

FLEXIBEL

2/2020

DAS MAGAZIN FÜR EDS'LER UND INTERESSIERTE



Jahrestagung 2020
Corona-Erfahrungsbericht
Neues aus den USA

Frohe Weihnachten



Es heißt: zur Weihnachtszeit werden Wünsche wahr! Darum wünschen ich allen EDS Betroffenen und ihren Angehörigen Glück, Zufriedenheit und Gesundheit sowie ein gutes Neues Jahr!

Inhalt

Vorwort	4
Impressum	5
In eigener Sache	6
Jahrestagung 2020	7
Regionaltreffen NRW	9
Neues aus den USA	10
Uns hat es erwischt...	12
Reha wider Willen	14
Ausmalbild zu Weihnachten	21
Rezepte-Ecke	22
Lebkuchen	22
Mozartkugeln	22
Vanillekipferl	23
Zimtsterne	23
Buchvorstellung	24

Vorwort

Es war einmal.....

Liebe Leser*innen,

mit diesen drei Worten – ergänzt durch „in einem fernen Land“, fangen Märchen an. Wer kennt sie nicht diese Geschichten, die uns in Kindertagen begleitet haben oder es noch tun.

Fast jedes Märchen, fast jede überlieferte Erzählung beginnt mit einer heilen, schönen, friedvollen und harmonischen Welt. Gebannt lauscht der Leser, der Zuhörer diesen wundervollen Worten. Jedoch wird diese so heile, schöne Welt dann abrupt durch böse Veränderungen unterbrochen, mit Worten die uns ungläubig, mit pochendem Herzen und banges Augen einnimmt. Diese unglaublichen Worte, welche uns mit Hass, Neid, Gewalt, Krieg, Flucht, Verzicht – Entbehrungen, ja auch dem Tod ein- und gefangen hielten. Dinge die uns jäh, ungewollt oder doch bewusst, in Angst und Schrecken, teils erstarren ließen. Doch es war irgendwie auch beruhigend denn....., es war in einem fernen Land. Und zum Schluss gab es dann doch das gute Ende. Es siegt die Liebe, die Harmonie das Gute in uns Menschen.

„Hm, hä, was soll das jetzt, was will man mir damit sagen?“ Diese Frage sehe ich in den vielen Gesichtern derjenigen die diese, meine, Worte lesen. Doch meine Antwort darauf ist so einfach, so simpel. Zurzeit stecken wir alle im mittleren, unfassbaren Teil der Märchen. Unglaubliches, für viele nicht fassbares begleitet uns seit vielen Monaten. Zuerst war es weit weg in einem fernen Land. Doch nun ist es gespenstisch, zum Greifen nah vor unserer eigenen Tür und nicht mehr weit weg in einem fernen Land. Nichts ist mehr so wie es war. Es erfüllt uns mit Angst, Schrecken und ja auch Verzweiflung und Wut.



Niemand, auch nicht ich, kann vorhersehen wann es wieder die gute, harmonische (?) Welt für uns alle geben wird. Aber mal ehrlich...war diese mit „höher, schneller, weiter, Geiz ist geil, von Egoismus geprägte Welt, wo sehr, sehr viele nur noch an sich dachten, den Nachbarn nicht mehr wahrnahmen, seine Umwelt nur für sich und seine Bedürfnisse auspresste, vielen einfach alle anderen egal waren, wirklich die Welt wofür es sich zu leben lohnte? Nein, ich möchte und werde nicht anprangern, nicht mit erhobenem Zeigefinger durch die Gegend gehen. War und bin doch auch ich Teil dieser Geschichte, dieser Gesellschaft. Nein, viel lieber möchte ich das Gute Ende sehen wollen.

Einen Neuanfang mit verantwortungsbewussteren Menschen. Mit Menschen, die erkannt haben, das nicht nur „Haben“, haben wollen die Macht ist, sondern die Menschlichkeit, das Zusammengehörigkeitsgefühl, das bewusste gut miteinander umgehen, die wahren Schätze sind.

Wieder in Demut darüber nachdenken was wir vermeintlich falsch gemacht haben, was wir verbessern können, für uns selbst und für andere. Dazu sollte uns nicht nur die harte, unberechenbare Pandemie sondern vor allem diese wunderbare (Vorweihnachtliche)

Jahreszeit die Augen öffnen. Denn eines ist jetzt schon abzusehen: Die Zeit nach dieser Zeit, wird eine andere sein. Vieles so Selbstverständliche wird eine andere Bedeutung erfahren.

Ich wünsche Allen Menschen eine friedvolle, wunderbare Advents- und Weihnachtszeit, Zeit mit seinen liebsten verbringen zu können, gesund zu bleiben damit auch wir uns im nächsten Jahr unbeschwert wiedersehen können

Eure

Barbara Kleffmann



Impressum



Herausgeber:

**Bundesverband
Ehlers-DanlosSelbsthilfe e.V.**
Postfach 110202, 33662 Bielefeld

Telefon: 05205/728953,
E-Mail: info@bundesverband-eds.de
www.bundesverband-eds.de

Redaktion:
Brigitte Kleffmann
Rita Lawrenz

Layout:
Thorsten Klein

Spenden:
Volksbank Bielefeld-Gütersloh e.G.,
IBAN DE 55478601251632032401

Die Beiträge dieser Zeitschrift sind urheberrechtlich geschützt.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck oder Übernahme von Texten, auch auszugsweise, für Internetseiten und ähnliche Medien, bedürfen einer schriftlichen Genehmigung der Redaktion. Meinungen, die in Artikeln und Zuschriften geäußert werden, stimmen nicht immer mit der Meinung der Redaktion überein.

Die Redaktion behält sich vor, Leserbriefe gekürzt zu veröffentlichen und Manuskripte redaktionell zu bearbeiten.

In eigener Sache



Barbara Kleffmann

Mit dieser Ausgabe starten wir ein neues Projekt das hoffentlich vielen ein bisschen mehr Mut, ein bisschen mehr Selbstvertrauen geben kann und wird.

Es soll aufzeigen das wir als Patienten nicht nur unseren Pflichten nachzukommen haben, sondern dass wir durchaus in der Lage sind unsere Rechte einzufordern.

Uns zu wehren wissen und nicht mehr gewillt sind alles über uns ergehen, bzw. mit uns machen zu lassen, und dass ohne eine handfeste Begründung bzw. Aufklärung. Wir können unsere eigenen Bedürfnisse klar und deutlich zum Ausdruck bringen und sind bzgl. unserer Erkrankung die besten Fachleute in eigener Sache.

Dies ist jetzt nicht als (generelle) Kampfansage an die Medizinerwelt, die Therapeuten gedacht, ganz und gar nicht. Ohne all die engagierten Fachleute aus diesen Reihen ständen wir mit unserem Wissen dennoch allein da.

Aber...und das lege ich, Barbara Kleffmann ganz persönlich, Euch allen ans Herz...hört hin, fragt nach, seid durchaus skeptisch was den Sinn mancher Behandlung betrifft.

Jeder der mich kennt weiß wie zurückhaltend ich beim Empfehlen von Medikamenten, Kliniken, Praxen, oder auch Rehaeinrichtungen bin. Fast jeder kennt meine Aussagen dazu: es ist immer subjektiv, wenn ein Betroffener von diesem oder jenem (Heil-) verfahren, Hilfsmittel, zu diesem oder jenem medizinischen Produkt oder Medikament, von dieser oder jener Klinik oder von speziellen Mediziner spricht.

Auch was in den vielen Chats, den so genannten sozialen Netzwerken berichtet wird. Ich versuche das so neutral als nur möglich zu gestalten. Ich muss aber auch zugeben, dass es mir nicht immer gelingt.

Bitte haben Sie jedoch Verständnis dafür, dass nicht alle Kliniken, Mediziner, Hilfsmittel, Therapien ausführlich vorgestellt werden können. Es werden immer nur kleine Ausschnitte möglich sein.

Einig sind wir uns vom Vorstand jedoch darüber, dass der Ruf nach Informationen über EDS immer lauter wird. Wir werden nach unseren Möglichkeiten all diesen Fragen und Themen mehr Raum geben.

Aus diesem Grunde hatten wir unsere Mitglieder, bereits des Öfteren gebeten uns Ihre Erfahrungen mitzuteilen. Einige Rückmeldungen haben wir bereits erhalten und sind bemüht so authentisch wie möglich diese Informationen weiter zu geben.

Bitte reicht Eure Erfahrungen an den Vorstand weiter. Jedes einzelne Feedback, jede Rückmeldung, jede Erfahrung ist für uns alle wichtig, bringt dem einen oder anderen ebenfalls den Nutzen den er / sie noch nicht gefunden, oder bedacht hat.

Also habt alle den Mut uns Eure Erfahrungen mitzuteilen uns alle an einem Stückchen Eures Lebens teilhaben zu lassen.

Selbstverständlich werden wir den eigentlichen Sinn unseres Verbandes immer in den Vordergrund stellen und nicht vergessen was Selbsthilfe heißt.

