

FLEXIBEL

02/22

DAS MAGAZIN FÜR EDS'LER UND INTERESSIERTE





INHALT

Inhalt	3
Vorwort	4
The Inside Story of Elvis Presley's Death	6
Ist EDS heilbar?	9
Erfolg der Patientenvertretung	12
Aktuelle Vakanzen der Patientenvertr.	14
Weitere Nachrichten aus dem G-BA	15
Erklärung der Behindertenverbände	16
Tag der seltenen Erkrankungen	18
Freiwilliges ökologisches Jahr für Menschen mit und ohne Behinderung	19
In eigener Sache	21
25 Fragen an... Barbara Kleffmann	22
Buchvorstellung: Iglig	24
Zoom-Meeting Impfung	25
Rezepte-Ecke	26
Impressum	5

Vorwort

Neues Jahr - neue (alte) Herausforderungen

Kaum hat das neue Jahr begonnen, stehen wir wieder irgendwie und irgendwo am Anfang von etwas anderem. Neuen Herausforderungen, nicht nur in unserer Vereinsarbeit.

Nein, auch wir haben am 31.12.2021 Punkt Mitternacht nicht einfach den Schalter umlegen können und alles ist wie vor Corona. Dieser fiese kleine Virus sitzt uns allen immer noch im Nacken. Kommt wieder und wieder mit anderen Varianten – Mutanten sowie immer schneller um die Ecke.

Alle daraus resultierenden Beeinträchtigungen, die vielen Gebote, Verbote, Empfehlungen machen uns allen das Leben weiterhin schwer. Doch wie heißt es so schön? „Die Hoffnung stirbt zuletzt“ daran ist etwas Wahres und ja wir glauben fest daran, dass sich alles zum Guten wenden wird.

Wir freuen uns sehr darüber das Patricia Wendt wieder mit an Bord ist. Auf viele Schultern verteilt geht es gleich besser und schneller voran.

So hat unser Aufruf in der letzten Ausgabe 2021 ebenfalls dazu beigetragen, dass Mitglieder sich gemeldet haben und sich vorstellen können Teil unseres Teams zu werden. Dazu laufen die Vorbereitungen. Aber...es dürfen gerne mehr werden. Es wird bestimmt eine spannende Zeit.

Das Projekt der Doc Seite ist fast abgeschlossen und ein Anschlussprojekt steht in den „Startlöchern“. Daneben nehmen andere Ideen mehr und mehr Gestalt an.



Wir berichten in Abständen dazu. Bleibt also weiterhin neugierig.

Ebenso hoffen wir darauf endlich wieder in Präsenz mit Euch in Kontakt zu treten. Endlich wieder mehr Treffen organisieren zu können. Wissen wir doch wie uns allen diese Art des Austausches fehlt. Videokonferenzen haben ihre Vorteile, waren bis heute auch ein tolles Kommunikationspotenzial um die Arbeit sicher zu stellen, zu erleichtern.

Aber ein persönliches Gespräch ersetzen sie nicht wirklich. Dennoch werden wir an einigen dieser Konzepte weiterhin festhalten, da sie sich bewährt haben.

Noch eine kleine Anmerkung auf die vielen Fragen in Bezug auf die Impfungen welche uns fast täglich erreichen.

Die Verunsicherung im Bereich von Impfen, Boostern, noch mal Boostern, AHA Regeln, Maskenpflicht etc. sitzt in unseren Köpfen fest. Doch es gibt viel mehr gute Gründe sich impfen zu lassen als es Ausnahmen gibt es nicht zu tun. Und deshalb ein großer Appell an alle – es ist derzeit nur eine Moment-

aufnahme der Sicherheit. Impfen schützt im gewissen Masse nicht vor dem Virus, sondern es mildert eine mögliche Erkrankung nur ab. Das solltet ihr alle im Hinterkopf bewahren. So wie es auch bei allen anderen Impfstoffen für andere mögliche Erkrankungen der Fall ist.

Impfen ist das kleinere Übel als an Covid 19 schwer zu erkranken. Patienten mit EDS oder anderen chronischen Erkrankungen haben halt ein höheres Risiko ohne Impfung. Unseren Mitgliedern wurde ein Zoom angeboten bei dem Informationen zu Impfungen generell und speziell zu Corona weitergegeben wurden.

Wir bitten um Verständnis, wenn nicht alle Informationen schnell und umfassend bereitgestellt werden können. Es gab und gibt so vieles, dass wir so schnell gar nicht agieren können.

Es bleibt mir nur noch euch viel Freude an der ersten Ausgabe 2022 zu wünschen.

