie bei Tieren oder Pflanzen schon im eigenen Körper enthalten ist.

In "Art is Depression" von Rosemarie Trockel sieht man, wie in einem dunkel verglasten Kasten Holzscheite glühen. Dieses Glühen bleibt auch in einer verdunkelten Umwelt. Die Flamme als Symbol für Lebensantrieb, Energie, Hoffnung, die auch noch in sehr widrigen Umständen besteht. Somit sind einige Impressionen umrissen. Es gibt natürlich noch viel mehr Fragiles, Interessantes. Taktils und Olfaktorisches sind vielleicht ein bisschen zu kurz gekommen.

Vielen Dank für diese großartige Ausstellung, die ein großes Geschenk für Betroffene, aber sicher auch für Unbetroffene ist und Mut macht, weiter zu leben mit Krankheit, Behinderung, Defiziten, Problemen und so weiter und sofort. Man wünscht sich gleich eine Fortsetzung mit weiteren Ausstellungen zum Thema, etwa als ein Spiegel durch die Jahrtausende und verschiedene Gesellschaften. Wünschenswert wäre auch eine Übersicht über die internationalen Kunst- und Behinderungs-Bewegungen z. B. Sammlung Prinzhorn, Italienische Psychiatriereform, Disability Art - denn einige der ausgestellten Werke gehören in deren Kontext. Es wäre interessant, auch mehr darüber zu erfahren.

Während der künstlerische Diskurs Behinderung und Krankheit (schon immer) integriert ist, ist sozialpolitisch die Ausgrenzung am Ruder, wo vorgegeben wird, inklusiv zu handeln und dennoch am optimierten Mensch gearbeitet wird. Kranke und Behinderte werden im Kapitalismus als Kostenfaktoren

angesehen. Ihnen soll möglichst nichts zugestanden werden. Offensichtlich ist es Zeit für eine neue Enthinderungs-Bewegung.

Birgitta Wehner, EDS Mitglied

Studium der Kunstgeschichte u. A. am damals neuen MMK (Museum für Moderne Kunst) heute wegen Krankheit auch sozialpolitische Aktivitäten.

18.09.2021 – 30.01.2022

Barrierefrei, einfach vom Hbf zu erreichen (U-Bahnhof Konstablerwache).

Ermäßigt mit Schwerbehindertenausweis (bei mir hat auch der Rentenausweis genügt, wiewohl man daran nicht erkennen konnte, dass diese auf Sozialhilfeniveau ist). <https://www.mmk.art>

Familien mit EDS betroffenen Kindern aufgepasst – ein Angebot für Euch in 2022!!

Wann: Freitag, 29. April bis Sonntag, 1. Mai 2022

Wo: Jugendherberge in Fulda

Zielgruppe: Familien mit Kindern bis zu 14 Jahren auch Kinder mit einer EDS Verdachtsdiagnose sowie Geschwisterkinder sind herzlich willkommen

Mitwirkende: Vorstandsmitglieder und Jugendvertreterin
EDS erfahrener Physiotherapeut
EDS erfahrene Ergotherapeutin

Der Familienworkshop bietet EDS betroffenen Kindern die Möglichkeit, wichtige Aspekte der Erkrankung kindgerecht kennen zu lernen, um darüber ein Bewusstsein für die besondere Lebenssituation zu bilden. Durch eine gewisse Akzeptanz der Erkrankung soll ein gestärktes Selbstbild entwickelt werden können. Auch die Eltern sollen an dem Wochenende Zeit für den Austausch untereinander haben, um Ideen für den Alltag und Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind/ihren Kindern zu erlangen.

Das Wochenende wird durch Vorstandsmitglieder und Therapeuten geleitet und begleitet, so dass die Kinder alltagspraktische Tipps und Tricks erlernen können und der altersgerechte Austausch mit anderen Kindern und Geschwistern gefördert wird. Sie sollen verschiedene Sport- und Bewegungsangebote, aber vor Allem ihren Körper und seine Besonderheiten in einem geschützten Rahmen bewusst erleben und spüren lernen.

Wir haben bei der AOK Bund in Berlin einen Projektantrag gestellt. Wenn uns dieser Antrag gefördert wird, können wir interessierten Familien dieses Wochenende kostenfrei anbieten!