Im Namen des Vorstandsteam

Eure
Barbara Kleffmann

Jahrestagung 2020

am 2.-4. Oktober in Koblenz

Rita Lawrenz

Bereits im letzten Jahr fand die Jahrestagung im Hotel Contel in Koblenz statt. Wir haben in diesem Jahr den gleichen Veranstaltungsort gewählt, u.a. auch weil das Hotel sehr weitläufig ist und in Zeiten der Corona Pandemie die Möglichkeiten des Sicherheitsabstandes und der Hygieneregeln gewährleistet war. Es hat uns sehr gefreut, dass über fünfzig Mitglieder des Vereines und einige Gäste an dieser Veranstaltung teilgenommen hatten.

Die Anreise erfolgte am Freitag und beim gemeinsamen Abendessen fand man erstmals in der großen Runde zusammen. Der Samstag begann nach dem Frühstück mit der Begrüßung aller Teilnehmer und Referenten, sowie der Vorstellung der Referate, durch die Vorsitzende Frau Kleffmann.

Den Anfang machte Prof. Dr. T. Klingenberg aus Bonn zum Thema Autonome Dysfunktion mit orthostatischer Intoleranz/ Autonome Kreislaufstörungen bei EDS. Für ihn war es das erste Mal nach sechs Monaten, dass er wieder einen Vortrag vor Publikum halten konnte. Seine Freude darüber brachte er mit einem interessanten wie launigen Referat zum Ausdruck.

Prof. Dr. Klingenberg erläuterte, weshalb er als Kardiologe sich seit ungefähr zehn Jahren mit EDS und EDS Patienten beschäftigt. Denn das Autonome Nervensystem war lange Zeit das Stiefkind in der Kardiologie. Dazu gehörte auch, dass oft erst mit Hilfe einer Kipptischuntersuchung Erkenntnisse darüber zu erkennen seien weshalb gerade bei Menschen mit einem EDS so oft unerklärliche Ohnmachtsanfälle, teils mit kurzzeitiger Bewusstlosigkeit auftreten. Er selbst arbeite seit ungefähr zehn Jahren mit der Kipptischuntersuchung.

Prof. med. Dr. hc Prof. em Wilhelm Sandmann als zweiter Referent nahm den Faden seines Vorredners gerne auf und sprach über EDS und abdominale sowie pelvine Kompressionssyndrome (Venöse Stauung - meist im kleinen Becken) Auch hier waren es eher Zufälle welche sich im Nachhinein als oft untrennbar zwischen den einzelnen Fachgebieten der Medizin erwiesen. Prof. Sandmann und Prof. Klingenberg ergänzten sich wunderbar in Ihren Ausführungen was manche Teilnehmer in Erstaunen versetzte.

Nach einer kurzen Pause folgte das Referat von Dr. Heinz Gabriel, Fachhumangenetiker aus Tübingen, zum Thema Neues aus der Gendiagnostik. Dr. Gabriel referierte über die Anfänge, die Weiterentwicklung und die derzeitigen Grenzen in der Humangenetischen Sparte. Er ließ aber keinen Zweifel daran das es in der Humangenetik, trotz aller Weiterentwicklungen noch nicht möglich sei alle EDS Typen tatsächlich zu benennen oder gar zu kennen.

Zwischen all den Referaten bestand die Möglichkeit der Nachfragen durch die Teilnehmer*innen. Es wurde darum gebeten, sollten Fragen in dieser Zeit nicht beantwortet werden können zu sammeln, um sie dann an die Referenten im Nachhinein weiter zu leiten.

Im Anschluss an die medizinischen Referate wurden die Mediziner gebeten uns noch eine Kurzfassung ihrer Referate zur Verfügung zu stellen. Die wir dann ggf. demnächst in der Zeitung veröffentlichen werden.

Nach der Mittagspause hielt Frau Cornelia Christoffel, Rechtsanwältin, ihr Referat zum Thema Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung. Sie schrieb uns nachfolgende Zusammenfassung ihres Vortrages:

Er beginnt mit einer kurzen Einführung, warum wir heute in der Lage sind, unseren späteren Willen bereits jetzt verbindlich festzulegen.

Das Grundrecht auf Menschenwürde und das Selbstbestimmungsrecht werden erläutert. Da im normalen Alltag lediglich Eltern für ihre Kinder eine gesetzliche Vertretungsmacht haben, nicht aber Kinder und ihre Eltern und auch nicht Ehegatten füreinander, wendet sich der Vortrag sodann der rechtlichen Vertretungsmacht zu, erklärt den Unterschied zwischen Innen- und Außenverhältnis einer Vollmacht sowie deren Wirksamkeit.

Im Fokus steht dann die Vorsorgevollmacht als typisierte Vollmacht, die Frage, welche Bereiche sie umfassen kann, natürlich auch Fragen der Einzel- bzw. der Gesamtvertretung.

Da die Vorsorgevollmacht auch zu dem Zweck errichtet wird, eine gerichtliche Betreuung zu vermeiden, geht der Vortrag auf die Betreuungsverfügung ein. Abschließend werden das Wesen der Patientenverfügung sowie deren Erstellung und Wirksamkeit behandelt, denn bei einer Patientenverfügung reicht es nicht aus sie lediglich pauschal abzufassen.

Es muss jede Behandlungsmöglichkeit detailliert aufgeführt sein, welche Behandlung erwünscht sein werden und welche nicht. Zum Beispiel: Lebenserhaltende Maßnahmen, Schmerz- und Symptombehandlung, Künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr, Wiederbelebungsmaßnahmen, Künstliche Beatmung, Dialyse, Antibiotika, Gabe von Blutkonserven, etc. Die Kosten einer Vorsorgevollmacht betragen ca. 150,- Euro.

Auf der Seite des Bundesministeriums für Gesundheit erhält man weitere Informationen und Formulare zum Downloaden.

<https://tinyurl.com/Patientenverf>

Im Rahmen der folgenden Mitglieder- versammlung erklärte Frau Kleffmann, dass in diesem Jahr nicht viel wegen der Pandemie stattfinden konnte, viele Treffen sind deswegen ausgefallen.

Die telefonische Beratung fand wie gewohnt statt. Die Dachorganisationen, deren Mitglied wir sind, unter anderem LAG und BAGH haben keine Präsenzveranstaltungen durchgeführt, sondern Online Meetings veranstaltet. Es sind Workshops gewesen zu den Themen „Organisieren von Mitgliedsversammlungen, Selbstevaluation, Mitgliedergewinnung“. Wir haben uns vorgenommen die Landestreffen auf eine kleinere Ebene runter zu brechen, um regional Treffen zu veranstalten. Der Start erfolgte in NRW, Bielefeld und einen kleinen Bericht darüber finden sie im Anschluss an diesen Artikel.

Ein Tagesordnungspunkt der Mitglieder- versammlung möchte ich hier noch erwähnen, die Wahlen zum Vorstand, bzw. erweiterten Vorstand des Bundesverbandes. Einstimmig wurde Frau Barbara Kleffmann zu Vorsitzenden wiedergewählt, zur stellvertretenden Vorsitzenden Frau Manuela Kögel, zur Kassenwartin Rita Lawrenz. Wieder gewählt wurde auch Frau Patricia Wendt zur Protokollführerin. Neu als Besitzerin für das Resort Familie wurde Frau Stefanie Wailersbacher und ebenfalls neu als Beisitzerin für das Resort Vereinszeitung Frau Michaela Treiber gewählt.

Regionaltreffen NRW

-kurz notiert -

Autor*in

Am 10.10.2020 fand im Hotel Bielefelder Hof, in Bielefeld das erste Regional- treffen statt.

Im Vorfeld wurde mit Unterstützung der Bielefelder Selbsthilfekontaktstelle auch in der hiesigen Presse zu diesem Termin eingeladen: Frau Kleffmann und Herr Ohlrich von der Selbsthilfekontaktstelle begrüßten die Gäste. In Zeiten von Corona wurde viel Wert auf Abstand und Hygiene gelegt was in dem großen Tagungsraum gut umsetzbar war.

Nach einer Vorstellungsrunde kam man schnell zu einem angeregten Austausch von Fragen und Informationen untereinander. Es waren nicht nur Mitglieder des Bundesverbandes, sondern auch Gäste mit Verdacht auf EDS unter den mehr als zehn anwesenden Teilnehmern.

Berichte zum langen Weg der Diagnose, in den meisten Fällen länger als vier Jahre, war auch hier wieder ein zentrales Thema. Einzelne Teilnehmer*innen berichteten, dass sie auf Rheuma getestet wurden und trotz negativem Befund mit Mitteln zur Rheuma- behandlung behandelt wurden. Aber auch, von den Stigmatisierungen das sie als psychosomatische Patienten abgefertigt wurden.