Eure



Barbara Kleffmann



Impressum

Herausgeber:

Bundesverband

Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.

Postfach 110202, 33662 Bielefeld

Telefon: 05205/728953,

E-Mail: info@bundesverband-eds.de

www.bundesverband-eds.de

Redaktion:

Barbara Kleffmann (V.i.S.d.P.)

Rita Lawrenz

Layout: Thorsten Klein

Spenden:

Volksbank Bielefeld-Gütersloh e.G.,

IBAN DE 55478601251632032401

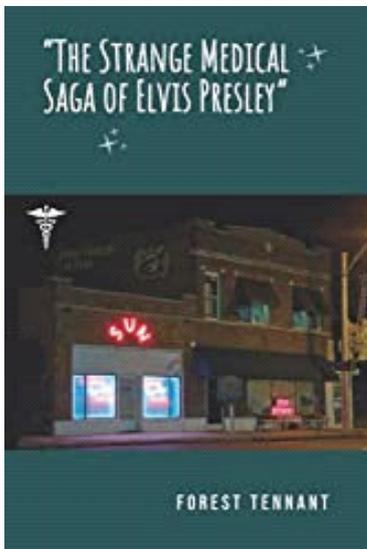
Die Beiträge dieser Zeitschrift sind urheberrechtlich geschützt.

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.

The Inside Story of Elvis Presley's Death

Taschenbuch von Forest Tennant



Als Elvis Presley in den 1950er Jahren zum ersten Mal in der Musikszene auftrat, wurde er für sein Hüftstoßen, Beinschütteln und Kreiseln, das die Kunstform der musikalischen Dar-

bietung für immer veränderte, sowohl geliebt als auch verunglimpft. Aber was viele nicht wissen, ist, dass Presleys Fähigkeit, diese ikonischen Tanzbewegungen zu machen, seinen Preis hatte und möglicherweise sogar zu seinem plötzlichen Tod 1977 im Alter von 42 Jahren beigetragen hat. In einem neuen Buch mit dem Titel „The Strange Medical Saga of Elvis Presley“ erforscht Dr. Forest Tennant, ein pensionierter Arzt, der sich auf Schmerzmedizin und Suchtbehandlung spezialisiert hat, die faszinierende medizinische Geschichte von Elvis.

Frau Burch hatte vor kurzem die Gelegenheit, Tennant zu seinem neuesten Buch zu interviewen. Wir geben dieses Interview, übersetzt von Rita Lawrenz mittels eines Übersetzungsprogramms, verkürzt wieder. Etwaige Fehler bitten wir zu entschuldigen. Das vollständige Interview in Englisch kann man nachlesen unter

<https://www.painnewsnetwork.org/stories/2021/8/23/the-inside-story-of-elvis-presleys-death>

Donna Gregory Burch: Wenn ich an Elvis' Tod denke, erinnere ich mich an die Gerüchte, dass er beim Stuhlgang auf der Toilette gestorben ist und seine Autopsie einen sehr vollen Dickdarm ergeben hat.

Forest Tennant: Wir wussten von diesen Ereignissen um seinen Tod, aber wir hatten keine wissenschaftliche oder medizinische Erklärung dafür, warum sie geschahen. Fünfzig Jahre nach seinem Tod haben wir endlich eine wissenschaftliche Erklärung dafür, warum er so gestorben ist. Was mit ihm passiert ist und warum er so plötzlich im Badezimmer gestorben ist, war eine medizinische Kontroverse, die in einem Strafprozess endete und mit allerlei Emotionalität. Einige Dutzend Ärzte des Baptisten-Krankenhauses in Memphis sahen Elvis Presley, aber niemand wusste, was mit ihm los war. Sie wussten, dass er eine mysteriöse, systemische Krankheit hatte, eine Krankheit, die mehrere Organe gleichzeitig betreffen kann. Es war zu dieser Zeit für die Ärzte in Memphis ein verwirrender medizinischer Fall. Wir haben die genetischen Kollagenosen des Bindegewebes nicht verstanden, die heute von Ärzten üblicherweise als Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) bezeichnet werden. Niemand verstand, dass sein Glaukom und sein Dickdarm Probleme miteinander verbunden waren [aufgrund von EDS]. Sie wussten, dass es irgendwie zusammenhängt, aber zu diesem Zeitpunkt hatten sie keine Erklärung dafür.

Donna Gregory Burch: Was wissen wir heute darüber ?

Forest Tennant: Er hatte ein schweres Herzproblem.

Donna Gregory Burch: Elvis' Herzproblem war direkt mit seiner Ernährung verbunden, oder? Er war bekannt für seine fett- und zuckerhaltige Ernährung.

