

Liebe Mitglieder,
sehr geehrte Interessenten und Förderer,

heute erhalten Sie unseren 5. Newsletter für dieses Jahr. Eigentlich sollte Anfang Dezember die zweite Ausgabe der EDS Nachrichten erscheinen. Da aber Corona bedingt keine Veranstaltungen stattgefunden haben und auch neben Pandemiethematen kaum Veröffentlichungen stattfanden, haben wir einfach nicht genug Material, um eine Zeitung zu füllen.

Deshalb haben wir die interessanten und wichtigen Informationen für Sie in diesem Newsletter zusammengefasst. Erstmals verschicken wir den Newsletter auch in gedruckter Form an alle Mitglieder, von denen wir noch keine E-Mail-Adresse haben.

Inhalt:

- * Fachtag und Mitgliederversammlung 2021
- * Mitgliederversammlung 2020 online
- * Neue Broschüre „Kinder und Jugendliche“
- * Neuer Notfallausweis
- * Anlassspenden und andere Aktionen
- * ACHSE aktuell
- * Informationen der BAG Selbsthilfe
- * Eurordis /Tag der Seltenen 2021
- * Webinare online
- * ZDF 37°
- * Termine



Fachtag und Mitgliederversammlung 2021

In der Hoffnung, dass in der zweiten Jahreshälfte 2021 wieder etwas mehr Normalität eingekehrt ist, wird der Fachtag stattfinden:

**von Freitag, den 22. Oktober 2021 bis Sonntag, 24. Oktober 2021
im Hotel Christophorus, Johannesstift Berlin Spandau**

Neben den gewohnten Fachvorträgen planen wir

- ★ Den Transitionsworkshop für Jugendliche - Übergang von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin
- ★ Eine Podiumsdiskussion mit Mitgliedern aus unserem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat aus Anlass unseres 25-jährigen Jubiläums
- ★ Eine umfangreiche Mitgliederversammlung mit Neuwahl des Vorstands

Details werden wir Mitte nächsten Jahres bekanntgeben.



Mitgliederversammlung 2020 online

Die Mitgliederversammlung des Jahres 2020 fand am 19. September ab 16 Uhr als virtuelle Veranstaltung via Zoom statt.

Um die vereinsrechtlich notwendigen Abstimmungen über das Geschäftsjahr 2019 allen Mitgliedern zu ermöglichen, hatten wir im Vorfeld zusätzlich eine schriftliche Abstimmungsmöglichkeit angeboten, von der auch rege Gebrauch gemacht wurde.

18 Mitglieder hatten sich dann am Samstagnachmittag eingewählt, um die Mitgliederversammlung live zu erleben.

Während der Abstimmungen wurden dann auch die eingegangenen Briefwahlunterlagen ausgezählt (ging auch schneller als in den USA).

Der Vorstand und die Kassenführung wurden für das Jahr 2019 entlastet und der Haushaltsplan für 2021 genehmigt.

Details stehen im Protokoll, das diesem Newsletter beigelegt ist.

Neue Broschüre „Kinder und Jugendliche“


Im Rahmen der Erneuerung unserer Informationsmaterialien haben Frau Dr. Bergmann, Frau Dr. Brösse, Frau Dr. Haußer-Siller und Frau Obermaier aus unserem medizinisch-wissenschaftlichen Beirat eine neue Infobroschüre zum Themenkreis „EDS – Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen“ konzipiert.

Diese ist inzwischen gedruckt und kann im Vereinsbüro angefordert werden. Natürlich ist sie auch auf unserer Homepage im Downloadbereich verfügbar.



Neuer Notfallausweis

Ebenfalls ein Projekt des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats ist der neue Notfallausweis