Von dem anwesenden Teilnehmer*innen mochten die meisten nicht mit auf ein Foto des Treffens, was wir nicht nur aus Datenschutzrechtlichen Vorgaben selbstverständlich akzeptieren. Auch wäre es schwierig geworden bei den Hygieneabständen alle auf ein Foto zu bekommen. Somit ist neben Frau Kleffmann und Herrn Ohlrich nur eine Teilnehmerin (mit Genehmigung) abgebildet.

Das angedachte, zwanglose Treffen auf dem Weihnachtsmarkt in Bielefelds guter Stube, dem alten Markt, fiel leider den steigenden Infektionszahlen der Corona Pandemie zum Opfer.

Sobald es wieder möglich sein wird, die Infektionszahlen es zulassen, wird ein weiteres Treffen stattfinden.

Neues aus den USA

Weltweite Personensuche, um den Gendefekt für hEDS zu finden...

Manuela Kögel

Im Jahr 2018 wurde eine bahnbrechende Studie „Hypermobile Ehlers Danlos Genetic Evaluation (HEDGE)“ gestartet.

Noch nie zuvor gab es eine weltweite Gemeinschaftsarbeit dieser Größenordnung, die sich der Suche nach den zugrundeliegenden genetischen Markern für hypermobile EDS (hEDS) widmete. Die Studie wird auch nach anderen Befunden suchen, die zu unserem Verständnis von hEDS beitragen und bei der Suche nach einem diagnostischen Test helfen können.

Seit der Ankündigung der außerordentlichen "Moonshot"-Spende Anfang 2018, der dann Anfang 2019 eine großzügige ergänzende Spende folgte, hat die Ehlers-Danlos-Gesellschaft eine sehr erfahrene internationale Gruppe von Ärzten, Genetikern und technischen Freiwilligen zum Hypermobilen EDS-Genforschungsnetz zusammengebracht, welches sich der Suche nach der oder den genetischen Ursachen für hEDS widmet.

Von den 14 Subtypen der Gruppe der Bindegewebserkrankungen, die zusammen als Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) bekannt sind, hat nur der hypermobile Typ noch keine genetischen Marker.

"Um Vorbeugung und Behandlung von hEDS zu finden, müssen wir die Ursache verstehen. Genetische Studien wie diese bieten einen Weg zu diesem Ziel", sagte Dr. Joel Hirschhorn, MD, PhD, Concordia-Professor für Pädiatrie und Professor für Genetik am Boston Children's Hospital/Harvard Medical School und Mitglied des Hypermobilen Genetic Research Network. In den Jahren 2019 und 2020 wird die HEDGE-Studie 1000 Personen rekrutieren, untersuchen und genetische Sequenzierungstests durchführen, bei denen nach den neuesten klinischen Kriterien, die 2017 festgelegt wurden, hypermobiles EDS diagnostiziert wurde.

Die HEDGE-Studie wäre ohne, dass EDS und das globale Register verwandter Krankheiten, eine weitere ehrgeizige weltweite Forschungsanstrengung unter der Leitung der Ehlers-Danlos-Gesellschaft, nicht möglich. Das im Juli 2018 ins Leben gerufene globale Register ist eine Sammlung standardisierter Gesundheitsinformationen, die von Tausenden von Patienten mit allen Formen von EDS und Hypermobilitätssyndrom (HSD) bereitgestellt werden und es Forschern ermöglichen, Patientendaten in einem viel größeren Umfang zu vergleichen und zu analysieren, als dies in einzelnen Forschungsstudien allein möglich ist.

Das Register hat das Potenzial, zahllose Entdeckungen über alle Formen von EDS und HSD zu erschließen und legt den Grundstein für groß angelegte Forschungsanstrengungen wie die HEDGE-Studie. Alle potenziellen Studienteilnehmer müssen sich zunächst dem globalen Register anmelden.

Die erste HEDGE-Anmeldeveranstaltung fand im April 2019 auf der Europäischen Lernkonferenz der Ehlers-Danlos-Gesellschaft in Madrid, Spanien, statt. Bis heute [Juli 2020] haben weltweit zwölf persönliche Screening-Veranstaltungen stattgefunden, bei denen 413 Personen mit HEDS in die Studie aufgenommen wurden: Jeder Teilnehmer hat eine Blutprobe abgegeben, um das Ziel von 1000 Teilnehmern zu erreichen.

Auf der Grundlage von Forschungsergebnissen und Expertenmeinungen gibt es bisher weltweit nur weniger als 200 Personen mit hypermobilem EDS, die eine Ganzgenomsequenzierung erhalten haben, und weniger als 500, die eine Ganzgenomsequenzierung mit EDS erhalten haben.

Die Sammlung von Daten aus dieser Studie wird uns in die Lage versetzen, die Forschung und Entdeckung für unsere Gemeinschaft einen Riesenschritt vorwärts zu bringen. Das Interesse von Mitgliedern unserer Gemeinschaft, die an dieser Studie teilnehmen möchten, ist enorm groß.

"Das Verständnis der genetischen Ursachen des hypermobilen EDS ist für die EDS-Gemeinschaft absolut entscheidend", sagte Dr. Clair Franco-mano, Vorsitzende des Medizinischen und Wissenschaftlichen Beirats der Ehlers-Danlos-Gesellschaft, Direktorin des Ehlers-Danlos Society Center for Clinical Care and Research am Harvey Institute of Human Genetics in Baltimore, MD, und Mitglied des Hypermobilen Genetic Research Network.

"Es wird uns zum einen erlauben, eindeutige Diagnosen zu stellen. Darüber hinaus wird das Verständnis der genetischen Pfade, die zu hypermobilem EDS führen, die Suche nach rationalen Therapien für diese Erkrankung und hoffentlich, letztendlich eine Heilung ermöglichen. Wenn es uns gelingt, die zugrunde liegenden Gene für das hypermobile EDS zu identifizieren, sind die Möglichkeiten für eine frühere Diagnose und eine umfassendere Behandlung und Pflege praktisch unbegrenzt", erklärte Lara Bloom, Präsidentin und CEO der Ehlers-Danlos-Gesellschaft. "Wir sind den großzügigen Spendern, die dies ermöglicht haben, unglaublich dankbar."

Diese Studie wird vom Institutionell Review Board beaufsichtigt und von der Genetic Alliance (IORG0003358) IRB (IRB0000003999) genehmigt.

Die Nummer der Genetic Alliance Federal Wide Assurance lautet FWA00017292. Das Protokoll EDS002 wurde von der Genetic Alliance IRB genehmigt (Bundesregistrierungsnummer IORG0003358). Informationen zu diesem IRB finden Sie, indem Sie Genetic Alliance in das Suchfeld NAME auf der Website des Office of Human Research Protections eingeben.

Um geographische Barrieren bei der Forschungsteilnahme abzubauen und sich an Reisebeschränkungen anzupassen, freut sich die Ehlers-Danlos-Gesellschaft, einen neuen Screening- und Einschreibungsprozess für die Hypermobile Ehlers-Danlos Genetic Evaluation (HEDGE) anzukündigen.

Das aufregende, neu etablierte Verfahren wird es Personen mit dem hypermobilen Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS) ermöglichen, sich an der Studie zu beteiligen, ohne zu einer Veranstaltung vor Ort reisen zu müssen. Die Ehlers-Danlos-Gesellschaft wird nun auf der Grundlage von medizinischen Aufzeichnungen arbeiten, die in ihr globales EDS- und HSD-Register hochgeladen werden, um mehr Mitgliedern der hEDS-Gemeinschaft die Teilnahme zu ermöglichen als je zuvor.

Im Rahmen des neuen Aufnahmesystems können sich die für die Studie geeigneten Personen dann von zu Hause oder an anderen Orten Blut abnehmen lassen.

Wer mitmachen möchte kann sich hier registrieren:

www.ehlers-danlos.com/hedge-recruitment

Übersetzung von Manuela Kögel

Uns hat es erwischt...

Corona: Ein Erfahrungsbericht aus erster Hand

Manuela Kögel

Meine Tochter (hat auch EDS) war Anfang März 2020 im Praktikum in Bayern.

Sie war in einer Ferienwohnung untergebracht und hatte keinen weiteren Kontakt zu anderen Menschen, außer derer in der Firma, oder wenn sie einkaufen ging.

Zwei Tage bevor Herr Söder den Lock-down ab Sonntag ausgerufen hatte, wurde sie von der Firma nach Hause (Berlin) geschickt, um von dort aus im Homeoffice weiter zu arbeiten. Bevor sie aber nach Berlin fuhr, kam sie am Freitag nochmals zu uns nach Hause (Baden-Württemberg) um ihre 1001 Sachen mitzunehmen, die sie bei uns geparkt hatte. Wir waren froh, dass alles gut gelaufen ist. Als wir am Tisch saßen und quatschten, meinte meine Tochter, „ach ja, stell dir vor mich hat beim Einkaufen ein Typ absichtlich angehustet, weil ich ans Regal wollte...!“

Montags fuhr sie dann nach Berlin zurück und abends rief sie an mit den Worten... Mama, ich bin krank, meinst du ich habe Corona? Ich sagte dann zu ihr, lass dich testen dann weißt du es, ich kann dir aus der Ferne nicht helfen...! Eigentlich meinte ich das nicht ernsthaft mit dem Testen, weil sie öfter krank wird, wenn der Stress nachlässt.

