

# FLEXIBEL

DAS MAGAZIN FÜR EDS'LER UND INTERESSIERTE



## Tag der seltenen Erkrankungen 2019



## Schutz für ein bedrohtes Stück Amazonas

### Waldschutz, Madre de Dios, Peru

Region Madre de Dios ist Teil des Vilcabamba-Amboró Korridors, einem der größten Gebiete mit der weltweit höchsten biologischen Vielfalt. Neben bedrohten Arten wie dem Mahagoni-Baum, Jaguar, Puma, Brüllaffen, Aras oder der Boa leben hier auch mehrere indigene, teils unkontaktierte Völker. Ihr wertvoller Lebensraum wird jedoch durch das Straßenbauprojekt Transamazônica quer durch Brasilien und Peru bedroht. Dieses begünstigt die Zuwanderung in das ökologisch sensible Gebiet und damit verbundene Entwicklungen wie Landbau und Viehzucht.

Das führt zu massiven Rodungen des Waldes, wie sich am fertigen Teil der Straße in Brasilien zeigt. Zahlreiche Widerstände, z.B. von Umwelt- und indigenen Gruppen konnten die Fertigstellung der peruanischen Teilstrecke bislang verhindern.

Seit 2009 schützt unser Klimaschutzprojekt ein 100.000 Hektar großes Gebiet und hilft den lokalen Gemeinden, es nachhaltig zu bewirtschaften.

### Wie funktioniert Klimaschutz mit Waldschutz?

Wälder speichern CO<sub>2</sub>, tropische Wälder sogar besonders viel. Für anerkannte Klimaschutzprojekte gibt es drei Methoden, Wälder als CO<sub>2</sub>-Speicher zu schaffen oder zu erhalten: 1. Aufforstung und Wiederaufforstung; 2. Nachhaltige Waldbewirtschaftung: Es wird nur so viel Holz geerntet, wie auch wieder nachwachsen kann; und 3. einen finanziellen Anreiz zum Schutz der Wälder schaffen (sog. REDD+).

[www.climatepartner.com/1057](http://www.climatepartner.com/1057)



**Climate neutral**

Print product

[ClimatePartner.com/10170-1912-2446](http://ClimatePartner.com/10170-1912-2446)



# Inhalt



- 02** **VORWORT**  
Ein Vorwort  
von Barbara Kleffmann
- 03** **VORSTELLUNG**  
Rita Lawrenz stellt sich vor
- 05** **BERICHT**  
vom Tag der seltenen  
Erkrankungen in Bielefeld
- 06** **HUMANGEN. KONGRESS**  
Ein Gastbeitrag von  
Klaus-Dieter Meyer
- 07** **NEVERENDING STORY**  
Ein Erfahrungsbericht von  
Klaus-Dieter Meyer
- 09** **JAHRESTAGUNG**  
des Bundesverband  
Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
- 12** **EUTB IST EIN ERFOLG!**  
Resolution der BAG Selbsthilfe
- 15** **PRESSESCHAU**  
Pressemitteilungen aus dem  
Netzwerk
- 16** **JAHRESBERICHT**  
des Bundesverband  
Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
- 20** **MITGLIEDERVERSAMMLUNG**  
der achse e.V.
- 27** **BERICHT**  
vom 2. Nationalen Kongress  
Seltene Krankheiten in der Zahn-  
Mund-, Kieferheilkunde
- 29** **BUCHVORSTELLUNG**  
Lea Löwenherz von Regina Nagel
- 30** **BUCHVORSTELLUNG**  
Weihnachten mit Lisa & Faxi
- 31** **REZEPTE**  
für eine gluten- und laktosefreie  
Ernährung von Manuela Kögel
- 32** **WEIHNACHTSGRUSS**  
der Redaktion
- 33** **INFORMATION**  
Was ist das Ehlers-Danlos-Syndrom?
- 04**  
IMPRESSUM



# Vorwort

**Liebe Leser\*innen, Mitglieder,  
Angehörige und Freunde,**

nun ist es endlich soweit, Sie liebe Leser\*innen halten unsere erste, und wie wir hoffen, sehr interessante neue Vereinszeitung des Bundesverbandes Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. in den Händen.

„Was lange währt – wird endlich gut“, dieses Zitat kennt wohl ein jeder von uns. Und ja es hat sehr lange gedauert bis es nun wieder soweit ist, das wir Ihnen wieder eine Vereinszeitung präsentieren können.

Der Name ist geblieben jedoch hat sich das Aussehen und vor allem der Inhalt sehr verändert. Und nein, ich bin nicht mehr allein verantwortlich im Sinne eines Redakteurs.

Es hat tatsächlich gute 9 Jahre gedauert bis wir dieses Ziel erreichen konnten. Es macht uns sehr glücklich dass wir dieses, Dank der Tatkräftigen Unterstützung durch eine sehr engagierte und hochmotivierte Teamplayerin geschafft haben. Rita Lawrenz wird sich mit einem Statement selbst vorstellen. Verraten darf ich aber so viel: wir zwei kennen und schätzen uns mindestens 20 Jahre aus der Selbsthilfearbeit, nicht nur hier in unserer gemeinsamen Heimatstadt. Irgendwo sind wir immer wieder in Kontakt getreten und geblieben. Umso mehr freut es mich persönlich, dass wir Rita für unseren Verein gewinnen konnten.



So wie wir uns freuen dürfen über ein reges Interesse an unserem Verband, was sich in den Zahlen der Neumitglieder widerspiegelt.

Da unsere 1 Ausgabe in die Advents- und Weihnachtszeit fällt, ist sie sehr umfangreich geworden. Denn wir haben fast das gesamte Jahr mit all seinen Aktivitäten für Sie als Mitglieder hier zusammengetragen. Wir sind glücklich darüber Ihnen zum Jahresende eine so geballte Präsenz an Informationen geben zu können.

Ich wünsche Allen eine gemütliche Adventszeit, himmlische Weihnachten und einen wundervollen Start in das Jahr 2020. Bleiben Sie gesund, behalten Sie die Kraft und die Neugier auf Neues

Ihre / Eure

im Namen des gesamten Vorstand-Teams



## Vorstellung Rita Lawrenz

#Downsyndrombereichert hieß die Fotoaktion an der wir, mein Mann Kurt und Sohn Dennis, teilgenommen hatten und die im Oktober, dem Down-Syndrom Monat, im Netz veröffentlicht wurde.

Unser Sohn Dennis kam 1985 mit dem Down-Syndrom zur Welt und war der Anlass für mich sich in der Selbsthilfe zu engagieren. 1990 begann dieses Engagement im Arbeitskreis Down-Syndrom Deutschland e.V. 2014 wurde mir für diese ehrenamtlichen Tätigkeiten das Bundesverdienstkreuz verliehen.

Zuletzt war ich als Geschäftsführerin in diesem Verein tätig.

Zu meinen Aufgaben gehörte u.a. auch die Herausgabe der Zeitschrift „Mitteilungen“ des Vereins.

Mittlerweile bin ich im Ruhestand und Vorsitzende der Deutschen Stiftung für Menschen mit Down-Syndrom. [www.downsyndrom-stiftung.de](http://www.downsyndrom-stiftung.de)

Selbsthilfe hat mein Leben geprägt und bereichert. Als Barbara mich fragte, ob ich den Verein EDS mit unterstützen könnte, brauchte ich meine Antwort nicht lang überlegen.

In den vergangenen Jahren habe ich bei der Teilnahme an Tagungen, Kongressen und Veranstaltungen der Selbsthilfe, viele Menschen mit den unterschiedlichsten Behinderungen kennengelernt und dadurch sind Kontakte entstanden, die bis heute Bestand haben.

PXE ist, neben EDS, Marfan, Klinefelter, einer davon. Klaus-Dieter Meyer (PXE) hatte 2017 die Berichte von Seite 8 geschrieben, die in der Zeitschrift „Mitteilungen“ erstmals veröffentlicht wurden.

An dieser Stelle möchte ich nicht versäumen, ihm dafür zu danken, dass er diese sehr persönlichen Berichte auch unserem Verein zur Verfügung gestellt hat. Vielleicht ermutigt Sie, liebe Leser und Leserinnen, dies uns auch Ihre Erfahrungsberichte zu Veröffentlichung in einer der nächsten Ausgaben dieser Zeitung zur Verfügung zu stellen. Wir würden uns freuen.

Weiter ehrenamtlich bin ich im Vorstand der LAG Selbsthilfe NRW, der Kreisgruppe Bielefeld des Paritätischen und in der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein zur Vergabe der Präimplantationsdiagnostik tätig.

Unser Verein ist einer von über 130 Mitgliedsvereinen, die sich in der LAG SB NRW zusammengeschlossen haben. Im Rahmen meiner Vorstandstätigkeit in der LAG werde ich mich zukünftig u.a. auch für den Bundesverband der Ehlers-Danlos Selbsthilfe e. V. einbringen können.

Auch ich wünschen Ihnen eine schöne Weihnachtszeit, kommen Sie gut und vor allem gesund im Jahr 2020 an.

Ihre



## Impressum

Herausgeber:

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

Telefon: 05205/728953,  
E-Mail: [info@bundesverband-eds.de](mailto:info@bundesverband-eds.de)  
[www.bundesverband-eds.de](http://www.bundesverband-eds.de)

Redaktion: Babara 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.

# Tag der seltenen Erkrankungen 2019



**Der Tag der Seltenen Erkrankungen** ist eine feste Größe im Kalenderjahr der vielen Menschen, die von einer seltenen chronischen Erkrankung betroffen sind.

Weltweit wird der "rare disease day" in über 60 Ländern jedes Jahr am letzten Tag im Februar begangen, um gemeinsam auf Anliegen und Probleme von Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam zu machen.

Bielefeld gehört zu den Städten, in denen sich Selbsthilfegruppen von Beginn an dieser Initiative angeschlossen haben.

## Folgende Selbsthilfegruppen beteiligten sich an der Aktion:

Angeborene Bindegewebserkrankungen (ABE), Anorektale Fehlbildungen (SOMA), Dystonie, Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS), Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien (ELA), Guillain-Barré Syndrom (GBS) / Chronische Inflammatorische Demyelinisierende Polyneuropathie (CIDP), Hereditäre Spastische Spinalparalyse (HSP), Mastozytose, Diagnosegruppe Myositis der DGM, Sarkoidose, Turner-Syndrom

11 Gruppen haben sich vier Stunden lang in und vor einem Zelt präsentiert und für Gespräche zur Verfügung gestanden.

Um 13 Uhr stiegen bunte Luftballons in den Farben der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen – Achse e.V. in den Himmel, um auf die „**Waisen der Medizin**“ aufmerksam zu machen.

Für Spaß und Freunde bei Groß und Klein sorgte der Ballonkünstler Herr Paulsen und die Aktionskünstlerin Frau Patoka. Der Comedy-Polizist Herr Edler ordnete das Chaos.



Unterstützt wurden die Gruppen in Durchführung und Organisation von der Selbsthilfe-Kontaktstelle Bielefeld; finanzielle Unterstützung gewährte die Heimat Krankenkasse.

**Save the Date:** Der nächste Tag der seltenen Erkrankungen findet am 29. Februar 2020 statt.

In 2019 stand der Tag unter dem Motto: **„Setzt ein Zeichen für die Seltenen“**. Die Bielefelder Veranstaltung fand am Samstag, 02. März 2019 von 11.00 bis 15.00 Uhr auf dem Jahnplatz statt.

