

Liebe Mitglieder, Interessenten und Unterstützer!

Der erste Monat des Jahres 2021 ist bereits vorüber. Weiterhin hat Corona die Welt fest in seinem Griff und doch geht unsere Arbeit in Sachen Selbsthilfe unbeirrt weiter. Eine Übersicht über bevorstehende Termine, die aktuellen Entwicklungen in den Dachverbänden, in den Projekten sowie in der Gesundheits- und Behindertenpolitik liefert Ihnen der Newsletter 1/2021.

Ein beherrschendes Thema in diesen Tagen ist die Impfung gegen Covid-19. Anders als bei manchen anderen Erkrankungen, können wir keine allgemeine Empfehlung für Patienten mit EDS abgeben. Neben der völlig unterschiedlichen Ausprägung der Erkrankung spielen die vielfach vorhandenen Allergien und Unverträglichkeiten eine erhebliche Rolle. Hier kann nur ein ausführliches Beratungsgespräch mit dem Hausarzt klären, welche individuellen Risiken bestehen. Zur Orientierung haben wir Ihnen aber einige Informationen in diesem Newsletter zusammengestellt.

Wir wünschen Ihnen für die kommenden Monate alles Gute, viel Erfolg im Alltag, sowie weiterhin viel Durchhaltevermögen.

Viel Spaß beim Lesen!
Ihre Redaktion

Termine und Terminänderungen

**Veranstaltungen zum Tag der Seltenen Erkrankungen:
Selten sind viele * Selten ist stark * Selten ist selbstbewusst**

- **Webinar des ZSE Ulm** (Zentrum für Seltene Erkrankungen) **am Samstag, 27.02.2021 von 10 Uhr bis 14 Uhr.**
Programmflyer im Anhang oder unter <https://www.uniklinik-ulm.de/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen.html>
- **Am Sonntag, den 28.02.2021** veranstalten wir **von 11 Uhr bis 12 Uhr** ein offenes **Online-Forum** unter dem Titel:
Patientenvertreter im Gespräch – Wegweiser zu Diagnose und Therapie.
- **Weitere Veranstaltungen rund um den TdS gibt es unter** https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/Tag-der-Seltenen-Erkrankungen-2021.php und <https://www.rarediseaseday.org/>
- **Das offizielle Video gibt es hier:** <https://youtu.be/3bxaP9FJKnk>
- Für Musikfreunde: **Jazz4Rare** am 27.02.2021 um 19 Uhr auf dem YouTube channel of Emigration Museum: <https://youtu.be/1pNKCh62u4E>. weitere Infos im Anhang.



**I SUPPORT
RARE DISEASE DAY
28 FEBRUARY 2021
#RAREDISEASEDAY RAREDISEASEDAY.ORG**

- **Das Landestreffen Süd**, geplant für 18.-20.06. in Nürnberg, wird nun umgewandelt in eine **Online-Veranstaltung am 19. Juni 2021**. Mit einem Vormittags- und einem Nachmittagsblock wollen wir sowohl Informationen vermitteln als auch den Austausch untereinander ermöglichen. Details und Zeiten erhalten Sie mit der Einladung Anfang Mai
- **Das Landestreffen für Sachsen, Thüringen und Sachsen-Anhalt** wird ebenfalls **nur online** stattfinden können, und zwar am **geplanten Termin 17.07.2021**. Details auch hier mit der Einladung.
- Für die anderen Regionen sind ebenfalls Online-Treffen im 2. Quartal geplant, Termine stehen aber noch nicht fest.
- Die EDS Society bietet am 25.05.2021 einen Patiententag im Rahmen des Webinars „Pain Management – A European Perspective“
Zu dieser Veranstaltung gibt es eine deutsche Simultanübersetzung !Anmeldungerforderlich!



**EDS ECHO Summit Series:
Pain Management:
A European Perspective**

**Healthcare Professionals Day,
April 24, 2021**

Community Day, April 25, 2021

**The Ehlers-Danlos Society's first
EDS ECHO Summit Series event
will take place on April 24-25, 2021,
a virtual event on Pain Manage-
ment: A European Perspective.**

We are delighted to be offering live translations during this event in English (original language), French, German, Spanish, and Italian.

Register and learn more here: <https://www.ehlers-danlos.com/eds-echo-event-series-pain-management>.

- Im Rahmen des **EDS-Fachtags vom 22. bis 24. Oktober 2021** in Berlin wollen wir auch das **25-jährige Bestehen** der Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V. feiern.

Dafür haben wir den Samstagnachmittag reserviert. Gerne können Sie uns Ihre Ideen oder Beiträge dafür übermitteln.