Ich hatte dann ab Montag abends das erste Mal ein Kreislaufkollaps durch POTS, was noch nie war, zumindest nicht abends. Ich ärgerte mich nur, dass ich das jetzt wohl auch noch abends bekomme...! Dienstag abends das gleiche wieder.... POTS Kreislaufkollaps ...! Mittwoch nachmittags ging es mir in der Firma plötzlich elend. Es ging mir einfach komisch und im inneren meines Brustkorbes brannte es...! Ich bin dann sofort nach Hause gegangen und habe mich dort hingelegt.

Ich konnte dann auch schlafen. Abends dann wieder POTS Kreislaufkollaps...!

Am nächsten Morgen aufgewacht mit einer Kopfgrippe. Gnadenlose Kopfschmerzen und brennen in der Lunge (nicht Bronchien). Ich hatte dann eine Video-Sprechstunde mit meinem Arzt und er meinte, das ist vermutlich eine normale Erkältung oder ein grippaler Infekt. Ich wurde erstmal krankgeschrieben. Dann kam es... meine Tochter rief dann donnerstags an und meinte, „Mama ich bin positiv, habe Fieber, Brennen in der Brust und mir geht es nicht gut!“

Am nächsten Tag brachte meine Schwester mir einen Corona Test vom Arzt an die Tür. Für meinen Mann gleich mit. Wir haben uns gegenseitig die Stäbchen in den Rachen bis zum Würgen geschoben und die Röhrchen, die Tüte für die Tests etc. desinfiziert und wieder meiner Schwester zurückgegeben. Unser Hausarzt verordnete bis zum Testergebnis Quarantäne an.

Am nächsten Morgen rief der Arzt an mit einem positiven Corona Test..., na super dachten wir! Es ist Samstag und wir müssten mal einkaufen gehen. Zum Glück habe ich genug Familien-Material die helfen können für uns einzukaufen.

Der Verlauf bei meiner Tochter und mir war genau gleich, nur dass sie drei Tage Vorlauf hatte. Sie konnte mir immer sagen, was als nächstes kommt. Sie hat auch EDS und somit sind wir doch sehr ähnlich. Ich hatte am ersten Tag eine Stunde Fieber, eine Stunde kein Fieber, immer im Wechsel.

Ich war völlig abgeschlagen und lag nur rum. Am Abend fing der Husten an und immer dieses Brennen im Brustkorb (später wusste ich, dass es eine Lungenentzündung war).

Der Husten war schlimm. Freunde haben angerufen und ich konnte max. zehn Minuten reden, dann musste ich schwer atmen und husten.

Meine Tochter warnte mich an ihrem dritten Tag vor... „Mama du wirst in zwei Tagen nix mehr riechen und schmecken...!“ Damit hatte sie recht. Ich habe mir ein Brot mit frisch geriebenem Meerrettich ca. ein cm dick zubereitet und ohne zu zucken gegessen. Nichts gemerkt, außer das Brennen im Rachen. (ich mache das manchmal, weil die ätherischen Öle vom Meerrettich auch Bakterien und Viren nicht so toll finden).

Nach weiteren drei Tagen meinte meine Tochter „Mama, du bekommst dann mal keine Luft. Wenn du einatmen möchtest, wird das nicht mehr so funktionieren. Ich habe mich vor dem offenen Fenster hingelegt und ruhig geatmet, dann ging es am nächsten Morgen wieder besser.“

Gut vorgewarnt, trat das auch so bei mir ein. Ich habe ihren Rat befolgt und so bin ich durch diese heftigste Phase dann ganz gut durchgekommen! Wir hatten die ganze Zeit über völlige Schwäche, Husten bis zum Abwinken und Schmerzen in der Brust (Lungenentzündung).

Was war mit meinem EDS und dem POTS? Naja, das POTS war bei mir täglich heftig zu spüren. Aber von EDS Symptomen keine Spur. Normalerweise sind meine Wirbel bei jedem Husten immer blockiert... aber mit Corona gar nix. EDS mäßig ging es mir im Grunde sehr gut. So gut wie schon lange nicht mehr!!! Aber als ich nach ca. zwei Wochen wieder von jetzt auf gleich Corona bedingt symptomlos war, haben sich die Wirbel sofort beim kleinsten Nachhuster blockiert. Genauso waren die EDS typischen Schmerzen wieder da. Ich dachte noch warum kann Corona das nicht dauerhaft entfernen... das wäre echt cool gewesen. Kein EDS durch Corona! Da hätte es sich wenigstens gelohnt diese Erkrankung durchzustehen!

Wie war das bei meinem Mann? Naja, der war natürlich auch positiv, damit meine ich Corona, wobei er auch sonst ein positiver Mensch ist. Ihm ging es ca. eine Woche lang noch gut. Er hatte lediglich das Brennen in der Brust, Husten und war geschwächt.

Aber nach dem siebten Tag bekam er Fieber und migräneartige Kopfschmerzen. Dies ging genau zehn Tage so. Das Fieber und die Kopfschmerzen gingen am Anfang mit keinem Medikament runter bzw. weg. Es half einfach nichts. Nicht einmal Wadenwickel oder sonstige Mittelchen, die man so kennt. Alle drei Stunden musste ich das Bettlaken und sein Schlafanzug wechseln, weil alles durchgeschwitzt. Er hatte auch diesen unerträglichen Husten (Lungenentzündung). Nach ein paar Tagen konnte er sich mit Ibu helfen, zumindest mal für zwei- drei Stunden was essen und mal hinsetzen. Die Symptome hörten am Abend des zehnten Fiebertages von jetzt auf gleich auf. Und dann war es wieder gut.

Wir hatten noch ca. ein- zwei Wochen große Schwäche und noch heftigen Husten. Ich konnte nach vier Wochen wieder arbeiten. Leider haben seither meine POTS Anfälle zugenommen. Auch mein Mann hat seither immer wieder Schwindel-Attacken. Zum Glück hatte ich niemanden in meiner Firma angesteckt. Wir hatten einfach genug Abstand gehalten, Hände gewaschen bzw. desinfiziert und das hat wohl ausgereicht. Ich könnte mir das nie verzeihen, wenn ich jemanden angesteckt hätte. Bei meinem Mann war mir das klar, da wir ja keinen Abstand halten, aber jemand anderen? Niemals hätte ich mir das verzeihen. Leider interessiert das kein Arzt, dass bei mir die POTS Anfälle häufiger geworden sind und die EDS Symptome weg waren. Ebenfalls nicht, dass bei meinem Mann, der kein EDS hat, jetzt Schwindelanfälle an der Tagesordnung sind.

Aber wir haben es irgendwie geschafft und darüber freuen wir uns sehr.

Reha wider Willen

„M“eine launige Zusammenfassung einer Reha unter besonderen Umständen



Barbara Kleffmann

Über meine Erfahrungen, es waren unzählige, möchte ich hier nur die letzte Rehamassnahme beleuchten, die fast gar nicht stattgefunden hätte, weil uns zurzeit eine hartnäckige Viruspandemie fest im Griff hat.

Meine Rehamassnahme fand von Oktober bis November 2020 statt, daher sind die Eindrücke noch ziemlich frisch. Sie fand unter besonderen Umständen statt. Maske tragen, Abstand halten, kaum Kontakt zu anderen Patienten (max. drei Personen mit Maske an einem Tisch), stark eingeschränktes Bewegungsprofil außerhalb der Therapien und der Klinik.

Kein Verlassen des Geländes in einem Umkreis von ca. drei - vier Kilometer und auch kaum bis dann gar keinen Besuch von Verwandten etc. Okay das mit dem Besuch war in meinem Falle egal, denn meine Leute leben ungefähr 600 km von der Klinik entfernt.

Bewegungsbegrenzungen...na ich kann ja eh kaum einen Kilometer mit meinem Rollator allein laufen. Dass mir der aber schon teilweise zu viel werden würde wusste ich vorher nicht. Denn durch die Lage der Klinik und einem Gefälle von ca. 7% war das schon heftig.

Es ist mir bewusst, dass andere EDS'ler in diesem Jahr unter fast den gleichen Vorgaben / Verhaltensregeln (erster Lockdown der Corona Pandemie) ebenfalls Ihre Reha angetreten und beendet haben. Nicht alle waren mit dem Ergebnis zufrieden. Deshalb möchte ich meinen Bericht so verstanden wissen das es durchaus anders sein kann und allen Mut machen sich auch zu wehren, wenn etwas absolut nicht stimmig ist. Es kann nur eine Momentaufnahme meiner eigenen Erkrankung zu den eigenen Beschwerden sein. Diese sind für andere ggf. völlig ungeeignet da ein jeder ein anderes Schwerpunktthema aufweist.