Das heißt, die Übernachtungs-, Verpflegungskosten und Tagungsgebühren trägt die Krankenkasse.

Damit die zuständigen Vorstandsmitglieder rechtzeitig planen können ist es für uns hilfreich zu erfahren, welche Familien dieses Angebot gerne in Anspruch nehmen würden. Bitte schreiben Sie uns in diesem Fall eine unverbindliche Mail an das EDS Büro: **buero@eds-ini.de**. Vielen Dank.

Sobald wir im nächsten Jahr eine Förderzusage bekommen, erhalten Sie ein Einladungsschreiben mit detaillierten Angaben von uns.



„Familienwochenende in Dessau“ 2014

Transitions-Workshop „fit für den Wechsel?“

für junge Erwachsene und deren Eltern

Wann: Freitag, 29. April bis Sonntag, 1. Mai 2022

Wo: Jugendherberge in Fulda

Zielgruppe: Junge EDS betroffene Erwachsene im Alter von 15 bis 20 Jahren sowie parallel die zugehörigen Eltern bzw. ein Elternteil

Mitwirkende: Vorstandsmitglieder und die Jugendvertreterinsowie Psychologen mit Transitions-Workshop-Erfahrung
evtl. ein Arzt/eine Ärztin unseres Medizinisch-Wissenschaftlichen-Beirates

Der Transitions-Workshop „fit für den Wechsel?“ behandelt zentrale Themen dieser Altersphase und deren krankheitsspezifischen Besonderheiten:

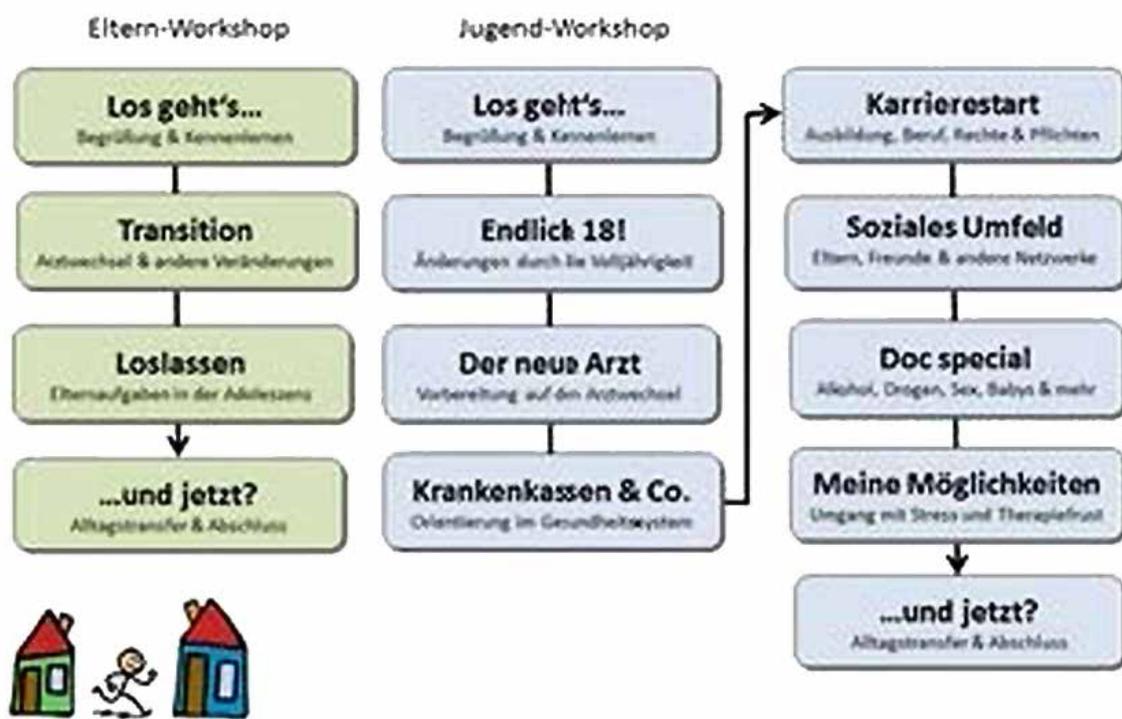
- Berufswahl, Bewerbung, Berufliche Integration und Zukunftsperspektiven
- Loslösung vom Elternhaus und Übernahme der Therapieverantwortung
- Alleinleben
- Partnerschaft, Sexualität, Schwangerschaft, Kinderwunsch, EDS-Vererbung – autosomal dominant bzw. autosomal rezessiv
- Strukturelle und gesetzliche Unterschiede in der Erwachsenenmedizin gegenüber der Pädiatrie
- Chancen und Risiken durch den Wechsel innerhalb des Gesundheitssystems und Vorbereitung des Wechsels
- adäquate Informationsbeschaffung