# Humangenetischer Kongress

von Klaus-Dieter Meyer



Am Infostand mit unserer 1.Vorsitzenden des Vereins Ines Mante pxe - netzwerk e.V

**Vor zwei Jahren fand dieser Kongress in Bochum statt, an dem ich mich noch gern zurück erinnere.**

Überwältigt war ich von der Größe des Kongresszentrums Audimax und den vielen Ausstellern von Gen-Auslese-Techniken, Vereinen von Betroffenen, Ärzten und Genforschern. Es herrschte eine herzliche Atmosphäre. Herzlich aufgenommen wurde ich zum Beispiel bei Familie Lawrenz, bestehend aus Vater Kurt, Mutter Rita und Sohn Dennis. Eine sehr engagierte Familie, ich war überrascht vom Sohn Dennis, der sehr aktiv ist und einer Arbeit nachgeht.

**Ein anderer Aussteller:** Firma Citocell. Auf die Frage, was die Firma herstelle, erklärte mir Herr Dr Igor G., ein ausgebildeter Arzt, dass es drei verschiedene Ausleseverfahren von DNA-Strängen gäbe. Ich hatte meine vollständige Mappe vom Verein PXE-Netzwerk.de dabei und ging mit ihm meine Unterlagen durch. Er erklärte mir, mit welchem Verfahren bei mir ausgelesen wurde, dann erzählte ich, dass ich einen Schlaganfall hatte. Wir gingen die Daten darüber durch,

und er erklärte mir, wie ich in der Klinik therapiert wurde. Sehr interessant und informativ!

An unserem Stand kam ich mit einer Genforscherin aus einem Labor in Ingelheim ins Gespräch, Frau Dr.re.nat. Christine N. Es stellte sich heraus, dass sie in einem Labor arbeitet, das für die Uniklinik in Bonn ausliest. Sie hat sich angeboten, wenn ich Fragen habe, dass ich oder die Netzwerk-Gruppe uns gerne an sie wenden kann.

Ein Student, der sich über unseren Verein PXE- Netzwerk e.V. und den Gen-Defekt ABCC6 informiert hat, erzählte im Gespräch, dass er Diabetes Typ 1 hat. Wir führten ein langes Gespräch darüber, weil es in der Familie meiner Frau mehrere Betroffene gibt. So konnte ich einige Erfahrungen auch mit Folgeerkrankungen (Augen, Nieren) weitergeben.

**Mein Fazit:** Ich hatte keine Vorstellung, wie viele Erbkrankheiten es gibt. In meiner Familie und der meiner Frau sind Krebs, Diabetes Typ 1, Morbus Bechterev, Amputationen infolge Diabetes, Dialyse nach Nierenversagen, Schlaganfälle und Herzinfarkte oft vertreten. Aber was es noch an Erbformen gibt wusste ich nicht. Deshalb finde ich es gut, dass es solche Kongresse gibt, wo Vereine und Betroffene sich und ihre Vereine präsentieren können und über ihre Erkrankung berichten um Studenten, Ärzte und Biologen auf ihre Erkrankungen aufmerksam zu machen.

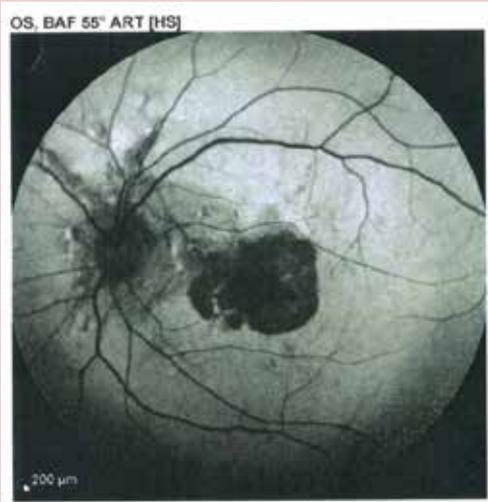
**Anm. der Redaktion:** Auch unser Bundesverband ist regelmäßig auf diesem Kongress vertreten und wir haben dadurch den Kontakt zu PXE.

# Neverending Story

von Klaus-Dieter Meyer

Geboren bin ich im Jahr 1961. Es fing gleich nach der Geburt an: Meine Mutter hatte Blutgruppe 0 Rhesus Negativ – mein Vater A Rhesus Positiv, das hieß zu damaliger Zeit Blutaustausch. Ich habe sechs Monate im Krankenhaus verbracht, mit Nottaufe nahe am Tod vorbei.

Als ich circa zehn Jahre alt war, wollte meine Schwägerin mich immer in die Wanne stecken, weil meine Veränderungen am Hals immer so aussahen, als hätte ich mich nicht gewaschen. Fünfzehn Jahre später habe ich die Hautveränderungen durch einen Dermatologen untersuchen lassen (Hautprobe). Das derzeitige Resultat lautete „Überfettung des Hautbereiches“. Mit der Diagnose konnte ich leben. Erste Probleme mit dem linken Auge begann mit circa dreiundvierzig Jahren. Ich habe alle geraden Pfosten oder Hausecken verbogen gesehen. Das wurde mit Kortison im Krankenhaus behandelt, nachdem das nicht geholfen hat, wurde „Thermo“ gelasert. Mit dem Erfolg, dass das Auge auf Dauer eine Schädigung des mittleren Sehbereiches aufweist.



Fünf Jahre später hatte ich einen Schlaganfall mit Ausfällen des Kurzzeitgedächtnisses und des Gleichgewichtes. Das waren schwere Wochen. Danach erfolgte eine „Reha“ in Seesen.

Das hat mich wieder gut aufgebaut, außerdem half mir mein Hobby „Tanzen“ sehr. Festgestellt wurde noch, dass das rechte Bein (Hauptader im Oberschenkel), schon lange verschlossen war, und das Blut durch selbst gebildete Umwege floss.

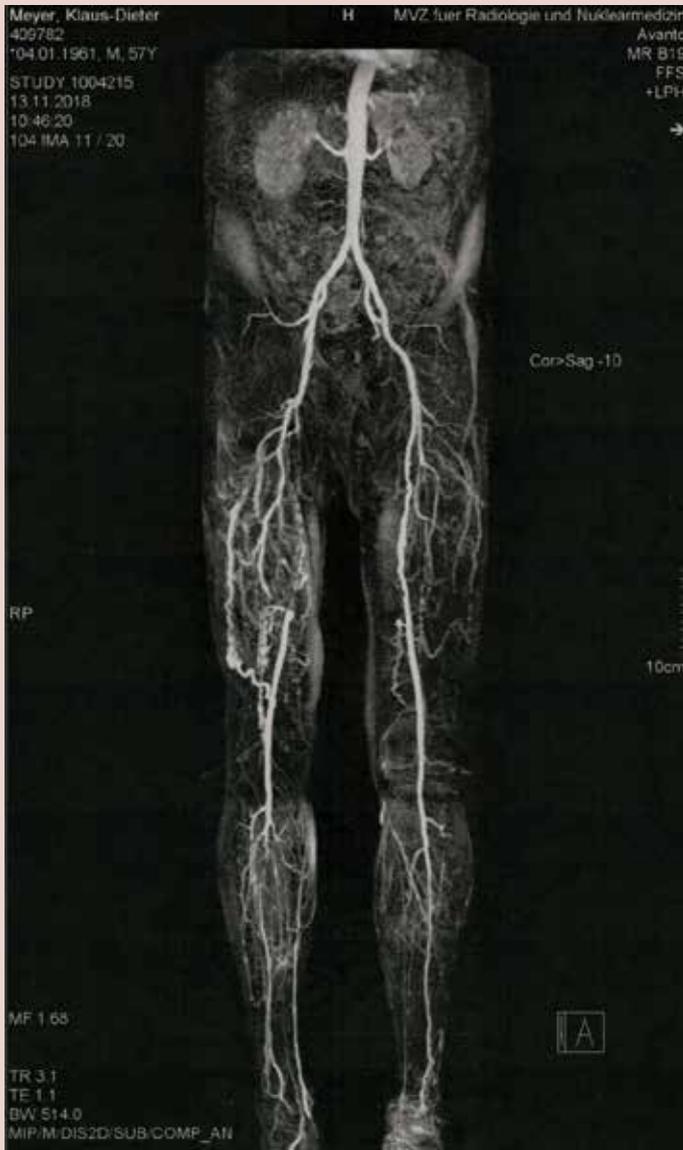


Klaus-Dieter Meyer mit Dennis Lawrenz

Mit dreiundfünfzig Jahren meldete sich mein rechtes Auge, mit den gleichen Eindrücken wie seinerzeit das linke Auge. Also wieder Augenarzt-Termine. Erst in Braunschweig, wo ich die ersten drei Spritzen mit dem Wirkstoff „Dozentins“. Ich habe dann den Augenarzt gewechselt ins „Augenzentrum Hildesheim“. Ich war fast fünfundzwanzig Jahre Aluminium-Schweißer und habe einen Antrag auf Umschulung gestellt.

Nach einigen Injektionen mit dem Wirkstoff „Eylea“ meinte mein Arzt, er habe bei Weiterbildungen von Zusammenhängen meiner Erkrankung der Augen mit anderen Erkrankungen gehört, daher meinte er, dass er das gerne ausschließen wolle.

Er fragte mich nach meiner Krankheitsgeschichte aus. Er schickte mich zum Dermatologen, mit dem Verdacht auf „PXE“, wieder wurde eine Hautprobe entnommen und zur Untersuchung verschickt.



Der Dermatologe sagte mir, er habe die Praxis schon dreißig Jahre und so etwas wie „PXE“ ist in seiner Praxis noch nicht vorgenommen.

Zwei Wochen später hat sich die Diagnose „PXE“ bestätigt. Mit der neuen Situation ging es nun zum Haus- und Augenarzt.

Außer meinem Augenarzt hatte keiner meiner anderen Ärzte von dieser Erkrankung gehört.

Dann habe ich erfahren, dass in Bonn geforscht wird und bin hingefahren.

Ich habe mich dem Verein pxe-netzwerk angeschlossen. Mein Antrag auf Wiedereingliederung ist umgewandelt in Arbeitsunfähigkeitsrente. Spritzen ins rechte Auge bekomme ich weiterhin, es ist jetzt die siebenundzwanzigste.

Die Durchblutung halte ich mit Sport und Tanzen in Gang.

### Was ist PXE?

PXE ist im englischen Sprachraum die Abkürzung für Pseudoxanthoma Elasticum, im Deutschen ist die Bezeichnung Grönblad-Strandberg-Syndrom noch verbreitet.

PXE kommt etwa bei einer von ca. 75 000 Personen vor, wird aber bei vielen Betroffenen nicht diagnostiziert, weil sie so selten ist. PXE tritt unabhängig von der Hautfarbe auf. Über die geographische Verbreitung gibt es bisher keine gesicherten Erkenntnisse.

PXE wurde zuerst vor über einhundert Jahren beschrieben. Anfänglich glaubte man, dass nur die Haut betroffen sei. Man hielt die Veränderungen der Haut für Cholesterin- Ablagerungen, Xanthomas genannt, die in der Haut von Personen mit hohem Cholesterinlevel vorkommen. Als man die richtige Ursache erkannte, nannte man die Hautveränderungen falsche Xanthomen, Pseudo-Xanthomen.

Erst nach weiteren dreißig Jahren Forschung erkannte man den Zusammenhang der drei Bereiche Haut, Augen und Herz/Gefäße.

Heute ist sicher, dass die Ursache ein genetischer Defekt ist. PXE ist eine vererbte Krankheit.