Fast hätte meine Reha nicht stattgefunden aber nicht wegen der seit Monaten vorherrschenden Corona Pandemie. Es waren die unflexiblen, unsensiblen Mitarbeiter meiner Krankenkasse. Wir als Patient*innen haben ja ein so genanntes Wahlrecht, die Möglichkeit eine Wunschklinik (oder mehrere) im Vorfeld zu benennen welche nach unserer Erfahrung, nach unserem Bauchgefühl die richtige in Bezug auf unsere Erkrankung / Beschwerden sein könnte. Selbstverständlich werden diese Entscheidungen in Absprache und mit dem Wissen des Behandelnden Arztes vorher durchgesprochen. Welche Fachrichtung in diesem Moment die richtige sein könnte.



So war auch mein Wissensstand. Falsch war und ist der nicht, aber nie hätte ich mit der Unwissenheit und Hartnäckigkeit der Krankenkassenmitarbeiter gerechnet. Anders gesehen man dort aber auch nicht im Umkehrschluss mit meiner Hartnäckigkeit. So schnell gehen mir die Argumente eben nicht aus. Oh, ich kann richtig progressiv ekelig werden, wenn jemand glaubt mir meine eigene Meinung abzusprechen. Meint mich, aufgrund meines Alters (?), wie ein unmündiges Kind behandeln zu dürfen.

Ganz und gar nicht, denn ich wusste (und weiß es meist) was gut für mich ist und was nicht. Ich kenne mich und meinen Körper lange genug.

So hatte ich in Absprache mit meinen behandelnden Ärzten drei Kliniken nach den Gesichtspunkten der angedachten Fachrichtung benannt. Kliniken von denen ich durch Mediziner, andere EDS'ler erfahren hatte was man dort so draufhat. Doch wie immer bin ich erst einmal skeptisch. Doch eine Klinik stach mir sofort ins Auge. Erkannte ich doch den dort tätigen ärztlichen Direktor der neurologischen Klinik. Durch die Vereinsarbeit mit der Vertreterin der Synchronpatienten aus dem Saarland wusste ich das dieser Mediziner die Klinik vor Jahren übernommen und gänzlich neu strukturiert hat. Ich wusste er ist aufgeschlossen, offen Neuem gegenüber und vor allem der Selbsthilfe gegenüber sehr aufgeschlossen. Ja er befürwortet und unterstützt die Selbsthilfearbeit. Somit wichtige Punkte für meine Wahl. Neben anderen Schwerpunkten gibt es dort nicht nur die sehr gut aufgestellte Neurologie, sondern auch Orthopädie, Kardiologie. Und ja auch die Geriatrie (Altersmedizin) ist dort angesiedelt. Somit eine gute Kombination aus allem was ich mehr oder weniger für mich generiert (wichtig erachtet) habe.

Dennoch blieb meine Skepsis. Durch so einige andere Kliniken, die ich schon kennenlernen durfte, hatte ich kaum bis gar keine Erwartungen an diese Klinik. Trotz des mir bekannten ärztlichen Direktors, seines Wissens und seiner ganzen Art. Und eben auch den Ansätzen welche er mit allen Kolleg*innen dort praktiziert.

Nachdem ich einige sehr, sehr nette Telefonate mit dem Sekretariat dort hatte war ich also überzeugt das ist die richtige Klinik. Orthopädie und Neurologie sollte es laut Aussage meiner behandelnden Ärzte ja sein. Angemeldet hatte ich die Rehamassnahme Anfang Februar 2020, genehmigt durch meine Krankenkasse wurde sogar sehr schnell, nämlich innerhalb von nur drei Wochen und die Freude darüber war groß. Bis ich las, wohin ich gehen sollte. Meine Krankenkasse wollte mich im

Genehmigungsschreiben direkt in eine geriatrische Klinik in Wohnortnähe schicken. Adresse und Anmeldung für diese Klinik lagen bereits vor. Somit nahm das ganze Theater seinen Lauf.

Der erste Widerspruch wurde geschrieben. Nach vierzehn Tagen erhielt ich ein Schreiben der Kasse in dem mir mitgeteilt wurde, dass der MDK diese Klinik empfohlen habe, denn dort würden meine Beschwerden mit Aussicht auf Erfolg behandelt werden können. Auf meine telefonische Anfrage ob denn meine EDS bedingten Schwerpunkte berücksichtigt worden seien kam eine verblüffende Antwort „wie EDS, was ist das denn? Sie sollen in die Geriatrie wegen ihrer Schwindelanfälle und den vielen Stürzen. Somit ist eine Geriatrie Klinik das Richtige für Sie. Dort wird neurologisch geschaut“. Mein Einwand, dass ich EDS bedingt diese Nebenkriterien aufweise interessierte nicht. Der weitere Einwand meinerseits, dass ich doch schon den Widerspruch mit Hinweis auf die Arztberichte geschickt hätte, wurde dann bestätigt. Man würde es überprüfen.



Keine acht Tage später hatte ich ein neues Schreiben von meiner Kasse. Darin wurde mir eine andere Klinik benannt, ca. 20 km von meiner Haustür entfernt deren Name mir bekannt vorkam. Ich habe den PC angeworfen, geschaut und ich dachte ich falle hinten herüber.

Meine Befürchtung traf ein. Wiederum eine Geriatrie Klinik, Schwerpunkt „Sturzprävention altersbedingter Ausfälle aus neurologischer Sicht“. Ich kannte die Klinik tatsächlich aus einem anderen Zusammenhang, aus einer anderen, nicht meiner Erkrankung.

Durchschnittsalter der dortigen Reha-bilitanden 82 Jahre und zu 98% dement. Dort wollte ich auf keinen Fall hin. Das war noch schlimmer als das erste Angebot.

Sodann den nächsten Widerspruch geschrieben. Jedoch dieses Mal mit Anwaltlicher Hilfe und erneuten Anschreiben meiner behandelnden Ärzte. Diesen Stress mit dem dauernden Erklären wollte ich nicht ein weiteres Mal allein durchstehen. Es vergingen weitere Wochen des Wartens auf mögliche Antwort.

Bis hierhin können mir bestimmt einige unter Euch aus eigener Erfahrung gut folgen. Von der Geriatrie abgesehen, sondern im Falle von Genehmigung einer Reha. Inzwischen hatte wir Anfang Juni. Immer noch keine Antwort der Krankenkasse. Mit der Anwältin telefoniert und Sie versprach sich zu kümmern. Was sie auch tat. Siehe da Anfang Juli (!!!) dann die Antwort der Kasse: Die Rehamassnahme in ihrer Wunschklinik wurde nach nochmaligem Überprüfen genehmigt. Bitte beachten Sie, dass Ihre Reha bis spätestens 20. Dezember 2020 abgeschlossen sein muss, ansonsten verfällt Ihr Anspruch auf eine Rehamassnahme. (?)

Na großartig dachte ich, jetzt wo wieder das Corona Virus Fahrt aufgenommen hatte. Egal versuche es einfach. Somit bei der Klinik angerufen und es war schnell ein Termin gefunden. Diesen musste ich jedoch um zwei Wochen verschieben da wir unsere Jahrestagung dazwischen hatten und die Hochzeit meiner Nichte anstand. (welche übrigens nicht stattfand da sie der angehobenen Beschränkungen der Pandemie zum Opfer fiel)

Dann die Überlegung wie kommst Du dahin – sind ja schliesslich einige Kilometer. Also geschaut was die Öffentlichen so hergeben. Na, das war eine Ernüchterung. Von Tür zu Tür über

10 Stunden Fahrt, drei Mal umsteigen und immer schön mit Maske. Also das wollte ich mir nun nicht antun. Somit blieb nur die Fahrt im eigenen Auto. Am 19. Oktober bin ich dann Richtung Bayern gefahren. Nach acht Stunden mit einigen Pausen kam ich in meiner Wunschklinik an. Und ja, sie liegt inmitten schöner Wälder oben auf dem Berg. Zuerst einmal kam ich für zwei Tage in Quarantäne, denn mein Corona Test war älter als 72 Stunden. Nach dem wieder negativen Ergebnis konnte ich dann auf die reguläre Station wechseln.



Am Morgen des nunmehr dritten Tages fand das Aufnahmegespräch statt. Das war schon einmal gewöhnungsbedürftig. Unter einem sehr strengen Hygienekonzept. Großer Raum, Fenster geöffnet und fünf „maskierte“ Menschen saßen im Halbkreis vor mir. Klar ich ebenfalls mit Maske. Aber alles lief sehr locker ab. Man bestätigte mir, dass ich doch ein sehr komplizierter und komplexer Patient (das Wort Fall fiel nicht) sei. Aber das würde sich angesichts der Tatsache das in der Klinik eh alles anderes als normal wäre, nicht weiter auswirken.