Covid-19 bezogene Informationen

Nachfolgend haben wir Ihnen einige Links zu den aktuellen Informationen zusammengestellt. Die Reihenfolge ist willkürlich und stellt keine Wertung dar.

- Die Infoseite der BAG Selbsthilfe <https://www.bag-selbsthilfe.de/coronavirus-informationen-impfungen/>
- Corona Schutzmasken Verordnung (Version vom 04.02.2021)
<https://www.bundesanzeiger.de/pub/de/amtliche-veroeffentlichung?1>
- Coronavirus Impfverordnung
https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/C/Coronavirus/Verordnungen/CoronaImpfV_-_De_Buette.pdf
- Seite des Paul-Ehrlich Instituts zu Risiken für Allergiker
https://www.pei.de/SharedDocs/Downloads/DE/newsroom/mitteilungen/201223-stellungnahme-empfehlung-allergiker.pdf?__blob=publicationFile&v=6
- Für Familien mit Kindern die Seiten des Kindernetzwerk e.V.
<https://www.kindernetzwerk.de/de/>
- Für Patienten mit vaskulärem EDS (vEDS) bei VASCERN <https://vascern.eu/> und
<https://vascern.eu/wp-content/uploads/2021/01/MSA-COVID19-vaccination-statement.pdf>
- Weiterführende Informationen im Eurordis Covid-19 Ressource Center
<https://www.eurordis.org/de/covid19resources>.
Die Seite lässt sich zwar, wie alle Eurordis Seiten auf Deutsch umstellen, die Infos bleiben aber auf englisch.



Die **ACHSE e.V.** hat als Dachverband am 25.01. den nachfolgenden offenen Brief an Bundesgesundheitsminister Spahn geschickt.



ACHSE e.V. c/o DRK-Kliniken Mitte | Drontheimer Straße 39 |
13359 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
Bundesgesundheitsminister
Herrn Jens Spahn MdB
Friedrichstraße 108
10117 Berlin

ACHSE e.V.
c/o DRK-Kliniken Berlin |Mitte
Drontheimer Straße 39
13359 Berlin
info@achse-online.de
www.achse-online.de

Schirmherrin:
Eva Luise Köhler

Spendenkonto:
Bank für Sozialwirtschaft
BLZ 370 205 00
Konto 80 50 500
IBAN: DE89 3702 0500 0008 0505 00
BIC: BFSWDE33XXX

Ihr Ansprechpartner:
Mirjam Mann
Mirjam.Mann@achse-online.de
030/33007080
0151/18001729

Berlin, den 25. Januar 2021

Umsetzung STIKO-Empfehlung bzgl. Betroffener Seltener Erkrankungen und Berücksichtigung der pflegenden Angehörigen bei der Priorisierung zur COVID-19-Impfung

Sehr geehrter Herr Bundesgesundheitsminister,

die ACHSE hat mit großer Erleichterung die Anpassung der Empfehlung der STIKO vom 8. Januar 2021 aufgenommen, mit der sie jetzt explizit empfiehlt, dass Personen mit „seltenen Vorerkrankungen, für die bisher zwar keine ausreichende wissenschaftliche Evidenz bzgl. des Verlaufes einer COVID-19-Erkrankung vorliegt, für die aber ein erhöhtes Risiko angenommen werden kann“ prioritär geimpft werden¹ sollen. Die STIKO möchte dies im Zuge von Einzelfallentscheidungen, die von den für die Impfung verantwortlichen Personen getroffen werden, ermöglichen. Die KBV hat sich am 20. Januar bereits dahingehend geäußert, dass eine formlose Bescheinigung über das Vorliegen einer entsprechenden Erkrankung dafür ausreichend sei².

Wir begrüßen diese Anpassung der Impfempfehlung von Seiten der STIKO sehr, weil sie der vulnerablen Lebens- und Versorgungssituation dieser Betroffenen gerecht wird. Die aktualisierte Empfehlung berücksichtigt aber nach wie vor eine wirklich unerlässliche Personengruppe nicht, die die alltägliche Versorgung der Patienten mit (seltenen) chronischen Erkrankungen zuhause erbringt: die der pflegenden Angehörigen!