# Jahrestagung Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

von Rita Lawrenz

Unsere Jahrestagung fand diesmal im Hotel Contel vom 04.-06. Oktober 2019 in Koblenz statt.



Am späten Freitagnachmittag trafen nach und nach die Teilnehmer ein. Beim gemeinsamen Abendessen wurden dann erste Erfahrungen ausgetauscht, die danach in gemütlicher Runde vertieft werden konnten.



Nach dem Frühstück am nächsten Morgen, starteten wir in den Tag mit dem ersten Referenten, Herrn Dr. Mücke vom Uni Klinikum Bonn.

Sein Thema war das Mastzellaktivierungssyndrom. Mastzellen sind große Zellen des Immunsystems, sie entwickeln sich aus pluripotenten, hämatopoietischen Vorläuferzellen aus dem

Knochenmark und besitzen zytoplasmatische Granula mit Botenstoffen (Mediatoren). Sie finden sich in allen Organen und Geweben.

Gesunde Mastzellen werden als Vermittler einer anderweitig induzierten Immunantwort aktiviert, sekundäre Mastzellaktivierung. Bei etwas 17% der deutschen Bevölkerung liegen kranke, genetisch veränderte Mastzellen vor. Sich selbst aktivierende Mastzellen verursachen multisystemische Beschwerden, primäre Mastzellaktivierung.



Dr. Mücke sprach über die Entstehung dieser Zellen und die Ursache und Wirkung auf den menschlichen Organismus. Symptome wurden angesprochen, z.B. Reizdarm, Gastritis, rheumatische Gelenk- und Muskelschmerzen, Schwindel, Tinnitus, Wortfindungsstörungen. Beim Ehlers-Danlos-Syndrom Typ 3 ist die Prävalenz unter den MCAD-Patienten ca. 10%.

Das Diagnostische Vorgehen bei MCAD wurde angesprochen. Die Diagnose eines systemischen Mastzellaktivierungssyndroms ist gegeben, wenn das Hauptkriterium und mindestens ein Nebenkriterium erfüllt werden.

Eine Systemische Mastozytose liegt vor, wenn das Haupt- und ein Nebenkriterium erfüllt sind oder wenn mindestens drei Nebenkriterien zutreffen.

Er führte die Definitionskriterien für die systemische Mastozytose aus und sprach über diagnostisches Vorgehen zur Feststellung einer MCAD und Therapiemöglichkeiten ergänzt durch praktische Hinweise.



Das Zentrum für seltene Erkrankungen im Uni Klinikum Bonn hat eine Zunahme der Prä- und Inzidenz Mastzellassoziierter Erkrankungen festgestellt, eine sozioökonomische Katastrophe.

In Europa sind ca. 30 Mio. Menschen von seltener Erkrankung betroffen. Die Zeit bis zur Diagnosestellung dauert im Schnitt sechs Jahre. Jeder fünfte Patient mit seltener Erkrankung leidet auch an chronischem Schmerz.

Bisher ist kein diagnostisches Werkzeug verfügbar, um von Schmerzzeichnung auf Erkrankung zu schließen.

Es ist ein langer Weg zur richtigen Diagnose und bedeutet für den Patienten unzählige Arztbesuche, wenig Expertise bei Ärzten, abgestempelt zu werden als „Simulant“, leiden unter Symptomen, psychischem und sozialem Druck und häufige Schäden nicht-indizierte Therapie.

Das Uni Klinikum Bonn führt derzeit eine Studie zur Entwicklung eines Tools zur Beschleunigung des diagnostischen Prozesses seltener Erkrankungen durch mit der Fragestellung:

Gibt es wiederkehrende Muster in der Schmerzzeichnung von Patienten mit seltenen Erkrankungen?

Können seltene Erkrankungen anhand dieser Muster voneinander unterschieden werden?

Konkret: Können wir Patienten mit Ehlers-Danlos-Syndrom von solchen mit Guilan-Barré-Syndrom unterscheiden?

Ehlers-Danlos-Syndrom wurde als heterogene Gruppe genetischer Erkrankungen definiert, bei dem es zu Fehlfunktion von Kollagen oder kollagenmodifizierenden Enzymen kommt, charakteristisches Symptom ist die Hyperelastizität von Haut und Gelenken, ebenso sind chronische Schmerzen eine der Hauptmanifestationen. Bisher gibt es keine kurative Therapie, eine frühe Diagnosestellung ist unerlässlich!

Die Schmerzzeichnung wird seit ca. fünfzig Jahren eingesetzt. Patienten markieren schmerzhafte Körperregionen, so wird Schmerz begreifbar, auch wenn eine verbale Kommunikation erschwert ist.

Der Nutzen als „Screening-Tool“ ist in einigen Studien bereits erwiesen. Die Betroffenen wurden über Selbsthilfegruppen und soziale Netzwerke kontaktiert. Die Patienten erhielten Fragebogen zur Schmerzdauer, Ausbreitung und Qualität, plus Schmerzzeichnung. Bei der Auswertung des Fragebogens wurde ein „Schmerzmuster“ für EDS und GBS erstellt. Mittels Schmerzzeichnung konnte mit hoher Präzision zwischen den zwei seltenen Erkrankungen unterschieden werden.



Nach der Mittagspause stellte Herr Schuhmann das Funktionsprinzip des Galileo Trainingsgerätes vor. Dieses Gerät wird bereits mit Erfolg in Kliniken und Sozialpädiatrischen Zentren verwendet.

Das Prinzip von Galileo Standgeräten beruht auf dem natürlichen Bewegungsablauf des Menschen beim Gehen. Die Galileo Therapieplattform arbeitet aufgrund ihrer seitenalternie-

renden Bewegungsform wie eine Wippe mit veränderbarer Amplitude und Frequenz, wodurch ein Bewegungsmuster ähnlich dem menschlichen Gang stimuliert wird.

Die schnelle Wipp-Bewegung der Therapieplattform verursacht eine Kipp-Bewegung des Beckens genau wie beim Gehen, jedoch viel häufiger. Zum Ausgleich reagiert der Körper mit rhythmischen Muskelkontraktionen im Wechsel zwischen linker und rechter Körperhälfte. Diese Muskelkontraktionen erfolgen ab einer Frequenz von ca. 10 Hertz nicht willentlich, sondern reflexgesteuert über den so genannten Dehnreflex, wodurch die Muskulatur in Beinen, Bauch und Rücken bis hinauf in den Rumpf aktiviert wird.

Wir durften das Gerät nach dem Vortrag von Herrn Schuhmann testen.



# EUTB ist ein Erfolg!

**Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung muss fortgesetzt werden!**

## RESOLUTION

der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE) und der bei ihr vertretenen Landesarbeitsgemeinschaften und -vereinigungen:

Die BAG SELBSTHILFE und die bei ihr vertretenen 13 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßen die geplante Neuregelung von § 32 SGB IX in dem Entwurf eines Gesetzes zur Entlastung unterhaltsverpflichteter Angehöriger in der Sozialhilfe und in der Eingliederungshilfe (Angehörigen-Entlastungsgesetz), die eine dauerhafte Förderung der Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung (EUTB) über das Jahr 2022 hinaus vorsieht.

Der Bedarf an einer zusätzlichen Beratungsstruktur war bei den Erörterungen zum Bundesteilhabegesetz (BTHG) von allen Beteiligten von Beginn an unterstrichen worden, und dementsprechend stieß die Einführung der EUTB auch durchweg auf positive Resonanz.

Das Besondere an der EUTB ist zunächst die Verankerung des Peer-Konzepts: Menschen mit Behinderung oder chronischer Erkrankung werden von anderen Betroffenen beraten, die aufgrund eigener Erfahrung und zusätzlich durch entsprechende Fortbildung zielgerichtet und auf die Lebenslage der Ratsuchende zugeschnitten Informationen und Hinweise geben können. Damit greift die EUTB eines der zentralen Wesensmerkmale der Selbsthilfe auf – ein Prinzip, dass

seit vielen Jahrzehnten in zahlreichen Selbsthilfeorganisationen und -gruppen erfolgreich angewandt wird. Eine derartige Beratung auf Augenhöhe ist schon deshalb wichtig, weil fast alle Ratsuchende Diskriminierungen aufgrund ihrer Behinderung oder Erkrankung erlebt haben, die für Nichtbetroffene oft nicht nachvollziehbar sind.

Darüber hinaus fördert die EUTB in besonderer Weise die Selbstbestimmung, Partizipation und Inklusion in allen Lebensbereichen in dem Maße, wie die Ratsuchenden es wünschen: Sie erhalten Orientierungshilfen und lernen über den eigentlichen Beratungsgrund hinaus Möglichkeiten zur selbstbestimmten Gestaltung ihres Lebens kennen, wodurch sie mit vergleichbaren Problemen besser umgehen können.

Die bisherige Resonanz EUTB-Ratsuchender zeigt, dass der Peer-Ansatz bei Ratsuchenden den Alltagsdruck, dem sie permanent ausgesetzt sind, mildert, da sie sich die EUTB-Berater\*innen so oft und so lange zur Seite stellen können, wie sie es für adäquate Antragstellungen benötigen.

Die Gewissheit, für den Fall der Fälle, gleich in welcher Lebensphase, Berater\*innen im „Stand-by“ zu wissen, beruhigt und führt zu mehr Sicherheit. Das niedrigschwellige EUTB-Angebot holt Ratsuchende aus dem Abseits und stärkt ihr Selbstwertgefühl.

Die EUTB unterscheidet sich somit klar von anderen Beratungsangeboten, insbesondere von der gesetzlich verankerten Beratung durch die

Leistungsträger und die Leistungserbringer. Sie ersetzt nicht deren Beratungsangebot oder steht mit ihm in Konkurrenz, sondern ergänzt es um wesentliche Elemente, die ihm naturgemäß fehlen, und schafft so ein besonderes Vertrauen bei den Ratsuchenden. Vor allem die gebotene Hilfe zur Selbsthilfe eröffnet ihnen regelmäßig neue Wege und Perspektiven, was sie wiederum in ihrer Autonomie und Selbstbestimmung stärkt.