<p>These Person hat oder hat Verdacht auf folgendes Ehlers-Danlos-Syndrom-Typ (This person has or suspects Ehlers-Danlos syndrome type)</p> <p>Vielere Informationen / More information: www.ehlers-danlos-initiative.de/mail www.ehlers-danlos.com</p> <p>Behandelter Arzt / Attending physician</p> <p>Name / Name</p> <p>Adresse / Address</p> <p>Telefon / Telephone</p> <p>Im Notfall bitte zu verständigen / In case of emergency please contact:</p>	<p>NOTFALL INFORMATIONEN</p> <p>Betroffene Sie diesen Patienten mit besonderer Vorsicht:</p> <ul style="list-style-type: none"> Gelenke können hyperextensibel sein und luxieren Leichte verbrennliche Haut und Mitralklappen sind häufig Arrhythmie oder intestinale Krämpfe treten häufig bei akuter Anämie oder Funktionsmangel auf, der akut oder subakut sein kann Genetische Darmsyndromer können sich in einem veränderten mentalen Zustand zeigen und mit einer Drogenüberdosierung verwechselt werden Bei Verletzungen ist bei der Insultation Vorsicht geboten, da eine Infektion häufig zu einer Abszessbildung im Mund- und Rachenraum leicht entstehen kann Lokalanästhetika sind meist unverschärft oder mit veränderter Wirkdauer Eine mögliche Beteiligung der Wirbelsäule und / oder des Großhirns kann das Risiko einer Lähmung und eines chirurgischen Eingriffs erhöhen. <p>EMERGENCY INFORMATION</p> <p>Handle this Patient with great care:</p> <ul style="list-style-type: none"> Joints may be lax and dislocate easily Skin tearing, splitting and bruising are common Arrhythmia or intestinal failure commonly presents as acute abdominal or back pain that can be diffuse or localized Cardiac arrhythmia may present with altered mental status and be mistaken for drug overdose For general anesthesia use caution when intubating as jaw dislocation is common and general anesthesia has a high degree of laryngospasm and endotracheal intubation may increase general anesthesia and surgical risks 	<p>Notfallausweis Ehlers-Danlos Syndrome</p> <p>Emergency card Ehlers-Danlos Syndrome</p>  <p>Zur Information für Ärzte und medizinisches Fachpersonal</p> <p>For information of physicians and medical professionals</p> <p><small>© Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.</small></p>
<p>LUXIDAT / Photo</p> <p>Name / Name</p> <p>Adresse / Address</p> <p>Land / Country</p> <p>Geburtsdatum / Date of birth</p>	<p>Ehlers-Danlos-Syndrom - Systemerkrankungen. Gruppe von 13 genetisch bedingten, die komplexe Probleme in verschiedenen Körpersystemen verursachen. Folgendes ist möglich:</p> <ul style="list-style-type: none"> splinkisches Arrhythmie / intestinale / systemische Krämpfe, einschließlich Autoerregung oder anderer Herzrhythmusstörungen hypertensive Darmkrämpfe, die leicht luxieren können peripherische und / oder distale Haut eine Gewebe, häufig zu Krämpfen und Hautverletzungen Muskelschwäche Schmerzen und Müdigkeit verringerte Hörschärfe Dysautonomie, insbesondere orthostatische Intoleranz mögliche neurologische und / oder spinale Beteiligung Gefäße, Knochen, Darm und Parenchymorgane können außergewöhnlich leicht im medizinischen / chirurgischen Umgang sein <p>Ehlers-Danlos Syndrome - Connective tissue disorders. Group of 13 genetic disorders that produce complex problems in various systems of the body. Can result in:</p> <ul style="list-style-type: none"> arrhythmias and / or systemic cramps, including auto-excitation or other cardiac rhythm disorders hypertensive cramps that can dislocate easily fragile and/or stretchable skin and tissue that may readily bruise and tear musculoskeletal pain and fatigue reduced hearing Autonomic, particularly orthostatic intolerance possible neurological and/or spinal involvement vessels, bones, structures and parenchymatous organ can be extraordinarily in medical / surgical handling 	<p>Vielere gesundheitliche Probleme bzw. Erkrankungen / Other health problems or diseases</p> <p>Allergien bzw. Unverträglichkeiten / Allergies or intolerances</p> <p>Aktuelle Medikation / Current medication</p> <p>Vielere wichtige Hinweise / Warnings/notes will E.S. Sterns, Herzschrittmacher, Prostesen / Other important information such as stents, pacemakers, prostheses</p>

Wir haben versucht, möglichst viele Informationen auf dem kleinen Stück Papier unterzubringen. Der Ausweis kann im Vereinsbüro angefordert werden.

Daneben gibt es weiterhin den speziellen Ausweis für Betroffene des vaskulären Typs (vEDS). Dieser zweiteilige, 16-seitige Ausweis enthält sehr detaillierte Informationen und Handlungsanweisungen. Er kann nur vom behandelnden Arzt bei uns angefordert werden und darf von ihm auch nur im Rahmen eines Beratungsgesprächs an den Patienten ausgegeben werden.



Anlass-Spenden und andere Aktionen

Sicher haben Sie den Spendenbutton auf unserer Homepage schon einmal gesehen. Darüber kann man völlig unkompliziert direkt eine Spende für unsere Arbeit auf den Weg bringen. Bisher ging das allerdings nur mit PayPal. Ab sofort können dort auch Kreditkarten oder SEPA-Lastschrift als Zahlungsweg ausgewählt werden.

Eine weitere Neuerung ist die Möglichkeit, eigene Spendenaktionen zu kreieren. Diese sogenannten Anlass-spenden bieten sich an für Sammelaktionen anlässlich von Weihnachten, runden Geburtstagen oder auch Trauerfällen.

Der Vorteil für Sie ist, dass sie jederzeit selbst sehen können, ob das anvisierte Spendenvolumen bereits erreicht ist. Für nähere Informationen können sie uns gerne kontaktieren.