Mir wurde von Anfang an erklärt, dass es Teil des Behandlungsplanes, die Philosophie des Hauses sei, als Patient aktiv mitzuarbeiten. Sich auszuprobieren

und das jederzeit ein Ansprechpartner für mich da sei. Ebenso das der Behandlungsplan nicht im Voraus für eine Woche festgeschrieben würde, sondern jeden Tag neu erstellt wird. Immer in Zusammenarbeit mit den einzelnen Fachabteilungen über den so genannten Teammanager und mit dem Patienten. Dass dies eine gute Strategie ist hat sich mehrmals während meines Aufenthaltes gezeigt.

So und dann kamen die obligatorischen Fragen zu meinem Erkrankungsbild, wie ich mich derzeit fühle, ob ich bereit sei auch die psychologische Behandlung in Anspruch nehmen möchte. Es sei keine Pflicht aber ein Angebot. Zumal sich gezeigt habe das durch die vielen Einschränkungen, Beschränkungen im Ablauf des gesamten Betriebes sich hier und da mal Angstzustände oder Depressionen verstärken würden oder aufträten.

Ebenso wurde mir das Sportangebot im Fitnessbereich angeboten. Immer unter Anleitung / Einweisung eines Therapeuten. Man muss mir wohl die Skepsis zu diesem Thema angesehen haben denn es erfolgte eine richtig freundliche Aufforderung es sich einfach einmal anzusehen und dann zu entscheiden, ob es akzeptabel für mich sei. Somit war ich neugierig und auch gespannt was dann wohl in meinem ersten Behandlungstagesplan stehen würde.

Tja, was soll ich sagen...ich war platt vor Erstaunen. Damit hatte ich nun nicht gerechnet. Auf alle meine Einwendungen, Wünsche ist man eingegangen. Es gab somit die ersten drei Tage eine Art Probelauf. Dabei war Wassergymnastik, Massage, Hydrojet (musste erst einmal nachfragen was das sein soll), Lymphdrainage manuell und mit Lymphomat, Gangsicherheits-training, klar auch Diätberatung (weil ich ja so komisch esse und nicht alles vertrage), Waldbaden (das Wort fand ich besonders lustig da es mit dem Therapeuten spazieren gehen im Wald bedeutet), psychologische Einzelgespräche, Ergotherapie und eben die Muckibude. Letzteres entpuppte sich richtig spannend. Logisch wurde erst einmal wieder gesagt, dass ich unbedingt Muskelmasse aufbauen muss

um wieder beweglich zu werden. Ja klar, ich, mein EDS und beweglich. Sollte an Geräte wie die Beinpresse.

Nein, das wollte ich aber auf gar keinen Fall. Das war das einzige Mal, das ich Stress mit dem Therapeuten hatte. Wie sich herausstellte ging man in dieser Abteilung nämlich davon aus das ich nach einem Schlaganfall gestärkt werden müsse. Denn eine große Klientel bestand aus Patienten nach einem Schlaganfall oder Sportunfällen oder gar nach neurologischen Operationen.

Es wurde dann aber doch darauf eingegangen was ich kann, will, und was nicht.

Jeder Tag begann mit Blutdruck- und Fiebertmessungen und ab auf die Waage. Zum Blutdruckmessen musste ich drei Mal am Tag antanzen was ich aber gar nicht so schlimm fand. Fieber messen, ja klar wegen der Corona. Aber dieses Ritual mit der Waage ging mir nach einer Woche voll auf den Zeiger.

Dass man die Maske den ganzen Tag auch während der Behandlungen tragen musste war zwar nervig, aber es betraf ja alle. Ausnahme war nur das eigene Zimmer und wenn man sich zu den Mahlzeiten an seinem Platz befand.

Mahlzeiten wurden in zwei Schichten gefahren, kein Büfett. Wir wurden am Tisch „bedient“. Auch dass immer nur zwei Personen in den Fahrstuhl durften war in Ordnung. Das wir dort jedoch oftmals zehn Minuten warten mussten, weil alle mit den Dingen fahren mussten war nicht so toll, doch nicht zu ändern.

Wichtig waren ja nun in erster Linie die Behandlungen. Dass sich nach ein paar Tagen die Hotspots in Bayern so vervielfältigen würden konnte keiner voraussehen. Somit wurden in der Zeit meiner Reha mehrmals die Regeln verschärft und neu angepasst.

Das kein Freizeitangebot stattfand, war vor allem für jüngere Patienten nicht so großartig. Aber um wieder auf den Punkt zu kommen, die Behandlungsabsprache mit dem Teammanager entpuppte ich zunehmend als eine super Sache. Gut das Zeitfenster war recht eng in dem er

kontaktiert werden konnte, aber es wurde zurückgerufen und Fragen, Anregungen, Änderungen durchgesprochen.

Ändern musste ich leider einiges. So auch nach der zweiten Einheit meine gewünschte Wassergymnastik. Das machte mich etwas traurig jedoch war es so für mich nicht durchführbar. Es hat mir im Wasser einfach „die Beine weggehauen“. Meine Wirbel tanzten aus der Reihe. Aber ich hatte es ja versucht. Die Therapeutin war da ganz bei mir und es wurde abgesetzt. Als Alternative bekam ich dann Craniosakraltherapie. Das war für mich Neuland. Und ja ich ging mit gemischten Gefühlen dorthin. Leute, ich kann gar nicht beschreiben wie gut, entlastend ich es empfunden habe. Ich war völlig überrascht was diese Therapie bei mir auslöste. Leider war der Terminkalender des Therapeuten sehr eng, aber ich habe die wenigen Einheiten wirklich sehr gern mitgenommen.

Nachdem ich dann auch noch Teile der Ergotherapie (Helparms, kneten in warmen Raps und Türmchen bauen) als nicht hilfreich für mich (sollte die Sensomotorik stärken) erwies, abgewählt hatte, kam bekam ich stattdessen die Faszienbehandlung überwiegend am Kopf/Hals. Oha, das wusste ich auch nicht besser. Man war das eine unangenehme schmerzhaft Erfahrung. Aber...ich habe es durchgehalten denn es stellte sich nach der Behandlung ein wunderbar leichtes Gefühl ein und die Schwindelattacken nahmen tatsächlich ab. Keine Ahnung, ob es die Faszienbehandlung allein oder in Kombi mit der Craniosakraltherapie ausgelöst hatte. Mir half es jedenfalls.

Tja und dann zu guter Letzt noch die Muckibude. Man war als Patient nie allein in den Räumen, es waren immer mind. zwei Therapeuten anwesend welche einem auch die Anleitungen/Einweisung an den Geräten erläuterten, immer ein Auge auf die trainierenden hatten. Ja auch eingriffen, wenn man übermütig wurde oder sich an Geräten wagte, welche nicht im Plan standen. Es blieben am Ende drei Geräte übrig für die wir uns gemeinsam entschieden hatten. Nie hätte ich gedacht, dass es mir tatsächlich Spaß bereiten würde da regelmäßig, außerhalb all meiner Therapiepläne, zu

trainieren. Es handelte sich einmal um ein Gerät mit dem großartigen Namen NuStep (sah aus wie eine Kombination aus Liegefahrrad und Stepper) und dem Motomed. Das sind beides Geräte zur Stärkung der Rumpf-, Bein- und Armmuskulatur. Dazu dann noch ein Gerät zum Langlaufschwung (Seilziehen im sitzen). Das Motomed ist ein Gerät welches sogar von den Krankenkassen als Therapiegerät für zu Hause angeboten und bezahlt wird. Sollte man vielleicht mal drüber nachdenken aber es benötigt auch etwas Platz. Zu guter Letzt jedoch hatte ich mich in Absprache und unter weiterer Anleitung



des Therapeutenteams entschieden noch ein weiteres Gerät aus zu probieren. Wenigstens um mitreden zu können, wenn andere Patienten mit EDS dieses so loben. Ja teilweise schon ihr Eigen nennen. Das Galileo. Gerade diesem Gerät gegenüber hatte ich sehr starke Bedenken aber...Dank des Tipps einer EDS'lerin welche dieses Gerät zu Hause hat, habe ich im Hochfrequenzbereich

angefangen und siehe da, es tat mir gut. Leider kam ich nur zweimal in den Genuss dieses Gerätes denn es war heiß begehrt. Aber als Anregung für zu Hause nahm ich so vieles mit. Doch leider kann das meiste davon derzeit nicht umgesetzt werden. Durch die verschärften Corona Regelungen fällt einiges erst einmal flach also auf Eis gelegt.

Ihr seht ich bin voll begeistert von den Behandlungsansätzen dieser Klinik. Jedoch kam noch ein weiteres gutes Event hinzu. Es findet dort wöchentlich

Selbsthilfegruppenarbeit statt. Ich nahm teil an der Gruppe für Menschen mit dem Syrinxsyndrom, der ChiariMalformation und Rückenmarksverletzter teil.