Forest Tennant: Ja, seine Ernährung war ein Teil davon, aber seine Autoimmunität beeinflusste auch sein Herz. Zu einer Überdosis Medikamente soll es 1977 nur kommen, wenn sich die Lunge mit Flüssigkeit füllt. Er hatte keine Flüssigkeit in seiner Lunge. Bei seiner Autopsie wurde ein riesiges Herz festgestellt. Der Pathologe und der Bezirksarzt dachten er müsse an einem Herzinfarkt gestorben sein, weil sein Herz so schlecht war. Eine bestimmte Gruppe hochqualifizierter Pathologen sagte, er sei an einem Herzproblem gestorben. Eine andere Gruppe hochqualifizierter Ärzte, die sich forensische Pathologen nannten, sagte nein, er sei an seinen Drogen gestorben. Bis vor etwa zwei, drei oder vier Jahren war der Streit noch im Gange.

Aufgrund der Todesfälle durch Überdosierung, die in den letzten Jahren aufgetreten sind, wurden viele Studien durchgeführt und Enzyme und Stoffwechsel entdeckt, die zeigen, dass Medikamente wie Codein einen gewissen Herzstillstand verursachen, ohne ein Lungenödem (Flüssigkeit, die die Lunge füllt) zu haben. Es stellte sich heraus, dass ihm 24 Stunden vor seinem Tod ein Zahnarzt Codein verabreichte. Man hielt ihn ohnehin schon für allergisch, und das lag daran, dass er all diese Stoffwechseldefekte aufgrund seiner Genetik

hatte und sich das Codein in seinem System aufbaute.

Es gibt einen forensischen Pathologen, den besten des Tages, Dr. Joseph Davis, und etwa 1997 beschrieb er Sekunde für Sekunde genau, was mit Elvis im Badezimmer passiert ist. Aber die Ursache ist ziemlich klar: Er nahm das Codein, und es verursachte eine Herzrhythmusstörung. Wenn er ein gutes Herz gehabt hätte, hätte er vielleicht überlebt, aber er hatte ein schlechtes Herz.

Donna Gregory Burch: Elvis Presley hatte mehrere Krankheiten. Er war schrecklich krank und starb aus Versehen, als ihm ein Zahnarzt Codein für seinen schlechten Zahn gab, und seine schlechten Zähne waren auch Teil derselben Krankheit, die ihm einen schlechten Dickdarm, ein schlechtes Auge und eine schlechte Leber verursachte. Sie waren alle verbunden. EDS verbindet all diese Gesundheitsprobleme, richtig?

Forest Tennant: Ja, wissenschaftlich ist EDS eine genetisch bedingte Kollagenstörung des Bindegewebes und bedeutet, dass es genetisch vorbestimmt ist, ob Ihr Kollagen in bestimmten Geweben entweder verschwindet oder sich verschlechtert oder defekt wird, und um es klar auszudrücken, Sie können ein rektales Problem haben und gleichzeitig ein Augenproblem aus derselben Ursache, weil sich Ihr Kollagen in diesen Geweben verschlechtert. Es ist eine der Hauptursachen für das hartnäckige Schmerzsyndrom.

Donna Gregory Burch: Ich glaube nicht, dass EDS noch zu Lebzeiten von Elvis erkannt wurde, oder? Es war nicht einmal eine bekannte Diagnose. Heute wissen nicht viele Leute davon.

Forest Tennant: Nein, Dr. Peter Beighton hat das (diagnostische Screening-Tool für EDS) erst lange nach dem Tod von Elvis Presley entwickelt.

Donna Gregory Burch: War EDS dafür verantwortlich, wie sich Elvis bewegen und tanzen konnte?



Forest Tennant: Ja, können Sie diese Positionen halten und gleichzeitig singen und ein Mikrofon halten? Und das können die meisten Leute natürlich nicht. EDS war der Grund, warum er diese Dinge tun konnte. Ich hoffe, dass Menschen mit einem hartnäckigen Schmerzsyndrom, die an EDS, einem komplexen regionalen Schmerzsyndrom, Autoimmunerkrankungen und traumatischen Hirnverletzungen leiden, diese Bücher lesen oder zumindest von den Büchern hören, und etwas Hoffnung bekommen.

Donna Gregory Burch: Ich denke, bei all den Gesundheitsproblemen von Elvis und seiner anschließenden Drogensucht war es fast wie der perfekte Sturm, oder? Er hat EDS, das ihm extreme Schmerzen bereitet. Die Ärzte geben ihm Schmerzmittel, um Abhilfe zu schaffen, damit er tatsächlich auf der Bühne auftreten kann, aber dann kann er aufgrund seiner Sucht nach diesen Drogen immer noch nicht den Standards seiner Fans entsprechen.