Für die BAG SELBSTHILFE und die ihr angeschlossenen Landesarbeitsgemeinschaften, die wie auch viele der anderen Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE zahlreiche EUTB-Stellen betreiben, sind im Hinblick auf die geplante Fortsetzung der EUTB über das Jahr 2022 hinaus folgende Aspekte von Bedeutung:

- Es besteht erkennbar ein dauerhafter Bedarf an einer Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung. Das zeigt sowohl die große Zahl an Ratsuchenden, die die EUTB-Stellen regelmäßig aufsuchen, als auch die durchweg positive Resonanz der Ratsuchenden auf das Beratungsangebot.
- Es ist daher eine hinreichende Finanzierung sicherzustellen, um den mit der EUTB verfolgten Zweck und die damit verbundenen Aufgaben auch tatsächlich im Sinne des Gesetzes erfüllen zu können.
- Dabei sind auch ausreichend Mittel für die barrierefreie Ausstattung der Beratungsbüros bereitzustellen. Das gilt zusätzlich für im Einzelfall erforderliche und nicht anderweitig geförderte barrierefreie Arbeitsplatzausstattungen sowie Arbeitsassistenz und Kommunikationshilfen für die Berater\*innen.
- Um auch ehrenamtliche Kräfte an der Beratung zu beteiligen, bedarf es zwingend einer Regelung, dass die Kosten für eine entsprechende angemessene Aufwandsentschädigung übernommen werden. Zudem sind diejenigen Kosten zu refinanzieren, die aufgrund einer notwendigen Verwaltung und Koordinierung im Falle des Betriebes mehrerer Beratungsstellen durch einen Träger zusätzlich entstehen.
- Vor allem sind Kostensteigerungen, die zum Zeitpunkt der Antragstellung zwar zu erwarten sind, jedoch in ihrer konkreten Höhe noch nicht feststehen (z.B. Tarifsteigerungen für Angestellte oder Mieterhöhungen), von vornherein im Rahmen der Förderbewilligung zu berücksichtigen und dürfen nicht später dem Betreiber der Beratungsstelle aufgebürdet werden.
- Es müssen transparente, nachvollziehbare Kriterien für die Entscheidung einer (Weiter-)Bewilligung der EUTB-Förderung entwickelt und angewendet werden. Das alleinige Abstellen auf Beratungszahlen und Beratungsaufwand erscheint dabei nicht ausreichend; vielmehr muss insoweit auch die inhaltliche Zielrichtung stärker hervorgehoben werden.
- Die geplante Rechtsverordnung muss erneut Aspekte der Fläche des Einzugsgebiets einer EUTB mit in die Berechnung der Vollzeitäquivalente einfließen lassen, um qualitative und quantitative Ungleichgewichte in der flächendeckenden Beratungsversorgung Betroffener im ländlichen Raum auszugleichen.
- Die formellen Voraussetzungen sowie die Finanzierungsgrundlagen für das Projekt müssen so gestaltet sein, dass eine praktische Umsetzung und der Aufbau eines EUTB-Angebots auch für ehrenamtlich geführte Selbsthilfeorganisationen ohne unüberwindbare Hindernisse möglich sind. Dazu bedarf es einer konsequenten Entbürokratisierung des Entscheidungs-

Überprüfungs- und Dokumentationsverfahrens.

- Insoweit sollte die geplante Rechtsverordnung zur Ausgestaltung und Umsetzung der EUTB dazu genutzt werden, das Förderantragsverfahren zu reformieren und zu vereinfachen. Es ist zu vermeiden, dass bürokratische Hürden insbesondere solche Organisationen am Betreiben einer EUTB-Stelle hindern, die nur über geringe finanzielle und personelle Ressourcen verfügen. Dies beinhaltet auch den Verzicht auf den bisherigen Eigenanteil des Antragstellers. Zumindest muss es Trägern der originären Selbsthilfe möglich sein, sich in begründeten Fällen hiervon befreien zu lassen. Das Verfahren ist im Übrigen barrierefrei auszugestalten.
- Den Betreibern von EUTB-Beratungsstellen ist eine möglichst weitgehende Unabhängigkeit und Selbständigkeit einzuräumen, damit sie sich den individuellen Rahmenbedingungen (Größe der Beratungsstelle, Finanzkraft, interne Organisation, örtliche Lage und Reichweite, Klientel der Ratsuchenden etc.) bestmöglich anpassen können und damit sie verlässlich eine bedarfsorientierte und auf den Einzelfall zugeschnittene Beratung anbieten können.
- In der zu erlassenden Rechtsverordnung sind zudem Qualitätsstandards festzuschreiben, die einerseits eine an den individuellen Bedürfnissen orientierte Beratung sicherstellen und andererseits den Beratungsstellen Klarheit hinsichtlich der Förderkriterien und damit hinreichende Planungssicherheit verschaffen. Sie sind Voraussetzung für ein adäquates Qualitätsmanagement.
- Um eine qualitativ hochwertige Beratung anbieten und Qualitätsstandards halten zu können, muss die fachliche Unterstützung durch die Fachstelle Teilhabeberatung weiter ausgebaut werden. In Ergänzung dazu ist den EUTB-Trägern ein Budget für Weiterbildungen bereit zu stellen, damit sie eigenverantwortlich und bedarfsorientiert eigene verbandsinterne Weiterbildungen durchführen können.
- Die Beratungsstellen müssen organisatorisch und wirtschaftlich unabhängig ausgestaltet sein. Die Beratung erfolgt unabhängig von persönlichen Beziehungen sowie von organisatorischen oder finanziellen Verbindungen, etwa zu Leistungsträgern und Leistungserbringern.
- Die Interessenverbände der Menschen mit Behinderungen sowie die Mitarbeiter\*innen der EUTB sind bei der Ausgestaltung der Rechtsverordnung zu beteiligen und frühzeitig in die Diskussionen einzubinden.

Berlin / Düsseldorf im August 2019



# Presseschau

## aktuelle Presseberichte

### Das neue Portal REHADAT-Hilfsmittel mit dem deutschlandweit umfangreichsten Marktüberblick ist online:

Mit frischem Layout, erweiterten Inhalten und einer verbesserten Suche. Nutzerinnen und Nutzer können ab sofort – auch mit mobilen Endgeräten – alle wichtigen Informationen über Hilfsmittel und technische Arbeitshilfen noch einfacher und schneller unter [www.rehadat-hilfsmittel.de](http://www.rehadat-hilfsmittel.de) finden.

Ob Gehhilfen oder digitale Montagesysteme – mit rund 13.000 Hilfsmitteln und technischen Arbeitshilfen sowie über 2.600 Hersteller- und Vertriebsadressen bietet das Portal umfangreiche Informationen und unterstützt bei der schnellen Suche nach einem passenden Produkt. Die Produktbeschreibungen sind detailliert und neutral, anschaulich bebildert und aufgrund ihrer Struktur gut vergleichbar.

REHADAT – Informationen zur beruflichen Teilhabe von Menschen mit Behinderung,  
Anja Brockhagen  
Postfach 10 19 42  
50459 Köln

Telefon: 0221 4981-845  
E-Mail: [brockhagen@iwkoeln.de](mailto:brockhagen@iwkoeln.de)

### BAG SELBSTHILFE begrüßt rechtliche Trennung der Medizinischen Dienste von den gesetzlichen Krankenkassen

Ob das MDK-Reformgesetz tatsächlich für mehr Patientenorientierung sorgt, bleibt abzuwarten. Benötigen Patienten ein Hilfsmittel oder müssen einen Pflegeantrag stellen, stellen in diesen Fällen die Begutachtung des Medizinische Dienstes der Krankenkassen (MDK) regelmäßig die Weichen, ob und in welcher Höhe Patienten und Pflegebedürftige Unterstützung erhalten. Damit nimmt der MDK eine herausragende Stellung in vielen Verfahren ein. Neutralität und Unab-

hängigkeit dieser Institutionen von Kostenträgerinteressen haben daher eine hohe Bedeutung für die Versicherten. Vor diesem Hintergrund begrüßt die BAG SELBSTHILFE die vorgesehene Reform, in der unter anderem eine stärkere Patientenbeteiligung, eine rechtliche Trennung von den Krankenkassen und verbesserte Beschwerdemöglichkeiten für mehr Patientenorientierung der Medizinischen Dienste sorgen sollen. „Ob tatsächlich eine stärkere Patientenorientierung seitens der Medizinischen Dienste durchsetzbar ist, muss sich noch zeigen, denn gleichzeitig haben sich die Stimmgewichte zwischen Krankenkassen- und Patientenvertreter zugunsten der Kassenvertreter verschoben.

Wir setzen da auf ein lernendes System und gegebenenfalls Nachsteuerungen“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE. Uneingeschränkt erfreulich beurteilt die BAG SELBSTHILFE allerdings einen Änderungsantrag der Koalitionsfraktionen, der Verbesserungen für die Patientenvertretung auf Landesebene bringen soll. Im Gegensatz zur Bundesebene verfügen nur wenige Länder über hinreichende Unterstützungsmöglichkeiten der meist ehrenamtlich tätigen Patientenvertreter. Dagegen gibt es auf Bundesebene bereits seit 2008 eine Stabsstelle im Gemeinsamen Bundesausschuss, die die Patientenvertretung sowohl wissenschaftlich als auch rechtlich sowie organisatorisch unterstützt. Die Möglichkeit, eine solche Stabsstelle einzurichten oder andere Unterstützungsmöglichkeiten zu finden, wird nun auch in den Ländern geschaffen. Die BAG SELBSTHILFE hofft, dass diese Verbesserung dann auch zeitnah in den Ländern umgesetzt wird.

Die vollständige Stellungnahme der BAG SELBSTHILFE zum MDK- Reformgesetz finden Sie unter:

<https://www.bag-selbsthilfe.de/aktuelles/nachrichten/detail/news/stellungnahme-derbag-selbsthilfe-zum-entwurf-eines-gesetzes-fuer-bessere-und-unabhaengigere-pruefun/>

# Jahresbericht 2019

## Bundesverband Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.

von Barbara Kleffmann

2019 war ein Jahr in dem Veränderungen stattgefunden haben und Neufindungen unausweichlich waren. Gemeinsam wollen wir unseren Verein wachsen und gedeihen sehen. Das wir dieses nur mit Ihrer/Eurer Unterstützung schaffen, wurde schon mehrfach betont und verliert nichts an seiner Bedeutung und Sinnhaftigkeit.

Zuerst möchte ich mich und im Namen des Vorstands, bei den scheidenden Mitgliedern für Ihre Mitgliedschaft bedanken. Denn mit ihrer Unterstützung konnten wir unsere Arbeit erfolgreich fortsetzen.

Auf gleichem Wege begrüße ich, ebenfalls im Namen des Vorstands, aber auch die neuen Mitglieder, welche in diesem Jahr ein wenig zu kurz gekommen sind. Dafür bitte ich um Verständnis, denn leider klappt nicht immer alles so reibungslos, wie Sie und wir es uns vorstellen.

Auf Zahlen werde ich an dieser Stelle nur kurz eingehen, auf unserer Mitgliederversammlung wurden diese bereits in ausführlichem Masse genannt. Selbstverständlich können wir Ihnen aber Zahlen und Fakten - Ergebnisse der letzten Mitgliederversammlung (vom Oktober 2019) auf Wunsch ab Ende Januar 2020 in ausführlicherer Form zukommen lassen.

In diesem Jahr wurden mehr als 4.000 ehrenamtliche Stunden von den Vorstandsmitgliedern allein für Beratung, Buchhaltung, und allgemeine Büroarbeit geleistet. Hinzu kommen noch die unzähligen Stunden auf denen wir an Gesundheitsmessen, Selbsthilfetagen, Fachkonferenzen usw. teilgenommen haben. Ebenso die vielen Stunden für die Vorstandssit-

zungen, Organisation von Landesgruppentreffen, dem Familienwochenende, Jahrestagung, Mitgliederversammlung, sowie den „Pflichtveranstaltungen“ zu den LAG-Mitgliederversammlungen, der BAG Selbsthilfe, der achse (dazu später mehr) und den Fortbildungen an denen wir teilgenommen haben um Ihnen/Euch umfassende Beratung/Informationen angeideihen lassen zu können.

Nur ungefähr kann ich die Zahlen der geleisteten Stunden benennen aber für den einzelnen waren es oft mehr als 70 Stunden in der Woche. Und das auch nur mit kurzen Unterbrechungen. Ein Arbeitnehmer leistet selten kontinuierlich seine 10 Stunden am Tag und das über Wochen und Monate. Deshalb noch einmal (wie in jedem Jahr) unser Appell an Alle, helft mit, dass wir mehr werden, die auch verlässlich Verantwortung übernehmen. Eintagsfliegen hatten wir genug. Das jetzige Team ist auf Hilfe angewiesen.