Für die Initiative ist das Thema „Transition“ eine wichtige Angelegenheit. Wir wollen sowohl Jugendliche als auch deren Eltern dabei begleiten und unterstützen, den Wechsel vom Kinderarzt zum Allgemeinarzt zu meistern.

Das Transitions-Programm bietet eine Schulung für Jugendlichen mit chronischer Krankheit für eigenverantwortliches Handeln im beginnenden Erwachsenenleben an. Dabei geht es nicht nur um die medizinischen Belange, sondern auch um Fragen der Betroffenen in den o. g. Bereichen.

Eltern werden separat geschult und werden lernen, ihre fast erwachsenen Kinder zunehmend in Eigenverantwortlichkeit zu begleiten, zu unterstützen und loszulassen.

Ablauf des Modus „Fit für den Wechsel“-Workshops



Der Workshop wurde uns von der Knappschaft-Krankenkasse in Bochum bezuschusst. Für interessierte Familien ist dieses Wochenende kostenlos. Inbegriffen sind die Übernachtungs-, Verpflegungskosten und die Tagungsgebühren.

Haben wir Ihr Interesse geweckt?

Dann würden sich die zuständigen Vorstandsmitglieder freuen, wenn Sie uns eine unverbindliche Mail an das EDS Büro unter „buero@eds-ini-de“ senden und uns Ihr Interesse signalisieren.

Sie erhalten dann im neuen Jahr ein Einladungsschreiben mit Details für diesen Workshop und den Anmeldebogen.

Termine zum Vormerken - Veranstaltungsplanungen 2022

Rosenmontag, 28. Februar	Tag der Seltenen Erkrankungen – weltweit
19. Februar in Ulm	Tag der Seltenen Erkrankung – Online Veranstaltung des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm <i>Weitere Veranstaltungen finden Sie demnächst auch auf der Homepage der ACHSE e. V. in Berlin (Allianz Chron. Seltener Erkrankungen)</i>
Freitag, 1. April bis Sonntag, 3. April in Nürnberg	EDS Fachtag Süd/Ost <i>Das Programm erhalten die Mitglieder im neuen Jahr.</i>
Freitag, 29. April bis Sonntag, 1. Mai in Fulda	Familien-Workshop mit Kindern bis zu 14 Jahren und Transitions-Workshop für junge Erwachsene im Alter von 15 bis 20 Jahren <i>Weitere Hinweise finden Sie auf den Seiten 30-31</i>
Voraussichtlich Freitag, 21. Oktober bis Sonntag, 23. Oktober in Köln	EDS Fachtag Nord/West einschl. Mitgliederversammlung <i>Die Einladung an die Mitglieder wird im Sommer versandt.</i>
Landestreffen Süd Samstag 21. Mai in Augsburg	Tagesveranstaltung „Orthopädische Hilfsmittelversorgung für EDS Betroffene“ mit dem Orthopädiemechaniker-Meister und Orthopädie-Techniker Michael Seitz aus Kelheim bei Regensburg; der persönliche Erfahrungsaustausch soll an diesem Samstag ebenfalls nicht zu kurz kommen. <i>Auf Anregung EDS Betroffener während des EDS Fachtages in Berlin 2021 wollen wir dieses Thema erneut aufgreifen und Ihnen eine Tagesveranstaltung zu diesem Thema anbieten.</i>

Zu allen Veranstaltungen finden Sie 2022 auch Informationen auf unserer Homepage unter „Veranstaltungen“.

*Wenn wir begriffen haben,
dass die Zeit,
die wir uns für andere Menschen nehmen,
das Wertvollste ist,
was wir schenken können,
haben wir den Sinn
der Weihnacht verstanden.*

*Allen ein Frohes Weihnachtsfest
und ein Gutes Neues Jahr!*

Impressum

Herausgeber:

Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.

buer@eds-ini.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.