¹ Beschluss der STIKO zur 1. Aktualisierung der COVID-19-Impfehlung und die dazugehörige wissenschaftliche Begründung; Epidemiologisches Bulletin, 2|2021, 14. Januar 2021

² <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/sw/KBV?s=&p=1&n=1&nid=120318> 23.1.21

Diese Personengruppe ist aber unbedingt prioritär zu impfen,

- weil es für Kinder aktuell noch keine Möglichkeit der Impfung gibt, sie also in der Impfstrategie bisher keine Berücksichtigung finden – auch wenn noch nicht sicher ist, ob die Impfung eine Transmission des Virus verringert oder ganz verhindert.
- weil sich durch den engen Kontakt zu den zu Pflegenden ein erhöhtes Ansteckungsrisiko ergibt – eine Infektion mit dem Coronavirus könnte die Pflegesituation nicht nur unverhältnismäßig belasten sondern ggfs. unmöglich machen, so dass die Pflege nicht mehr gewährleistet ist!
- weil es sich bei einigen pflegenden Angehörigen häufig schon altershalber (60- bis 70-Jährige) um eine Risikogruppe handelt, die dann noch ihre erwachsenen Kinder (35- bis 45-Jährige) pflegt und betreut – diese Gruppe ist auch zum eigenen Schutz auf eine priorisierte Impfung angewiesen!

Das BMG hat die Empfehlungen der STIKO bisher nicht in seine Corona-Impfverordnung übernommen. Wir haben Verständnis dafür, dass angesichts der aktuell ohnehin limitierten Impfstoffmenge der Kreis der Personen mit höchster Priorität nicht einfach erweitert werden kann. Wir fordern aber, dass die Rechtslage schon jetzt angepasst wird, damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen, die ein erhöhtes Risiko auf einen schweren Verlauf haben und ihre pflegenden Angehörigen direkt prioritär geimpft werden können, wenn die verfügbaren Impfstoffe dies erlauben!

Menschen mit Seltenen Erkrankungen haben keine Zeit zu verlieren. Viele Betroffene und betroffene Familien befinden sich seit fast einem Jahr in häuslicher Isolation. Hinzu kommt, dass ein großer Teil der Seltenen Erkrankungen mit schwerwiegenden körperlichen Einschränkungen einhergeht. Für sie alle zählt jeder Tag. Eine Impfung schenkt Hoffnung.



Mirjam Mann
Geschäftsführerin ACHSE e.V.

PS: Dieser Brief geht an Sie per Post, wird nachrichtlich an den Pflegebevollmächtigten der Bundesregierung sowie an die Patientenbeauftragte der Bundesregierung geschickt und außerdem als offener Brief auf www.achse-online.de veröffentlicht.

Weitere Informationen aus den Dachverbänden

Die BAG Selbsthilfe hat eine APP entwickelt.



Mit der neuen Selbsthilfe-App stellt die BAG SELBSTHILFE ab sofort ein Informationsangebot zu den Verbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen in digitaler Form für ihre Mitglieder, behinderte und chronische kranke Menschen sowie alle Interessierten zur Verfügung. Die Responsive Web App ist ab sofort unter www.selbsthilfe.app abrufbar:

Neue Erklärvideo-Reihe

Die BAG SELBSTHILFE ist mit einer neuen Erklärvideo-Reihe gestartet. In (zunächst) drei Videos werden verschiedene Aspekte der Arbeit der BAG beleuchtet. Das erste Video handelt von der „BAG SELBSTHILFE als politische Stimme der PatientInnen im Gesundheitswesen“ und ist in drei Versionen (mit Untertitel & Audiodeskription) verfügbar.

Die Videos sind auf dem YouTube-Kanal der BAG SELBSTHILFE abrufbar:



Zu den Videos:

https://www.youtube.com/channel/UCkxBN1MrLc35rwX_kSqq2qQ/videos



Die ACHSE e.V. unterstützt eine Umfrage zur Nutzbarkeit des se-atlas. Vielleicht haben Sie auch Lust, an dieser Erhebung teilzunehmen.

<https://www.achse-online.de/de/Aktuelles/2021/0107-Umfrage-Benutzerfreundlichkeit-se-atlas.php>

Weiterhin erhalten Sie im Anhang eine neue Ausgabe von „Seltene Einblicke“

Der Sozialverband Deutschland SoVD hat ein Schreiben mit Neuerungen beim Behindertenfreibetrag herausgegeben.



Sozial-Info: Behinderung und Pflege Behinderten- und Pflege-Pauschbetrag Anhebung und weitere Steuer-Verbesserungen

Ab dem 1. Januar 2021 gelten neue Regelungen in der Einkommensteuer für Menschen mit Behinderungen und Pflegebedarf und für deren pflegende Angehörige.

Worum geht es genau?