Lange schaffen wir dieses Tempo, diese geballte Kraft an Arbeitspensum und vor allem Anspruchsdenken sowie Erwartungsdruck nicht mehr allein.

Unsere Mitgliederzahl ist in diesem Jahr erneut gestiegen. Es haben sich im Laufe des Jahres zwölf Einzelpersonen, vier Familien mit zusammen siebzehn Personen entschlossen Mitglied zu werden. Dagegen stehen sechs Austritte von Einzelpersonen. Bei ca. zwölf unserer Mitglieder wissen wir nicht mehr wo sie sich aufhalten.

Letzteres ist nicht sehr schön, denn auch wir machen uns Sorgen was passiert sein könnte, warum sie sich nicht mehr melden. Haben aber auch Verständnis dafür, wenn sich der Gesundheitszustand verändert und man einfach einmal raus aus dem Trott muss, dass man anderes im Kopf hat als den Verein. Unsere Bitte an Sie alle, meldet Euch wenigstens kurz damit wir wissen, dass alles soweit in Ordnung ist.

Kurz möchte ich auf die Informationen aus dem Verein eingehen.

Wir haben unsere Broschüren zum größten Teil überarbeitet und bis auf unsere neuen Mitglieder dürften diese inzwischen bei allen anderen angekommen sein. Aus gegebenem Anlass mache ich noch einmal darauf aufmerksam dass wir auch in diesem Jahr wieder beschlosen haben, das ein Mitglied eine gewisse Wartezeit in Kauf nehmen muss um einige ausführlichere Informationen zu erhalten. Dies ist dem Umstand geschuldet, dass es eine Vielzahl von Eintritten gab nur um an alle relevanten Unterlagen zu gelangen. Der Verein wurde dann innerhalb von ein paar Monaten wieder verlassen. Das können und wollen wir nicht mehr hinnehmen. Broschüren zu erstellen kostet Zeit durch aufwändige Recherche, Nachfragen bei Medizinern, und um es in der richtigen Reihenfolge zu schreiben. Kostet Geld für Druckpatronen, Fotos, Layout und Druck, sowie Versand.

Der neue Notfallausweis, in drei Sprachen, ist ebenfalls fertig. Er ist etwas umfangreicher geworden und enthält nun die neuen Typeinteilungen. Es ist mehr Platz für wichtige persönliche Zusatzinformationen. Bei unserer Website gab es zwischenzeitlich Probleme, die wir nun hoffentlich behoben haben.

Sollte Ihnen/Euch etwas auffallen (inhaltlich) was fehlt oder zu viel ist, so bitte an meine Adresse senden. Ich bitte davon Abstand zu nehmen, wenn es sich um kleinere Fehler in der Grammatik - Zeichensetzung handelt. Wir sind keine Maschinen. Und trotz Korrekturlesens passieren nun einmal kleine Fehler, die aber kaum bis gar nicht relevant sind. Was machbar ist, wird gerne umgesetzt. Und nein, in einigen Bereichen sind wir da noch nicht auf dem neuesten Stand. Arbeiten jedoch daran.

Was die Website an sich betrifft, so haben wir uns weiterhin dagegen entschieden Medizinernamen, Kliniken etc. zu benennen. Sie wissen inzwischen alle, was uns die neue Datenschutzgrundverordnung an Problemen bereitet. Nur hilfreich zu wissen das andere Verbände ebenfalls damit ihre Probleme haben.

Auch stemmen wir uns noch dagegen unsere Informationsbroschüren als Download einzusetzen. Das Gleiche gilt übrigens auch für die Zusammenfassungen der Referate der von uns eingeladenen Mediziner. Worüber wir frei verfügen dürfen (Freigabe durch den Referenten) wird ab sofort in kurzen Zusammenfassungen und nach und nach, in der Vereinszeitung bekannt gegeben.

Wer es ausführlicher möchte kann unter Umständen die größere Datei beim Vorstand erfragen. Aber haben Sie/habt Ihr bitte Verständnis dafür, dass manche Mediziner dieses kategorisch ablehnen. Und wer unsere Tagungen regelmäßig besucht weiß das. Wir geben uns größte Mühe die Ergebnisse weiter zu geben. Doch auch Zusammenfassungen müssen erst einmal geschrieben werden.

Gefördert wurden wir auch in diesem Jahr durch die Pauschalförderung der Krankenkassen auf Bundesebene mit 8.000,00€ und durch die Projektförderung Bundesebene mit 8.995,50€ für die Jahrestagung.

An Pauschalförderung auf Landesebene NRW haben wir 2.000,00€ erhalten. Genaue Zahlen liegen erst nach Abschluss 31.12.2019, nicht vor Ende Januar 2020 vor.

Es ist zu berücksichtigen, dass die verbliebenen Gelder ausreichen müssen, bis das die Anschlussförderung durch die Krankenkassen erfolgt und die neuen Mitgliedsbeiträge eingegangen sind.

Im Namen aller Mitglieder bedanke ich mich bei den fördernden Krankenkassen für Ihre finanzielle und auch persönliche Unterstützung unserer Arbeit. Ohne die Förderungen der Krankenkassen könnten wir unsere Arbeit nicht leisten.

Im kommenden Jahr wird die Förderung durch die Krankenkassen noch komplexer und komplizierter. Die Vergabe der Fördergelder gestaltet sich anders. War es bisher so dass wir 50% für die Pauschalförderung und 50 % für die Projekte erhielten, so wird es ab dem kommenden Jahr eine Gewichtung in die Pauschalförderung von 70% und eine Projektförderung von 30% geben. Einiges was bisher durch die Projektförderung geschultert wurde, könnte hintenüberfallen und somit nicht mehr realisiert werden. Die Pauschalförderungsumme wird aber nicht automatisch höher ausfallen. Wie wir damit umgehen können wird sich dann im Laufe des Verfahrens zeigen. Die Anträge sind ausführlicher aufgestellt was wiederum auch mehr Zeit in Anspruch nehmen wird.

Ich bedanke mich im Namen des Vorstandes ebenfalls bei allen Mitgliedern, die gewissenhaft und pünktlich ihren Jahresbeitrag leisten. Nur mit der finanziellen Mittel aus beiden Töpfen ist es uns möglich weiterhin Angebote zu präsentieren die allen zugutekommen wird.

### **Die Auflistung einiger unserer Tätigkeiten finden Sie/findet Ihr nun nachstehend:**

Von Januar bis November fanden auf der Landesebene NRW monatliche Treffen mit den Leiter\*innen anderer Selbsthilfegruppen der Seltenen Erkrankungen aus OWL in Bielefeld statt. Dabei wurden wichtige Themen der Gesetzgebung ebenso diskutiert, wie die Vor-, bzw. Nachbereitung zum Tag der Seltenen Erkrankungen. Der seit Anbeginn der Kam-

pagne auch jedes Jahr in Bielefeld stattfindet. Es gab einen Pressetermin, sowie mehrere Vor-, und Nachbesprechungen zu diesem Tag, siehe **Seite 7**

Die Mitgliederversammlung der LAG NRW e.V. wurde in diesem Jahr ebenso wahrgenommen, wie einige kleinere Fortbildungen im Rahmen der sozialen Kompetenz. Veranstaltungen der KOSKON (eine Untergliederung des Paritätischen und der NAKOS) konnten wir im Herbst 2019 ebenso wahrnehmen wie Einladungen aus anderen Dachorganisationen.

Leider sind, aus sehr privaten Gründen meinerseits, in diesem Jahr nicht nur die Landesgruppentreffen weitestgehend ausgefallen. Einen Gruppenleiter\*innenersatz konnte ich wegen der teils schweren Erkrankung anderer Vorstandsmitglieder nicht finden. Dies gilt ebenso für die Landesgruppentreffen in Baden-Württemberg, dem Saarland und Rheinland-Pfalz.

Auf Bundesebene gab es eine Vielzahl von Veranstaltungen, Treffen und/oder Fortbildungen, die teilweise von verschiedenen Vorstandsmitgliedern wahrgenommen wurden. Im Februar und März erfolgten einzelne Gespräche zur Gestaltung unserer neuen Vereinszeitung. Wir haben versucht ein wenig auszuloten was, wie machbar – umsetzbar ist. Es wurden sowohl eine Redakteurin, eine Druckerei und ein Setzer für die neue Vereinszeitung gefunden.

Im April fand die Mitgliederversammlung der BAG Selbsthilfe e.V. in Königswinter statt an der wir teilnahmen. Im Mai waren wir mit einem Stand auf der Messe Rehab in Karlsruhe vertreten. Frau Sebastian, Frau Lohse und ich standen Besuchern für Fragen zur Verfügung.

Vor allem der Austausch mit Medizinern, Pflegefachschülern, Therapeuten und interessierten Messebesuchern war sehr informativ für uns. Auch einige unserer Mitglieder fanden sich ein. Neue Mitglieder konnten wir ebenfalls auf der Messe gewinnen.

Im Juni stand das Familienwochenende in Köln im Mittelpunkt unserer Tätigkeit. Eine gelungene Mischung aus Referaten, und regem Austausch der beteiligten Eltern. Die Kinder wurden während der Erwachsenenfortbildung sehr gut durch die Fachkräfte Frau Sauerwald und Frau Welke betreut. Thema war an diesem Wochenende: Wo bekomme ich Hilfe für mein Kind im schulischen Alltag. Hilfsmittel, Assistenz u.ä. Es wurde ein Trainingsgerät vorgestellt, dass Muskulatur kräftigen und die Balance positiv beeinflussen kann/sollte.

Anfang Juni hatten wir, Frau Sebastian und ich, im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit die Gesundheitsmesse IRMA in Bremen besucht.

Einige Fortbildungen in Sachen Datenschutz, Vernetzung, Mitgliedergewinnung wurden und werden von uns regelmäßig besucht.

Wir haben die Kooperationsvereinbarung mit dem Uni Klinikum Aachen vertiefen können und werden nun auch mit in den Bereich des MZEB eingebunden.

Im Oktober fand die Jahrestagung in Koblenz statt. Dazu eingeladen waren Dr. Mücke von der Uni Bonn und Frau West, die leider nicht teilnehmen konnte, sowie Herr Schubert welcher auch schon beim Familienwochenende dabei war. siehe **Seite 11**

Anfang November wurde die Mitgliederversammlung und eine anschließende Fachtagung der achse in Berlin einberu-

fen. Neue Vereine / Verbände wurden aufgenommen. Darunter der Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. siehe **Seite 22**

Frau Lawrenz und ich haben an der Fachtagung InFusion der Charité in Berlin teilgenommen. Ein Bericht wird dazu noch folgen.

Frau Treiber hat am Zahnmedizinerkongress in Münster teilgenommen. siehe **Seite 29**

Wir machen noch einmal darauf aufmerksam, dass wir nicht alle Referate veröffentlichen dürfen. Ärzte-, Kliniklisten sind weiterhin kein Thema für die Öffentlichkeit.

### **Ausblick auf 2020**

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen in Bielefeld werden wir zur gegebenen Zeit einen Radiomitschnitt auf unserer Internetseite veröffentlichen. Wir haben beschlossen maximal zwei Messen pro Jahr als Aussteller zu besuchen. Im kommenden Jahr nur die Messe „miteinander leben“ in Berlin. Die RehaCare in Düsseldorf werden wir aufgrund verschiedener Aspekte nicht mehr als Aussteller bestücken können.