Letzteres in Zusammenhang mit der Syrinx. Unter der Leitung des ärztlichen Direktors der Neurologie waren das tolle Stunden. Vieles habe ich von den

Strategien der anderen mitnehmen können aber auch einiges zum Thema EDS einbringen können. Der Chefarzt ist ein sehr souveräner Mediziner, hält Vorträge und ist sehr offen in Bezug auf Erkrankungen aus dem Formenkreis der Seltenen. Ja, ich habe ihn, ohne zu fragen, gewinnen können, um im kommenden Jahr einen Vortrag bei uns auf der Tagung zu halten. Es war seine Idee. Das er da bei mir offene Scheunentore einrennt ist ja klar. Und ja die teilweise neurologischen, körperlichen Einschränkungen zwischen den Erkrankungen dieser Gruppe sind schon verblüffend. Somit finden wir EDS'ler uns da gut wieder.

Auch die Einheiten mit der Psychologin empfand ich als sehr angenehm. Nicht einnehmend, bestimmend von Seiten der Psychologin, sondern einfühlsam, ruhig und in einer entspannten Atmosphäre. Auch hier wurde mir genau zugehört, gezielt nach den jetzigen Beschwerden gefragt und nein, nicht in die Behandlung von daheim eingegriffen. Nichts wurde mir übergestülpt, ich habe gelenkt, bestimmt was zur Sprache kam und was nicht.

Was ich als sehr gut mitgenommen habe ist, dass dort Therapien angeboten werden die ich dieser Form noch bei keiner Reha gesehen, erfahren habe. Viel Wert wurde zum Beispiel auch bei der Eingliederungshilfe ins Berufsleben gelegt. Es wurden dort unterschiedliche Therapien, Unterstützungsangebote vorgestellt. Ich durfte da hinein schnuppern, obwohl es mich nicht betraf aber ich nun einmal sehr wissbegierig bin was alles gut sein könnte für andere. Danke ich dabei auch an all diejenigen unter uns die noch im Berufsleben stehen und so ihre Schwierigkeiten bei der Umsetzung bestimmter Arbeiten haben. Schulungen am PC gehörten ebenso dazu wie das Erlernen mit besonderen Hilfsmitteln. Egal ob im Berufsleben oder im normalen Alltag.

Doch bei all der Euphorie dieser Reha gab es auch ein dickes Manko. Das Essen war schlicht eine Katastrophe. Keine Ahnung was der Küchenchef für Verträge hat aber mit einer Molkerei und einer Essigfirma ganz bestimmt. Ich habe selten so viele Milchprodukte,

Schweinefleisch-lastiges Essen und so viel Rohkost auf einem Speiseplan gefunden. Das habe ich auch der Diätassistentin gesagt. Und auch das ich das gar nicht essen kann. Was ich im Vorfeld auch angegeben hatte. Doch das schien untergegangen zu sein. Die gute Dame war mit mir und meinen Einschränkungen schlicht überfordert. Zumindest bekamen wir es hin wenigstens laktosefreie Dinge auf den Speiseplan zu packen.

Aber das Problem mit der Glutenunverträglichkeit und der eingeschränkten Gemüse- und Obstvielfalt sowie dem Schweinefleisch, auch das ich mich vor gedünstem Fisch regelrecht ekel, sorgte jeden Tag für Ärger. Alles was mit der Diätassistentin besprochen wurde hat der Küchenchef wohl nicht verstanden. Nach sechs Tagen hintereinander, mit vor Essig schreiendem, Rote Beete Salat (aus der Konserve) und sechs Tage lang abends mind. sechs Gewürzgurken, jeden Tag das gleiche Brot morgens und abends, ist mir der Kragen endgültig geplatzt.

So wurde zwar das Brot um Brötchen verändert (das man die jedoch vor Verzehr aufbacken muss hatte man dort nicht kapiert) aber der Rest blieb eintönig, langweilig, indiskutabel. Das Gemüse sehr bissfest, die Kartoffeln teilweise halbgar. Was funktionierte waren Gnocchi und Maisnudeln.

Nach mehreren gescheiterten Versuchen das zu ändern, fand ich den rettenden Engel in Form meiner Kollegin aus dem Vorstand. Sie schickte mir ein liebevoll gepacktes „Fresspaket“ ich war gerettet. Der Diätassistentin zeigte ich die Vielfalt dessen was ich essen darf und kann. Die großen Augen hättet Ihr sehen sollen. Innerlich habe ich mich kaputtgelacht. Zumindest hier besteht ein großer Nachholbedarf an Schulung des gesamten Küchenbereiches.

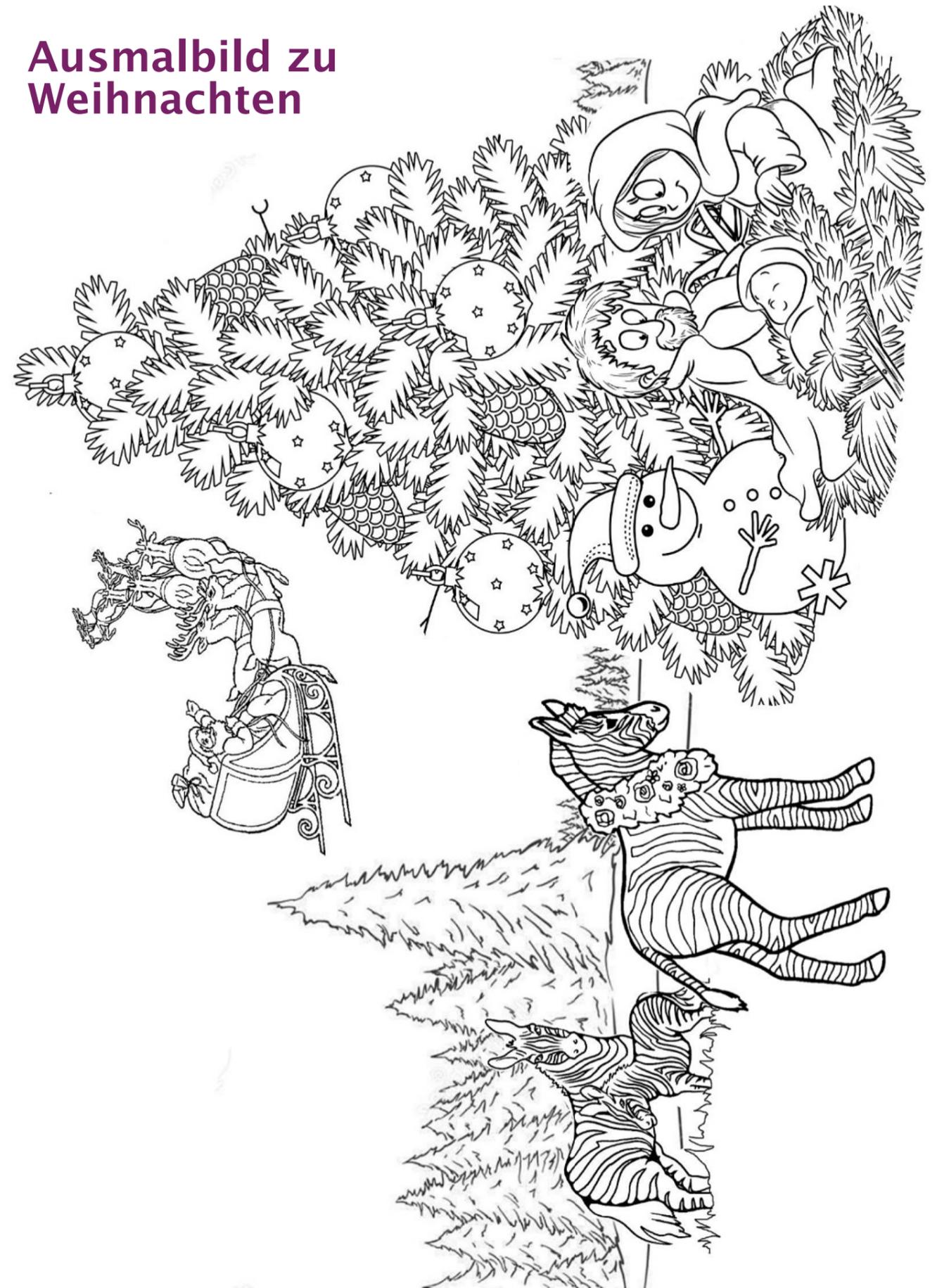
Als nach knapp der Hälfte meiner Rehamassnahme die Frage im Raume stand einer Verlängerung zuzustimmen war ich alles andere als abgeneigt. Trotz des miserablen Essens und der vielen Einschränkungen. Ich habe dankbar angenommen. Das habe ich bei den unzähligen Maßnahmen in all den Jahren zuvor, jedes Mal dankend abgelehnt.

Auch mit all den Widrigkeiten, welche nun einmal die Corona mit sich bringt, bin ich glücklich und dankbar, dass ich diese Reha in meiner Wunschklinik durchgeboxt und durchgezogen habe. Ich habe sogar mit dem Chefarzt vereinbart unter anderen Umständen und in einer etwas anderen Form (ambulant) im nächsten Jahr wieder dort zu erscheinen.