Eine stetig wachsende Einnahmequelle sind für uns die Spenden von Amazon. Wenn Sie sich einmalig über die Seite <https://smile.amazon.de/> in ihrem Amazon Konto anmelden und als Spendenempfänger die Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. auswählen, spendet uns Amazon 0,01% von Ihrem Umsatz. Das sind inzwischen mehrere hundert Euro im Jahr, die unsere Arbeit unterstützen.



Können Sie sich vorstellen, uns beim Thema Spenden sammeln oder neudeutsch Fundraising zu unterstützen? Sind sie kreativ und setzen gerne eigene Ideen um? Sprechen sie uns an!

Warum sind Spenden so wichtig für uns? Wir finanzieren unsere Arbeit bis zur Höchstgrenze von 67% aus der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen. Weitere 10 Prozent kommen über die Mitgliedsbeiträge. Den Rest müssen wir auf anderen Wegen aufbringen.

Vielen herzlichen Dank allen bisherigen und zukünftigen Spendern!

Dankeschön



ACHSE aktuell



Ein Newsletter von und für Menschen mit Seltenen Erkrankungen mit persönlichen Geschichten aus dem Leben, Tipps und Tricks für den Alltag, Informationen, Fakten und Terminen rund um die Seltenen.

„Seltene Einblicke - von Seltenen für Seltene“

Wie der Titel es verrät, haben sich verschiedene Betroffene - Mitglieder und Nicht-Mitglieder zusammengetan und den Newsletter mit der ACHSE zusammen ins Leben gerufen. ACHSE als Stimme der Seltenen stellt zwar die Plattform, **mitmachen können alle Seltenen, ob Mitglied oder nicht.**

Selten sind viele und gemeinsam sind wir noch stärker. Anmeldung auf der Homepage der ACHSE unter: <https://www.achse-online.de/de/Informationen/Seltene-Einblicke.php>

Der E-Mail-Version dieses EDS-Newsletters fügen wir außerdem die Sonderausgabe 2020 von „Achse aktuell“ als Anhang bei.



Informationen der BAG Selbsthilfe

Einladung zur Online-Befragung: Corona-Folgen für Menschen mit Behinderungen

Welche Auswirkungen hat die Corona-Pandemie auf die Teilhabechancen von Menschen mit Behinderungen, chronischen Erkrankungen oder Pflegebedürftigkeit? Das untersucht die Deutsche Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), unterstützt vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS), in einem Konsultationsprozess aus verschiedenen Perspektiven.

In einer Online-Befragung stellt die DVfR Fragen zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie sowohl den Betroffenen selbst als auch deren Angehörigen. Darüber hinaus werden auch Dienste und Einrichtungen der Rehabilitation, verschiedene betriebliche Akteure, Leistungs-/Kostenträger sowie Vertreterinnen und Vertreter der Zivilgesellschaft befragt. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen, die Teilhabe von Menschen mit Behinderungen auch unter Corona-Bedingungen zu stärken.

Die DVfR bittet Sie deshalb um Ihre Mitarbeit und Unterstützung. Weitere Informationen und Links zur Online-Befragung finden Sie auf der Webseite der DVfR.

Bitte klicken Sie hier.: <https://www.dvfr.de/rehabilitation-und-teilhabe/meldungen-aus-der-reha-landschaft/detail/artikel/online-befragung-corona-folgen-fuer-menschen-mit-behinderungen/>

Den Fragebogen finden Sie hier <https://umfragen.zsh.uni-halle.de/index.php?r=survey/index&sid=341312&lang=de>

Sehr geehrte Damen und Herren,

wie Sie vielleicht schon wissen, wird das Projekt „Forum Digitalisierung und Engagement“ des BBE durch eine Online-Beteiligungsplattform begleitet.

Mit der Plattform – auffindbar unter www.forum-digitalisierung.de – haben wir einen Ort geschaffen, an dem der Diskurs zur Digitalisierung im Engagement und ihrer Auswirkungen auf die Gesamtgesellschaft geführt und weiterentwickelt werden soll.

So haben Engagierte die Möglichkeit, ihre Expertise, ihre Beobachtungen aus der Praxis und ihre Meinungen in den Prozess miteinzubringen. Um unser Ziel einer regen Beteiligung am Diskurs zu erreichen, möchten wir Sie bitten, www.forum-digitalisierung.de in Ihrem Netzwerk, in Ihrer Organisation über Ihre Kanäle – sei es Social Media, Newsletter, Mitgliederzeitschrift oder Infopost – bekannt zu machen und auf folgende aktuelle Beteiligungsangebote hinzuweisen:

➤ [Wie steht es um die Digitale Kompetenz in der Zivilgesellschaft?](https://www.forum-digitalisierung.de/dialoge/wie-steht-es-um-die-digitale-kompetenz-der-zivilgesellschaft)

<https://www.forum-digitalisierung.de/dialoge/wie-steht-es-um-die-digitale-kompetenz-der-zivilgesellschaft>

➤ [Der Ergebnisbericht zur Auftaktkonferenz zum Thementag „Digitale Kompetenz“](#)
steht im Sinne eines transparenten Diskurses zur Kommentierung und Diskussion bereit.