Das Familienwochenende findet kurz vor den Sommerferien statt. Die Mitgliederversammlung auf Landes- und Bundesebene findet weiterhin am 1. Oktoberwochenende statt. Ebenso wird es weiterhin die Jahrestagung mit Referenten im Oktober geben. Der Austausch soll wieder mehr in den Fokus rücken, die Landesgruppentreffen werden ausgeweitet. Fachtagungen und Fortbildungen werden einen größeren Rahmen einnehmen.

## Mitgliedsversammlung 2019

Die Mitgliederversammlung fand am 8. November 2019 in Berlin statt. Wir hatten einen Antrag auf Mitgliedschaft gestellt und sind in die Allianz aufgenommen worden. Nachfolgend ein Auszug aus dem Protokoll der Mitgliederversammlung:

### TÄTIGKEITSBERICHT 2018/2019

Der Vorsitzende, Dr. Jörg Reichstein, stellt die besonderen Ereignisse seit der letzten Mitgliederversammlung vor. Er spricht über den Tag der Seltenen Erkrankungen, unsere Darstellung bei der RehaCare, über die internationale Arbeit der ACHSE, die politische Arbeit im NAMSE und vieles mehr.



Vorsitzender Dr. Jörg Reichstein

Dabei hat er auch die traurige Pflicht, an die Lebensleistung von Anne Kreiling, Gründungsvorsitzende der ACHSE, erinnern zu müssen. Sie war Ende 2018 nach länger Krankheit verstorben. Ohne das leidenschaftliche, unermüdliche Engagement von Anne

Kreiling würde die ACHSE nicht dort stehen, wo sie jetzt ist. Sie war ein besonderer Mensch. Wir werden sie nicht vergessen.

Ihr und allen anderen Verstorbenen unserer Mitgliedsorganisationen, insbesondere auch Anja Alsleben und Rüdiger Harbring, die in einem Auto-unfall starben, als sie gemeinsam für den Bundesverband der Cluster-Kopfschmerzen-Selbsthilfegruppen e.V. unterwegs waren, wurden in einer Schweigeminute gedacht.

Nach diesen traurigen Nachrichten ging Jörg Reichstein noch ausführlicher auf die aus seiner Sicht erfolgreichste Veranstaltung der ACHSE, die Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, ein. Mit 360 Teilnehmerinnen und Teilnehmern, 30 Referentinnen und Referenten bzw. Sprecherinnen und Sprechern, 32 Programmpunkten, einer Posterausstellung mit 60 Postern, einer Poster-Session und einem Gewinnerprojekt, 500 Zuschauern live auf YouTube/ACHSEeV, 120 Feedbacks nur in den Feedbackboxen, 15 Stunden Mitarbeit: Schrift-/Gebärden-/ Sprachdolmetscher und Graphic Recording, 20 Stunden Betreuungsangebot für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedarfen sowie Social-Media-Berichterstattung auf Instagram, Twitter und Facebook war es sicher die größte Veranstaltung, die wir in unserem 15-jährigen Bestehen organisiert haben.

Das enorm positive Feedback und die direkt spürbar gestärkte Vernetzung zwischen allen Engagierten im Bereich der Seltenen bestätigt uns darin, dass diese Veranstaltung alle zwei Jahr wiederholt werden sollte.

Nach diesem positiven Abschluss überrascht Jörg Richstein der Versammlung dann doch noch mit einer traurigen Nachricht.

Er berichtet, dass er zwar lange mit sich gerungen hat, aber aufgrund sich abzeichnender familiärer Umstände sowie der Doppelbelastung zweier Vereinsführungen die Entscheidung treffen musste, das Amt des ACHSE-Vorsitzenden abzugeben. Die Mitglieder danken ihm mit anhaltendem Applaus im Stehen. Jörg Richstein verabschiedet sich vom Vorsitz mit den Worten, dass es ihm eine Ehre war, für die Mitgliedsvereine zu arbeiten.

Er beteiligt sich ab sofort wieder aktiv als „einfaches“ Mitglied, zurzeit in der UAG Digitalisierung im NAMSE. Er geht uns nicht gänzlich verloren. Eva Luise Köhler dankt ihm später in der MV nach Abschluss der formalen Tagesordnungspunkte noch einmal für seine tolle Arbeit. Die Schirmherrin bestätigt ihn darin, dass er kein schlechtes Gewissen zu haben brauche. Die ACHSE sei mit Geske Wehr, der aktuellen Stellvertreterin, von der sie vermute, dass diese als Nachfolgerin gewählt wird, in guten Händen.

Geske Wehr übernimmt ab TOP 5 als amtierende stellvertretende Vorsitzende die Sitzungsleitung. Eine neue Vorsitzende oder neuer Vorsitzender wird in der Vorstandssitzung am 25.11. vom Vorstand gewählt werden.

## **BERICHT DES SCHATZMEISTERS**

2018 sind die Ausgaben im Vergleich zu 2017 gestiegen, während die Einnahmen etwas abgenommen haben.

Insgesamt wurde dennoch ein Überschuss von 112.000 Euro erwirtschaftet. 2019 werden zwar noch einige Kosten anfallen, die mit Mitteln aus 2018 zu finanzieren sind, z.B. zwei Seminare der Akademie, aber dennoch war 2018 ein gutes Jahr.

Dies spiegelt sich auch in der Bilanz wider: Ende 2018 betrug die Liquidität 950.000 Euro. Auf der Aktiva-Seite haben wir außer „Flüssigen Mitteln“ sonst nicht viel vorzuweisen: einige Rechner, die noch nicht abgeschrieben sind, ein altes Auto usw. Unsere Sachanlagen sind keine 6.000 Euro wert. Die Aktualisierung unserer EDV wurde nicht Ende 2018 sondern im 1. Halbjahr 2019 umgesetzt.

Die Kosten dafür werden erst in dem Jahresbericht 2019 verbucht werden. Weil ein Überschuss erwirtschaftet wurde, konnten 74.000 Euro in die freien Rücklagen gelegt werden, für die übrigen 136.000 Euro musste eine gebundene Rücklage gebildet werden. Damit betragen die Rücklagen jetzt insgesamt fast 920.000 Euro. Wir halten uns an das Gebot der zeitnahen Mittelverwendung. Die Rücklagen bestehen größtenteils aus – steuerrechtlich betrachtet – freien Rücklagen. Da unsere Kosten 2020 steigen und gleichzeitig die Einnahmen aus der Selbsthilfeförderung und dem Fundraising noch ungewisser sind, als sonst, können wir die Notwendigkeit dieser Rücklagen auch gegenüber Förderern gut begründen. Wir wollen nicht von heute auf morgen Mitarbeiter entlassen müssen, wenn Unerwartetes passiert.

## Einnahmen ACHSE

Wir haben fast 30.000 Euro an Mitgliedsbeiträgen eingenommen, das sind 14.000 Euro mehr als letztes Jahr. Diese Einnahmensteigerung verdanken wir der Beitragserhöhung, die die MV 2017 beschlossen hatte. Da auch noch einige neue Mitglieder aufgenommen worden sind, sind die Einnahmen höher als für den Haushaltsplan 2018 geschätzt wurde. Die Mitgliedsbeiträge finanzieren damit 3,8 % unserer Ausgaben.

Da die ACHSE sich finanziell erholt hat - die Verluste aus 2012 bis 2015 wurden insbesondere durch Fundraising ausgeglichen - sind bis auf Weiteres keine Beitragserhöhungen notwendig. 2018 haben wir von fast allen Krankenkassen, die auf der Bundesebene fördern, Zuwendungen, d.h. Projektmittel erhalten. Auch die Robert-Bosch-Stiftung hat uns großzügig unterstützt. Wir haben 2018 insgesamt fast 360.000 Euro an Fördergeldern bekommen.

Im Haushaltsplan 2018 waren 175.000 Euro Spenden von Privatpersonen bzw. Unternehmen, die nicht im Gesundheitswesen aktiv sind, eingeplant. Es wurden 250.000 Euro eingenommen, d.h. 75.000 Euro mehr als geplant. Ein Großteil der Spenden wurde, wie auch letztes Jahr, im Zuge unserer Charity-Gala, der „Seltenen Gelegenheiten“, eingenommen. 25.000 € haben wir überraschend geerbt. Die Gala ist Teil unseres wirtschaftlichen Geschäftsbetriebs. Im wirtschaftlichen Geschäftsbetrieb haben wir 2018 etwas mehr als 40.000 Euro eingenommen.

## Einnahmen von der gesundheitsbezogenen Industrie

Wir haben 2018 86.500 Euro von 17 verschiedenen Firmen der pharmazeutischen Industrie erhalten. Dazu kamen noch 13.000 Euro von vier Apotheken bzw. Dienstleister im Gesundheitswesen. Das macht insgesamt 99.500 Euro, was 12,7 % unserer Einnahmen im Jahr 2018 entspricht. Damit erfüllen wir die Verpflichtungen der Leitsätze der BAG SELBSTHILFE eindeutig.



## Ausgaben der ACHSE

26 % unserer Mittel wurden für den Bereich „ACHSE Selbsthilfegemeinschaft“ ausgegeben, d.h. gut 175.000 Euro. Hiermit bieten wir Ihnen die Seminare der ACHSE Selbsthilfe Akademie online, die Hilfe des Projekts Selbsthilfe hilft Einander, das Projekt „Gemeinsam mehr Erreichen“, die Durchführung der Mitgliederversammlung und der Fachtagung sowie die Unterstützung durch die Geschäftsstelle. 27 % der Ausgaben entfallen auf die Bereiche „ACHSE Engagement und Interessenvertretung“, d.h. für Öffentlichkeitsarbeit und Interessenvertretung für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und ihre gesundheitliche

Selbsthilfe. Unsere Arbeit im NAMSE, die Stellungnahmen zu Gesetzesentwürfen, die Aktivitäten zum Tag der Seltenen Erkrankungen und vieles mehr fallen in diesen Bereich. In dem Bereich ACHSE Wissensnetzwerk und Beratung wird unsere Facharbeit gebündelt.

ACHSE bietet die einzige Anlaufstelle für Betroffene einer Seltenen Erkrankung und für Menschen ohne Diagnose. Wir beteiligen uns in den Innovationsfondsprojekten TRANSLATE-NAMSE, ZSE-DUO und CARE-FAM-Net. 31 % unserer Mittel werden für diese Aufgaben ausgegeben. Damit die ACHSE nachhaltig ihre Arbeit leisten kann, müssen wir Anträge schreiben, Spendenaktionen begleiten, Kontakte pflegen, Unternehmenskooperationen suchen etc. Ein Teil der Kosten wird deshalb dem Bereich ACHSE Freunde und Förderer zugerechnet. Insgesamt werden 16 % unserer Mittel für die Gewinnung von Freunden und Unterstützern verausgabt.

## AKTIONSPLAN 2020

Geske Wehr stellt den Aktionsplan 2020 vor. In diesem Plan wird beschrieben, welche Tätigkeiten und Projekte in 2020 im Fokus stehen. Sie stellt insbesondere die vielen geplanten Tätigkeiten im Bereich ACHSE Selbsthilfe Gemeinschaft vor. Mit einer Aktualisierung der ACHSE Selbsthilfe Akademie, einem ACHSE Wiki, die Fortsetzung der ACHSE Mitglieder Beratung, einem Jugendkongress und vielem mehr, wollen wir die Mitgliedsorganisationen der ACHSE stärken. Sie erläutert außerdem noch einmal ausführlich unsere Überlegungen,

warum und wie die ACHSE zusammen mit dem NAMSE ein Zertifizierungsverfahren für Zentren für Seltene Erkrankungen etablieren will.