**Weihnachtszeit ist eingekehrt,
doch was ist sie uns heute wert.
Verzehrt Euch nicht
nach materiellen Dingen,
nicht um Großes müsst Ihr ringen.
Erlebt die kleinen, schönen Sachen,
nur diese bringen
Euer Herz zum Lachen.
Seit dankbar für den Frieden
Zur Weihnachtszeit,
möge dieser sich verbreiten,
in Euch und auch weltweit.**

Ausmalbild zu Weihnachten



Rezepte-Ecke

Backen – milcheiweißfrei und glutenfrei

Manuela Kögel

Lebkuchen

Zutaten

- 3 Eier
- 200 g brauner Zucker
- 2 Päckchen Vanillin-Zucker
- 1 Prise Salz
- 200 g Reismehl
- 1 TL Weinsteinbackpulver
- 200 g gemahlene Mandeln
- je 1 Messerspitze gemahlene Nelken, Piment und Kardamom
- 1 TL Zimt
- 100 g fein gehacktes Zitronat
- 200 g Zartbitter-Kuvertüre (milchfrei)

Zubereitung

Eier, Zucker, Vanillin-Zucker und Salz schaumig schlagen. Anschließend das Reismehl und das Backpulver mischen und zusammen mit den Mandeln, den Gewürzen und dem Orangeat unter die Eimasse heben. Den Teig mit einem Esslöffel zu kleinen runden Lebkuchen auf ein Backblech geben.

Die Lebkuchen im vorgeheizten Backofen bei 150 Grad (Umluft) ca. 25 Minuten backen. Die erkalteten Lebkuchen mit im Wasserbad geschmolzener Kuvertüre bestreichen.



Mozartkugeln

Zutaten

- 125 g kalte Nougatmasse
- 100 g Marzipanrohmasse
- 2 EL Kirschwasser
- 10 g fein gehackte Pistazien
- 125 g Puderzucker
- 200 g Zartbitter-Kuvertüre (milchfrei)

Zubereitung

Die kalte Nougatmasse in kleine Würfel schneiden. Dann die Würfel zu Kugeln formen und zählen. Die Marzipanrohmasse mit dem Kirschwasser, den Pistazien und dem Puderzucker geschmeidig rühren. Daraus eine Rolle formen und in so viele Scheiben schneiden, wie Nougatkugeln vorhanden sind. Je eine Marzipanscheibe um eine Nougatkugel legen und wieder zu einer Kugel formen, so dass das Nougat vollständig von Marzipan umhüllt ist. Diese Kugeln schlussendlich mit geschmolzener Kuvertüre überziehen und trocknen lassen.



Vanillekipferl

Zutaten

- 125 g Reismehl 125 g Maisstarke
- 4 TL Guarkernmehl
- 80 g Puderzucker
- 2 Eigelb
- 1 Vanilleschote (Mark)
- 1 Prise Salz
- 150 g gemahlene Mandeln
- 150 g milchfreie und glutenfreie Margarine
- Extra Puderzucker und Vanillezucker zum Bestauben.



Zubereitung

Die Mehlsorten sowie die anderen Zutaten nacheinander in einer Rührschüssel mit dem Rührgerät zu einem Teig verkneten. Den Teig 15 Minuten kühl stellen. Aus dem Teig 5 cm dicke Rollen formen und ½ cm dicke Scheiben mit dem Messer abtrennen. Diese Scheiben wiederum zu einer Rolle formen und zu "Kipferln" biegen.

Die Kipferln auf ein mit Backpapier belegtes Backblech geben und im vorgeheizten Backofen ca. 10 Minuten bei 200 Grad (Ober- und Unterhitze) backen.

Noch warm mit einer Mischung aus Puder- und Vanillezucker bestauben.

Zimtsterne

Zutaten

- 4 Eiweiß
- 1 Prise Salz
- 300 g Puderzucker
- 1 EL Zitronensaft
- 500 g gemahlene Mandeln
- 1 abgeriebene Schale einer unbehandelten Zitrone
- 2 TL Zimt
- Weitere 100 g gemahlene Mandeln zum Aurollen und Ausstechen

Zubereitung

Eiweiß und Salz sehr steif schlagen. Unter weiterem Schlagen den Puderzucker und den Zitronensaft (tropfenweise!) zugeben. Von der Masse 4-5 EL abnehmen und für den "Guss" kühl stellen. Die übrigen Zutaten unter die restliche Masse unterheben. Backunterlage mit gemahlene Mandeln bestreuen und den Teig portionsweise cm dick ausrollen. Dann Sterne von ca. 6 cm Durchmesser ausstechen. Backblech mit Backpapier belegen, die Zimtsterne darauflegen und mit dem vorher kühl gestellten restlichen Eischnee bestreichen. Ca. 20 Minuten bei 160 Grad (Ober- und Unterhitze) backen.



Manuela Kögel und Kai Thorsten Burkert
ärztl. gepr. SÄURE-FASTENR Praktiker © ZI RAN 2009

Buchvorstellung

Der HWS-Stammtisch – Geschichten einer unsichtbaren Krankheit

Verlag tredition ISBN 978-3-7497-3259-3



S. Theisen-Diether

In "Der HWS-Stammtisch" erzählen neunzehn völlig unterschiedliche Menschen von ihrem Leben mit einer unsichtbaren Krankheit: einer Kopfgelenksinstabilität und den damit verbundenen Begleiterkrankungen.

Die Geschichten sind zum Teil tragisch, berührend und unbegreiflich, manche machen Mut, andere rühren zu Tränen. Alle eint der Wunsch mit ihren Geschichten aufzurütteln, zu helfen und zu verändern.

Eine Kopfgelenksinstabilität soll nicht länger unsichtbar bleiben, sondern die Anerkennung von Ärzten, Versicherungen und der Gesellschaft erfahren. Die Betroffenen wehren sich gegen eine ungerechtfertigte Psychiatrisierung und die Vorverurteilung als Simulanten, sie kämpfen gegen Existenznot und soziale Isolation. Das Buch beleuchtet das unbestreitbare "Instabilitäts-Desaster" in Deutschland und Österreich.



Simone Theisen-Diether

Der HWS-Stammtisch

*Geschichten einer
unsichtbaren Krankheit*

Auszüge aus der Rhein-Zeitung Koblenz vom 29.01.2020:

„Nach der Veröffentlichung ihres ersten Buches meldeten sich viele Betroffene bei Theisen-Diether, schilderten ihre Erfahrungen. „Mit vielen habe ich über drei Jahre lang Kontakt gehalten“, erzählt die Autorin. Im Laufe der Gespräche kam ihr die Idee, auch über andere Fälle zu schreiben. Sie fragte bestehende Kontakte, schrieb eine Selbsthilfegruppe aus Österreich an und startete in speziellen Facebook-Gruppen einen Aufruf. Von der Reaktion war sie überrascht: „Viel schneller als gedacht hatte ich die Geschichten zusammen. Es war, als hätten die Leute nur drauf gewartet, ihre Erlebnisse zuteilen.“ Die Gastautoren des Buches stammen aus Deutschland und Österreich.

Sie sind zwischen Ende 20 und Ende 50 Jahre alt, einer ist Student, ein anderer Arzt. Fünf Betroffene sind Männer, der Rest Frauen. Das führt Theisen-Diether auf die höhere Kommunikativität von Frauen zurück.

Mit 17 der 19 Gastautoren haben fast alle jahrelang nach ihrer Diagnose gesucht, die Krankheit oft durch eigene Recherche entdeckt.

Vielen wurde Aggravation vorgeworfen, das Übertreiben von Krankheitserscheinungen. Ärzte haben die Symptome als psychische Erkrankungen abgestempelt, so Theisen-Diether.

Einer Betroffenen wurde eine Persönlichkeitsstörung vorgeworfen, ein anderer als Hypochonder beschimpft. 95 Prozent der Gastautoren haben eine Psychiatrisierung erlebt, fühlten sich dadurch unzureichend untersucht. Ein großes Problem ist die Unsichtbarkeit der Krankheit, sagt Theisen-Diether.

Mit ihrem Buch will sie deshalb Aufmerksamkeit erzeugen – in der Gesellschaft und der Medizin. Die Betroffene findet zudem: „Es fehlt an

fundierter Forschung und interdisziplinärer Zusammenarbeit.“ Ärzte würden die Krankheit selten erkennen, es gebe wenig Behandlungsmöglichkeiten.

Versteifungsoperationen beispielsweise seien in Deutschland nicht üblich“

Quelle: Rhein-Zeitung, Ausgabe Koblenz

Ein Licht für Dich!

Es war einmal ein kleines Licht,
das suchte was, doch fand es nicht.
Es dümmerte ganz schwach dahin
und fröstelte im kühlen Wind.
Mit diesem Gruß kommt es zur Ruh,
denn was es suchte, das warst du!
Denn strahlt es jetzt in Heiterkeit
und leuchtet dir zur Weihnachtszeit.