➤ [Das Forum fragt... Expert*innen antworten und die Zivilgesellschaft diskutiert:](https://www.forum-digitalisierung.de/dialoge/das-forum-fragt#uip-2)
<https://www.forum-digitalisierung.de/dialoge/das-forum-fragt#uip-2>

in diesem Format lassen sich Fragen wie:

„Sollten zivilgesellschaftliche Organisationen ihre Mitarbeiter*innen für den Umgang mit Hass im Netz schulen?“, oder

„Braucht es eine Interessenvertretung für die Zivilgesellschaft in Sachen Digitalisierung?“
u.v.m. diskutieren.

Mit Ihrer Hilfe kann eine wirklich breite Beteiligung des Engagements gelingen.

Herzliche Grüße – das Team Forum Digitalisierung und Engagement



Informationen von Kindernetzwerk e.V.



Risikogruppe chronisch kranke und behinderte Kinder/ Jugendliche

Themenseite: Covid-19



Auf dieser Themenseite erhalten Sie einen Überblick über verschiedene Hilfen für Familien mit beeinträchtigten Kindern & Jugendlichen während der Pandemie: Für Ihre individuellen Fragen bieten wir verschiedene Beratungsangebote und zeigen Ihnen hier ebenso Beratungsstellen externer Einrichtungen auf.

Daneben finden Sie Handlungsempfehlungen (Infos und Links aus zuverlässigen Quellen) zu grundsätzlichen, organisatorischen und rechtlichen Fragen. Und: Wir halten Sie auf dem Laufenden über unsere themensrelevanten Projekte (Covid-19-Umfragen) und sonstigen Bemühungen als Ihre Interessenvertretung in Politik & Medien & Gesellschaft.

Mehr Informationen unter <https://www.kindernetzwerk.de/de/agenda/Themenportal/2020/0624-Themenseite-Covid-19.php>



Eurordis News und Tag der Seltenen 2021

Eurordis und Rare Barometer haben die Ergebnisse einer Umfrage zum Thema Covid-19 und seltene Erkrankungen veröffentlicht. Die 3-seitige Infografik ist auch auf Deutsch erhältlich.

http://download2.eurordis.org/rbv/covid19survey/covid_infographics_final_de.pdf



RARE DISEASE DAY 2021
28 FEBRUARY

Der Tag der Seltenen Erkrankungen wird 2021 überwiegend aus Online-Veranstaltungen bestehen. Sobald die Programme konkreter sind, werden wir sie informieren.

Kostenlose Webinare online

Auf den Internetseiten der europäischen Referenznetzwerke RECONNET <https://reconnet.ern-net.eu/> und VASCERN <https://vascern.eu/> gibt es mittlerweile eine ganze Reihe von interessanten Webinaren (in englischer Sprache) über verschiedene Aspekte der Ehlers-Danlos Syndrome.

Die Ehlers-Danlos-Society <https://www.ehlers-danlos.com/> hat ebenfalls eine Reihe von neuen Informationsmaterialien online gestellt.



ZDF 37° Reportage

Für die Sendereihe „Vom Scheitern und Wiederaufstehen“ hatte unser Mitglied Martina Hahn die Möglichkeit Ihre Geschichte zu erzählen. Aus zwei anstrengenden Drehtagen wurde eine knapp halbstündige Sendung, die am 22.11. im ZDF ausgestrahlt wurde.

Der Beitrag ist in der ZDF Mediathek unter

<https://www.zdf.de/gesellschaft/sonntags/vom-scheitern-und-wiederaufstehen-102.html> weiterhin abrufbar.

Mehr Informationen auch auf Ihrer Homepage <https://www.ehlers-danlos-zebra.de/>

Vielen Dank liebe Martina, dass Du unermüdlich EDS in die Öffentlichkeit bringst.

Termine

Tag der Seltenen Erkrankungen	28. 02.2021
Landestreffen Süd	18.-20.06.2021 im Berufsförderungswerk Nürnberg
Landestreffen Sachsen	17.07.2021 in Leipzig
Fachtag 2021	22.-24.10.2021 im Hotel Christophorus, Berlin-Spandau

**Vorstand und Mitarbeiter-innen wünschen Ihnen
eine schöne Adventszeit, ein gesegnetes Weihnachtsfest
und alles Gute für 2021**