## HAUSHALTSPLAN 2020

Der Haushaltsplan 2020 bildet die vorgesehenen Tätigkeiten nach dem Aktionsplan 2020 finanziell ab. Für einige dieser Tätigkeiten liegen feste Förderzusagen oder gar Bewilligungen vor. Ob wir 2020 auch wirklich so viel Förderung erhalten werden, wie im Haushaltsplan steht, ist dieses Jahr allerdings noch ungewisser als sonst. Durch die Änderungen in der Selbsthilfeförderung – ab jetzt werden 70 % der Mittel für Pauschalförderung und nur noch 30 % für Projektförderung ausgegeben – ist unklar, welche Unterstützung die ACHSE erhalten wird. Anscheinend werden Projekte, die bislang regelmäßig durch die Krankenkassen gefördert wurden, jetzt durch die Gemeinschaftsförderung, d.h. aus dem Topf der Pauschalförderung, bedient werden. Da die Krankenkassen zusammen nicht weniger Geld zur Verfügung haben als früher und die Arbeit der ACHSE sehr geschätzt wird, gehen wir davon aus, dass wir eine vergleichbare Unterstützung wie bislang erfahren werden.

Wir haben jetzt insgesamt 340.000 Euro Selbsthilfeförderung eingeplant. 2019 haben wir 320.000 Euro erhalten. Die weiteren Förderungen, die eingeplant wurden, sind die bewilligten Innovationsfondsprojekte sowie die laufende Förderung der Robert-Bosch-Stiftung, der Eva-Luise und Horst-Köhler-Stiftung - und fast sicher - eine Förderung durch die Ber-

liner Sparkassen-Stiftung Medizin. Darüber hinaus sind noch Mittel für laufende Projekte zu verausgaben. Für diese Ausgaben werden wir auf jeden Fall auf die Rücklagen zurückgreifen. Um die großen Pläne umzusetzen, müssen wir auch im Fundraising erfolgreich sein. Die geschätzten Einnahmen aus Spenden, Unterstützungen von Wirtschaftsunternehmen und durch die Gala sind vorsichtig optimistisch.

## DIE ZUKUNFT DER SELTENEN

Mirjam Mann leitet den folgenden Programmpunkt mit einer Präsentation ein, stellt darin Hintergrund, Anliegen und Durchführung der Gruppenaufgabe vor.



Dr. Jörg Reichstein und Geske Wehr

Hintergrund: Wie sich den Tätigkeitsberichten der ACHSE entnehmen lässt, konnten durchaus wichtige Fortschritte im Bereich Seltener Erkrankungen erzielt werden. Dass wir jedoch noch lange nicht am Ziel sind, weiß jedes ACHSE-Mitglied. In der aktuellen Legislaturperiode haben wir unsere Forderungen an die Politik mit Nachdruck eingebracht. Nicht erst mit den Vorbereitungen um die NAKSE oder

aufgrund zahlreicher Anliegen aus unseren Mitgliedsreihen, haben wir die Notwendigkeit erkannt, ein neues Positionspapier mit konkreteren Forderungen und langfristige Zielen zu verfassen - für deren Umsetzung in naher und fernere Zukunft wir uns gemeinsam einsetzen wollen.

Mirjam Mann erläuterte beispielhaft, wie konkrete Ziele für 2030 oder Forderungen aussehen könnten. Dann waren die Mitglieder gefragt. Für die Gruppenarbeit teilten diese sich zu folgenden Themen auf, dabei waren vor allen Forderungen für die kommenden 3 Jahre gefragt:

- a) Diagnose – Weg zur (richtigen) Diagnose verkürzen
- b) Versorgung verbessern inkl. Zentren
- c) Arzneimittel
- d) Wissen und Forschung
- e) Ganzheitliche Betrachtung/Unterstützung der Betroffenen)

Eine Gruppe, die Visionäre, beschäftigte sich mit den Zielen bis ins Jahr 2030. Jede Arbeitsgruppe präsentierte ihre wichtigsten Ergebnisse nach 45 Minuten Arbeitszeit und in je 2 Minuten. Die Ergebnisse fließen in die Diskussionen zum Positionspapier. Das Papier soll 2020 präsentiert werden.

## ZUSAMMENARBEIT MIT DER INDUSTRIE

Hartmut Fels und Mirjam Mann präsentierten den Tagesordnungspunkt gemeinsam. Jeder Verein, der ordentliches Mitglied der ACHSE werden will, muss die Leitsätze der BAG Selbsthil-

fe über die Neutralität im Umgang mit Firmen im Gesundheitsbereich anerkennen und sich verpflichten für seine Arbeit und seine Finanzierung diesen in der jeweils aktuellen Fassung anzuwenden. Diese Verpflichtung sind alle Mitglieder der ACHSE eingegangen. Mirjam Mann erklärte noch einmal warum dies so wichtig ist.

Die ACHSE ist die Stimme der Seltenen, gemeinsam wollen wir eine bessere Lebensqualität und ein längeres Leben für die betroffenen Menschen erreichen. Damit wir Verbesserungen erreichen, müssen unsere Gesprächspartner, Kooperationspartner und erst recht diejenigen, die uns weniger positiv gegenüber stehen das Vertrauen und die Gewissheit haben, dass wir nur für die Interessen der Betroffenen sprechen und somit im guten Sinne „parteiisch“ sind.

Nachrichten über die „Bodentruppen“ oder „Heimliche Helfer“ der Industrie schwächen die Schlagkraft der Selbsthilfe ungemein. Wenn bekannt wird, dass ein Mitgliedsverein der ACHSE zu viel Geld der Industrie angenommen hat, schwächt das nicht nur die Wirkung dieses Vereins, sondern auch insgesamt die der Gemeinschaft der Seltenen. Schnell werden wir alle in einen Topf geworfen. Es ist gut, wenn wir dann transparent darstellen können, dass wir uns Standards gesetzt haben und diese gewissenhaft einhalten. Dies ist sowohl für unsere Arbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss und anderen Gremien wichtig als auch für den Erhalt der Selbsthilfeförderung.

## AUFNAHME NEUER MITGLIEDER

Die Anträge auf Mitgliedschaft in der ACHSE werden vom Vorstand geprüft. Wenn sie die formalen Aufnahmekriterien erfüllen und auch sonst keine Bedenken zur Aufnahme bestehen, empfiehlt der Vorstand die Aufnahme. Sechs Vereine stehen zur Aufnahme als ordentliches Mitglied an, eine Stiftung beantragt die außerordentliche Mitgliedschaft. Sie sind in einer Kurzdarstellung schriftlich dargestellt worden und stellen sich in der Sitzung persönlich noch einmal vor.

1. Marek Parowicz stellt den Verein AHC+ e.V. vor. Die MV beschließt einstimmig, ohne Enthaltungen, dass der Verein als ordentliches Mitglied aufgenommen wird.

2. Isabelle Jordans stellt den Verein Nierenkinder-Berlin e.V. vor. Die MV beschließt einstimmig mit sechs Enthaltungen seine Aufnahme.



Barbara Kleffmann vom EDS e.V.

3. Barbara Kleffmann vom Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. stellt sich für Fragen zur Verfügung, da sie im Verband durch die Teilnahmen an sehr vielen unterschiedlichen Veranstaltungen und Fortbildungen bereits bekannt sei.

Eine Vertreterin der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative (Deutschland) e.V. betont, dass ihr Verein prinzipiell nicht gegen eine Aufnahme in die ACHSE stimmt, dass man seit Jahren um eine Zusammenarbeit bemüht sei, aber dies einfach nicht gelingen würde. Es gab keine Nachfragen. Der Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. wird danach mit 19 Ja- und 3 Nein-Stimmen in der ACHSE aufgenommen. Es gab 23 Enthaltungen.

Wenn man sich der Stimme enthält, wird diese Stimme nicht mitgezählt. Trotz der vielen Enthaltungen ist der Verein deshalb aufgenommen worden.

4. Maria Reeb stellt den Scleroderma Liga e.V. per Skype vor. Durch einen Trauerfall konnte sie leider kurzfristig nicht zur Mitgliederversammlung kommen. Der Verein wird einstimmig ohne Enthaltungen aufgenommen.

5. Tanja Nieschalk stellt SSADH-Defizit e.V. vor. Der Verein wird einstimmig ohne Enthaltungen aufgenommen.

6. Dr. med Ruth Biller stellt AR-VC-Selbsthilfe e.V. vor. Der Verein wird einstimmig ohne Enthaltungen aufgenommen.

7. Martina Kühn stellt DFVD e.V. Dystonie Förderverein Deutschland vor. Der Förderverein wird einstimmig mit 3 Enthaltungen als außerordentliches Mitglied aufgenommen.



## 2. Nationalen Kongress Seltene Erkrankungen in der Zahn-, Mund- und Kieferheil- kunde

Münster, 23.11.2019 von Michaela Treiber

13 Uhr - Vortrag von Frau Dr. Kapferer-Seebacher aus Innsbruck zum Thema „orale Manifestationen der Ehlers-Danlos-Syndrome“

Hier wurde kurz EDS erklärt und die verschiedenen Typen angesprochen. Anschließend sprach Frau Dr. Kapferer-Seebacher über drei Patienten, die sie behandelt hat und deren jeweiligen familiären Zusammenhänge, die sie über die Genetik herausgefunden hat. Bei diesen Patienten wurde das Parodontale EDS festgestellt. Hier ging Frau Dr. Kapferer-Seebacher genauer auf die Symptome und Auffälligkeiten ein, z.B. die schwere Parodontitis, die hämosiderotischen prätibialen Verfärbungen (Hautverfärbungen an den Schienbeinen) und die fehlende befestigte Gingiva (Mundschleimhaut). Dazu gab es auch eine Erklärung zum Bindegewebsaufbau des Zahns, bzw. des Zahnfleisches.

Auch ging Frau Dr. Kapferer-Seebacher darauf ein, dass in der neuen Klassifikation angegeben wird, dass Parodontitis beim klassischen und vaskulären Typ als Symptom angegeben wird. Dies kann sie aber nicht bestätigen. Wenn es hier Auffälligkeiten gab, handelte es sich wohl um Einzelfälle.

Besonders ging Frau Dr. Kapferer-Seebacher auf ein 3jähriges Kind ein, bei dem das Zahnfleisch dringend über eine OP behandelt werden musste.

Zur Sicherheit nahm sie Kontakt zu zwei Kliniken mit EDS-Erfahrung auf. In der ersten Klinik riet man ihr dringend von der OP ab, wegen der zu erwartenden starken Blutungen. Die zweite Klinik gab hierzu Entwarnung und riet zur OP. Letztendlich nahm Frau Dr. zur Vorsicht eine OP vor, die ein geringes Risiko darstellte und dabei konnte festgestellt werden, dass es bei dem Kind eine normale Blutungsneigung gab. Deshalb wird das Kind in einer weiteren OP an der Mundschleimhaut behandelt werden.

Durch diese Erfahrung kann man also sagen, dass eine OP nicht einfach abgelehnt werden sollte.

Zum Schluss wurde noch kurz angesprochen, dass bei einer Patientin zuerst das klassische EDS genetisch festgestellt wurde und wegen einer starken Parodontitis aber von der Krankenkasse noch eine weitere genetische Untersuchung genehmigt wurde. Hier lag dann tatsächlich auch ein weiterer Defekt vor. Die Patientin konnte dadurch dem klassischen und dem parodontalen EDS zugeordnet werden.