Die Behinderten-Pauschbeträge steigen deutlich an. Alle Steuerpflichtigen ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 20 können künftig den Pauschbetrag geltend machen – ganz ohne die bisherigen, komplizierten Zusatz-Voraussetzungen.

Auch pflegende Angehörige werden steuerlich bessergestellt. Wer eine Person mit Pflegegrad 2 oder 3 pflegt, kann künftig erstmals überhaupt einen Pflege-Pauschbetrag geltend machen. Bei den Pflegegraden 4 und 5 steigen die Pauschbeträge an.

Zudem werden Fahrtkostenpauschalen für bestimmte Gruppen behinderter Menschen eingeführt.

Was ändert sich beim Behinderten-Pauschbetrag?

Erstmals gibt es einen Behinderten-Pauschbetrag von 348 Euro ab einem anerkannten Grad der Behinderung (GdB) von 20, ohne

dass weitere Voraussetzungen vorliegen müssen.

Die Behinderten-Pauschbeträge ab GdB 30 werden verdoppelt. Das heißt konkret:

GdB 30:	620 Euro,
GdB 40:	860 Euro,
GdB 50:	1.140 Euro,
GdB 60:	1.440 Euro,
GdB 70:	1.780 Euro,
GdB 80:	2.120 Euro,
GdB 90:	2.460 Euro,
GdB 100:	2.840 Euro.

Für Menschen mit Behinderungen, die blind, taubblind oder hilflos im Sinne des Gesetzes sind, beträgt der Pauschbetrag künftig 7.400 Euro.

Wer erhält die neue Fahrtkostenpauschale?

Die Pauschale wird für Fahrten gewährt, die einen behinderungsbedingten Anlass haben.

Der SoVD kämpft für Gleichberechtigung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung.

Sie geht in die Gesamtsumme der sogenannten „außergewöhnlichen Belastungen“ nach dem Einkommensteuerrecht ein, wie bisher schon die behinderungsbedingten Einzel-Aufwendungen für Fahrtkosten. Hat eine Person einen GdB von mindestens 80 oder einen Mindest-GdB von 70 und Merkzeichen G, so beträgt die Pauschale 900 Euro. Für Menschen, die außergewöhnlich gehbehindert, blind, taubblind oder hilflos sind – und deshalb das Merkzeichen aG, Bl, TBl oder H haben –, beträgt die Fahrtkostenpauschale 4.500 Euro.

Was verbessert sich beim Pflege-Pauschbetrag?

Wer eine Person mit Pflegegrad 4 oder 5 pflegt, kann künftig einen Pflege-Pauschbetrag von 1.800 Euro (bisher: 924 Euro) steuerlich geltend machen.

Pflegt jemand eine Person mit Pflegegrad 2, dann sind 600 Euro Pflege-Pauschbetrag möglich. Und bei Pflegegrad 3 sind es 1.100 Euro.

Gibt es Erleichterungen beim Nachweis?

Bestimmte Regeln der Einkommensteuer knüpfen an die „Hilflosigkeit“ der Person an,

etwa der Behinderten-Pauschbetrag und die (neue) Fahrtkostenpauschale. Künftig braucht es zum Nachweis von „Hilflosigkeit“ nicht mehr in allen Fällen einen Schwerbehindertenausweis mit Merkzeichen H. Es reicht auch ein Nachweis über den Pflegegrad 4 oder 5. Das erspart den Betroffenen langwierige Feststellungsverfahren bei den Versorgungsämtern.

Was meint der SoVD?

Der SoVD hat viele Jahre für höhere Behinderten-Pauschbeträge gestritten. Die Reform war überfällig, denn die Beträge wurden 45 Jahre lang nicht erhöht. Die jetzt beschlossenen Anhebungen und Verbesserungen sind richtig und notwendig. Positiv sind auch die steuerlichen Verbesserungen für pflegende Angehörige und die Nachweis-Erleichterungen für pflegebedürftige Menschen.

Leider wurden die Pauschbeträge nicht dynamisiert, sodass sie künftig nicht automatisch steigen. Der SoVD wird aber politisch für regelmäßige Anhebungen streiten.

Die SoVD-Stellungnahme ist abrufbar unter: www.sovd.de/index.php?id=700663.

Dezember 2020

Kontakt
Sozialverband
Deutschland e. V.
Abteilung Sozialpolitik
Claudia Tietz
Stralauer Straße 63
10179 Berlin
Tel. 030 72 62 22-0
Fax 030 72 62 22-328
sozialpolitik@sovde.de

Der SoVD kämpft für Gleichberechtigung und Teilhabe von Menschen mit Behinderung.