Wer also unter starker Parodontitis und Zahnverlust oder Zahnnichtanlagen (besonders bei Kindern und jungen Erwachsenen) leidet, sollte unbedingt bei der Krankenkasse eine Genehmigung der genetischen Untersuchung auf Parodontales EDS beantragen, da bei einer genetischen Bestätigung die Kosten von Implantaten oder ähnliche notwendige Eingriffe von der Krankenkasse übernommen werden müssen.

EDS-Betroffene mit Auffälligkeiten im Zahn-, Mund- und Kieferbereich (z.B. Parodontitis, Zahnverlust oder Zahnnichtanlagen) sollten sich an Herrn Dr. Hanisch in Münster oder Frau Dr. Kapferer-Seebacher in Innsbruck wenden.

Zu Beginn des Kongresses ging es um die Vorstellung des Centrums für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums Münster durch Prof. Dr. med. Frank Rutsch mit der Nennung der Netzwerk NRW-ZSE Partner. Sieben Zentren für seltene Erkrankungen in NRW gibt es:

- UKM Münster
- Universitätsklinikum Essen, EZSE
- CeSER Bochum
- Universitätsklinikum Düsseldorf, Zentrum für Seltene Erkrankungen
- Uniklinik Köln
- Uniklinik RWTH Aachen
- Zentrum für seltene Erkrankungen Bonn

Frau Dr. Christine Mundlos von der ACHSE berichtete noch über die Entwicklungen im Bereich der seltenen Erkrankungen, u.a. über die verschiedenen Innovationsfonds.

1. TRANSLATE-NAMSE (Beschleunigung der Diagnosestellung und Verbesserung der alters- und sektorenübergreifenden Versorgungsqualität von Patienten mit seltenen Erkrankungen)

2. ZSE-DUO (Duale Lotsenstruktur / Zusammenarbeit von somatischen und psychosomatischen Fachärzten zur Abklärung unklarer Diagnosen im Zusammenhang mit psychischen Begleiterscheinungen)

3. CARE-FAM-NET (mit zwei neuen Versorgungsformen und einer Optimierung der Rahmenbedingungen die psychische Situation von Kindern mit seltenen Erkrankungen und ihren Familien verbessern)

Die anderen Vorträge (u.a. auch von Dr. med. dent. Hanisch) behandelten zum einen andere Seltene Erkrankungen wie die Ektodermale Dysplasie (hier sind Haare, Zähne, Nägel und die Haut einschließlich der Schweißdrüsen betroffen) und außerdem das fetale Alkoholsyndrom (Schäden durch Alkoholenuss während der Schwangerschaft).

Mir persönlich hat der Kongress sehr gut gefallen. Es hat gezeigt, dass es doch Ärzte gibt, die sich sehr für seltene Erkrankungen einsetzen.

Positiv aufgefallen ist mir, dass auch einige Studenten anwesend und interessiert waren, was uns in der Zukunft nur weiterhelfen kann.

Außerdem bat Herr Prof. Dr. Kleinheinz der Uniklinik Münster um die Mitarbeit der Selbsthilfvereine und der Betroffenen. Er wies auf die Wichtigkeit hin, sich zu vernetzen und die Ärzte wie Dr. Hanisch anzusprechen und damit in ihrer Arbeit zu unterstützen.

## Buchvorstellung

# Lea Löwenherz

Das Herzbuch „Lea Löwenherz“ von Regina Nagel beschreibt mit der ausgesprochen fröhlichen und starken Lea als Protagonistin, wie es Kindern oftmals besser als Erwachsenen gelingt, schwere Schicksalsschläge pragmatisch anzugehen und statt am eigenen Beispiel zu verzweifeln, noch anderen Menschen Mut zu machen und Zuversicht zu geben.



## Geleitwort

Bei Lea ändert sich mit einer schweren Herzmuskelerkrankung plötzlich das ganze Leben.

Sie lernt die Höhen und Tiefen ihrer körperlichen Belastbarkeit kennen und erfährt ganz unterschiedliche Reaktionen von den Menschen im Umfeld. Egal ob Eltern, Oma, Freunde oder Krankenhaus, sie denkt viel nach und wagt es, als Kind wichtige Dinge des Lebens anzusprechen, die in der Erwachsenenwelt oft tabu sind. Dabei knüpft sie neue Freundschaften.

Die Autorin schreibt ein hochsensibles und an der Realität orientiertes Kinderbuch, bei dem es ihr gelingt, die Leser zu fesseln und das zunächst schwere Schicksal von Lea, welches dann sehr erfreulich in einer erfolgreichen Herztransplantation mündet, sensibel zu beschreiben.

Das Buch ist spannend und unterhaltsam geschrieben, es hat lustige, witzige und sehr kluge Passagen, in denen Lea gemeinsam mit anderen über das Leben nachdenkt.



Lea Löwenherz  
 Autorin Regina Nagel  
 Gemeindereferentin und Wirtschaftspsychologin (BA)  
 Illustrationen und Covergestaltung Dorothee Böhlke

ISBN-Nr. 978-3-9810623-6-6, Preis 12,90 Euro - erhältlich im Buchhandel

Das Buch ist kurzweilig und Mut machend und wird Jugendlichen wie auch Erwachsenen, Gesunden und Kranken große Freude bereiten.



**Univ. Prof. Dr. med. Brigitte Stiller,  
 Ärztliche Direktorin  
 Klinik für Angeborene Herzfehler und  
 Pädiatrische Kardiologie, ZKJ,  
 Universitäts-Herzzentrum  
 Freiburg-Bad Krozingen**

*Die Autorin schreibt aus sehr genauer eigener Fachkenntnis ein hoch emotionales, aber nie verzweifelndes, sondern positiv vorausschauendes Buch. Es ist ein Buch, das man nach den ersten Seiten nicht mehr aus der Hand legen mag.*

# Weihnachten mit Lisa & Faxi



Dieses fröhliche Kinderbuch begleitet die Kinder in der Weihnachtszeit der kleinen Trolle. Die liebevoll gezeichneten Illustrationen zeigen die Trolle beim Plätzchen backen, dem Reinigen der Höhle, einer rasanten Schlittenfahrt, der Bescherung und vielem mehr.

Über dem turbulenten Familienleben vergisst man fast, dass Faxi einen Rollstuhl benötigt. Wie immer ist er überall dabei und mittendrin.

**Ausstattung:** Hardcover,  
42 Seiten, farbig illustriert  
regulärer Preis 14,90 €  
ISBN-Nummer 978-3-9810623-5-9

Text: Doris Hesseler, Illustrationen: Heike Georgi. Eine ausführliche Beschreibung des Buches und alle Illustrationen finden sich auf der Verlagshomepage.

Der Preis beträgt regulär 14,90 Euro. Sie erhalten dieses Buch bis Weihnachten zum **Sonderpreis von 10,90 Euro** versandkostenfrei, für Bestellungen die direkt über den Verlag eingehen:

Doris Hesseler  
Verlegerin und Autorin  
im Eigenverlag  
Mittelsaurenbach 3  
53809 Ruppichteroth

Telefon 02295/5364 und  
Fax: 02295/903658,  
[www.Doris-Verlag.de](http://www.Doris-Verlag.de)  
[doris@doris-verlag.de](mailto:doris@doris-verlag.de)



# Flammkuchen

geeignet für eine  
gluten- und laktosefreie  
Ernährung

## Zutaten Boden:

300g Reismehl  
100g Buchweizenmehl  
100g Maisstärke  
2 TL Guarkernmehl  
1 Packung Trockenhefe  
400 ml warmes Wasser  
1 TL Salz  
1 EL Olivenöl

## Zutaten Belag:

500g Sojajoghurt oder Sauerrahm  
300g gewürfelten Speck  
2-3 Zwiebeln  
Salz/Pfeffer

## Zubereitung:

Die Mehle, die Maisstärke mit dem Guarkernmehl und dem Salz vermengen. Die Hefe hinzufügen und das Ganze mit Öl und Wasser zu einem geschmeidigen Teig kneten. Den Tag zu kleinen Fladen ausrollen oder austeilen und auf ein gefettetes Backblech geben. Den Sojajoghurt mit Salz und Pfeffer abschmecken und auf die Fladen ca. 1 cm dick aufstreichen. Die Zwiebeln in feine Streifen schneiden und mit dem Speck auf der Joghurtmasse verteilen.

Bei 190°C Ober-/Unterhitze ca. 20-30 Minuten backen.

# Berliner (Krapfen)

## Zutaten:

350g Reismehl  
150g Mais- oder Reisstärke  
1 Würfel Hefe  
125 ml lauwarme Sojamilch  
50g Zucker  
2 EL Olivenöl  
2 Eigelbe  
1/2 TL Salz  
2 cl Rum (Schnapsglas)  
1 Tasse Marmelade für die Füllung  
1/2 Tasse Puderzucker zum Bestäuben  
1 kg Kokosfett zum Frittieren

## Zubereitung:

Die Mehle mischen und in eine Schüssel geben. In die Mitte eine Mulde hineindrücken. Die Hefe hineinbröckeln und mit der warmen Sojamilch auffüllen. Etwas Zucker hinzugeben und

mit ein wenig Mehl zu einem Vorteig verrühren. Ca. 15 Minuten abgedeckt gehen lassen. Den restlichen Zucker, Öl, die Eigelbe, Salz und Rum mit dem Vorteig und dem gesamten Mehl zu einem Hefeteig verarbeiten. Den Teig ca. 2 cm ausrollen und tassengroße Plätzchen ausstechen. Jeweils 1 TL Marmelade auf die Plätzchen geben und den Teig über der Marmelade zusammendrücken. Den Teig mit der Nahtseite nach unten gehen lassen, bis sie doppelt so gross sind.

Die aufgegangenen Krapfen mit der glatten Seite in der Friteuse oder einem Wok und zugedeckt drei Minuten backen. Dann mit einem Schaumlöffel wenden und weitere drei Minuten offen backen. Auf Küchenpapier abtropfen und mit Puderzucker bestäuben!

Rezepte von Manuela Kögel

Die Weihnachtszeit hat immer einen ganz besonderen Zauber. Sie verbreitet Behaglichkeit und Wärme. Wir wünschen Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, dass diese Zeit für Sie und Ihre Familien besonders friedvoll und besinnlich wird.

Freuen würden wir uns über Rückmeldungen wie Ihnen/ Euch die Zeitschrift „Flexibel“ gefällt.

Anregungen, Erfahrungsberichte, Leserbriefe sind uns herzlich willkommen.



**Wir bedanken uns herzlich für Ihre Mitgliedschaft im vergangenen Jahr und wünschen Ihnen für das neue Jahr Gesundheit, Glück und Zufriedenheit.**

# Was ist das Ehlers-Danlos-Syndrom/ Hypermobilitätssyndrom?

Beim Ehlers-Danlos-Syndrom handelt es sich um eine angeborene, seltene, erbliche und vererbare Bindegewebserkrankung.

Es fehlt den betroffenen Menschen ein bestimmtes Eiweiß, ein Aufbaustoff-Klebstoff des Kollagens. Eine Störung innerhalb des Aminosäurehaushaltes der Chromosomen.

EDS wird somit als Multisystemerkrankung bezeichnet.

Mit wenigen Worten die Komplexität zu erklären, ist fast nicht möglich, deshalb belassen wir es auch bei dieser groben Erklärung.

[www.bundesverband-eds.de](http://www.bundesverband-eds.de)