Auch die Lebenshilfe hat auf Ihrer Homepage Informationen zu Neuerungen im Jahr 2021 zusammengestellt

<https://www.lebenshilfe.de/neuerungen-fuer-menschen-mit-behinderung/>

Unser Mitglied Maria Boßle hat für den Newsletter der Deutschen Schmerzliga einen Schmerz-Notfallplan entwickelt, den wir hier gerne vorstellen

Was kann ich im Schmerz-Notfall für mich tun?

- Hausarzt aufsuchen bzw. anrufen - Telefonnummer einspeichern!
- im Vorfeld Hausapotheke auf Notfallmedikamente prüfen evtl. Rezept holen und vorher die Dosierung mit dem Arzt besprechen

Was kann ich für mich selbst tun – was tut mir gut?

- Ablenkung – Garten, Natur, Hobbys pflegen, was Neues ausprobieren, Malen.....
- Perspektive wechseln: Was würde ich einer Freundin raten, die gerade so einen Schmerzanfall hat?
- Was war der Auslöser? Was hat mich gestresst? Ärger, Streit, zu viel Arbeit, zu wenig Bewegung.....? Oft ist dieses Verständnis schon schmerzlindernd
- Sich von Themen befreien, die ich nicht ändern bzw. beeinflussen kann
- Grenzen prüfen / Rollen prüfen – Opferrolle verlassen
- Akzeptanz der momentanen Situation
- Entspannungsübungen – mit Bildern und Vorstellungen arbeiten
- Biofeedback oder Funktionelle Entspannung – Muskelspannungen wahrnehmen und verändern
- Mein inneres, eigenes Potenzial kennen bzw. erlernen und auch daran glauben, dass ich etwas bewirken kann
- Eigene, innere, konstruktive positive Kommunikation erlernen – die Macht des Wortes
- Eigenes Netzwerk der Freunde erstellen, die ich im Notfall anrufen kann und Telefonnummern einspeichern
- Lebensfreude und Optimismus pflegen und leben
- positives Selbstbild entwickeln
- eigene Glaubenssätze überprüfen und evtl. ändern in stärkende Sätze/Worte

Dies alles ist ein Prozess der erlernbar ist, allerdings nicht in ein paar Stunden.

Ich wünsche euch eine gute Zeit und bleibt's alle gesund Eure

Maria

Weitere Links und Empfehlungen von Mitgliedern

Unser befreundeter Verein für Allergieforschung V.A.E.M. <http://vaem.eu/>

mastzellenhilfe.de

<https://www.mastzellenhilfe.de>

Dr. Nina Kreddig, Wissenschaftlerin und selbst MCAS-Betroffene, hat eine tolle Seite ins Leben gerufen. „Mastzellenhilfe informiert und unterstützt Betroffene, Angehörige und Ärzte. Hier findet ihr verständliche Informationen über Erkenntnisse aus der Wissenschaft, übersichtliche Orientierung für die klinische Praxis, News aus der Forschung, Erfahrungen von Betroffenen und Tipps für den Alltag.“ (Quelle: <https://www.mastzellenhilfe.de/?lang=de>)

Online-Shop www.histaminikus.de

<https://www.histaminikus.de/onlineshop.html>

Laborgeprüfte histaminfreie sowie histaminarme, glutenfreie und fodmap-bewusste Lebensmittel für Menschen mit Histaminintoleranz, Histamin-Gluten-Intoleranz und bei Reizdarmsyndrom.

Betanet.de

<https://www.betanet.de/>

Betanet.de ist das größte Portal für psychosoziale und sozialrechtliche Informationen im Gesundheitswesen. Wir finden diese Seite sehr informativ und möchten sie deshalb mit Ihnen teilen.

Ranitidin: EMA überprüft ranitidinhaltige Arzneimittel aufgrund des Nachweises von N-Nitrosodimethylamin (NDMA)

https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Arzneimittel/Pharmakovigilanz/Risikoinformationen/RisikoBeurteilung/m-r/ranitidin_bescheid_20210107.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) hat mit Bescheid vom 07. Januar 2021 für alle Inhaber von Zulassungen ranitidinhaltiger Arzneimittel das vorläufige Ruhen angeordnet (Quelle: https://www.bfarm.de/SharedDocs/Risikoinformationen/Pharmakovigilanz/DE/RV_STP/m-r/ranitidin.html)

Ein Link der Verbraucherzentrale zu Gesundheits-Apps

<https://www.verbraucherzentrale.de/wissen/gesundheit-pflege/aerzte-und-kliniken/gesundheitsapps-medizinische-anwendungen-auf-rezept-41241>