P.S. Bei Donna Gregory Burch wurde nach mehreren Jahren unerklärlicher Schmerzen, Müdigkeit und anderer Symptome Fibromyalgie diagnostiziert. Später wurde bei ihr eine chronische Lyme-Borreliose diagnostiziert. Donna berichtet in ihrem Blog FedUpwithFatigue.com über Neuigkeiten, Behandlungen, Forschung und praktische Tipps für ein besseres Leben mit Fibromyalgie und Borreliose. Sie finden sie auf Facebook, Twitter und Pinterest.

Wir erweitern unsere Broschüren Reihe

In Zusammenarbeit mit der LAG Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, sowie der Fördermittel der BKK Landesverband Mitte und der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe Rheinland-Pfalz, war es uns möglich nachfolgende Broschüren zu verwirklichen. Beide Broschüren sind ab sofort in Der Geschäftsstelle erhältlich.



Ist EDS heilbar?

Kurioses aus dem Internet

Nicht nur wir im Vorstand wissen, was in manchen Chatverläufen so an Wissen bzw. Halbwissen herumgeistert. Es wird diskutiert, polarisiert und leider auch sehr viel Unsinn, teilweise mit Horrorversionen an Unsicherheit oder Angst verbreitet, das einem manches Mal die Haare zu Berge stehen. In den nachfolgenden Chatverlauf, von unterschiedlichen Schreibern verfassten Fragen und Antworten spiegelt sich selbstverständlich **NICHT** unsere Meinung und Auffassung von Selbsthilfearbeit und Seriosität wider.

Wir als Bundesverband EDS Selbsthilfe distanzieren uns energisch und ausdrücklich von dieser Art der „Beratung“ im Netz.

Wer fundierte, bewiesene und vor allem alltagstaugliche Informationen haben möchte, der wendet sich an die Selbsthilfevereine. Wir geben das an Informationen weiter was wir wissen. Und was wir nicht wissen, beantwortet z.B. sehr gerne unser medizinisch-wissenschaftlicher Beirat.

Hier unser Beispiel, was so alles kommentiert wird. Doch urteilt selbst:

Ist Ehlers-Danlos-Syndrom heilbar? Nein bisher noch nicht, ist eben ein Gendefekt

Sicher? Ja, warum fragst Du?

Nichts auf dieser Welt ist sicher, es gibt so viel, was wir (bzw. viele von uns)noch nicht wissen oder was noch nicht erforscht wurde.

Wie viele geheilte EDSler kennst Du denn? Wie viele haben denn z.B. Solfeggio-Frequenzen mal konsequent über einen längeren Zeitraum ausprobiert?

Genauso viele wie die, die irgendwann wissenschaftlich belastbaren Hinweis, ich will gar nicht von Studien träumen, darauf gefunden haben, dass das helfen könnte. Dass Musik entspannt, Heilung beschleunigt da, wo sie möglich ist – keine Frage. Dass sie unsere DNA umbaut: Wie sollte sie? Ganz zu schweigen davon, dass dann sicher keine Radios mehr verkauft werden dürfen. Genauso gut könnte man fragen: Wie viele haben sich denn über einen längeren Zeitraum stundenlang in den Regen gestellt?



Ich habe mich in einem anderen Kommentar klar ausgedrückt...es gibt ja auch Spontanheilungen, manchmal kommt die Wissenschaft halt an ihre Grenzen und manchmal auch andere Therapieverfahren...ich würde es ausprobieren, weil es einfach extrem entspannend ist und Entspannung ist ja denke ich für die meisten sehr wichtig...

Dann mach halt, solange Du Dich nicht von irgendwelchen Schwurblern abzocken lässt- und selbst dann ist es Deine Entscheidung wofür Du Dein Geld ausgibst. Aber bitte mach hier niemand grundlos Hoffnung. Ja vielleicht gibt es irgendwann ein Genmedikament, aber aktuell gibt es keine Heilung, es ist ja noch nicht einmal bekannt welcher Gendefekt bei den meisten von uns dahintersteckt. Wenn Leute womöglich kurz davor waren ihre Situation zu akzeptieren, kannst Du mit solchen Aussagen u.a. großen Schaden anrichten. Das jemand plötzlich bei einem Gendefekt ne Wunderheilung erfährt- das wäre was ganz neues.

Habe nicht von Wunderheilung geschrieben, ist kostenlos, funktioniert, wenn überhaupt nicht mit „normaler Musik“, sondern bei bestimmten Frequenzen.

Eventuell kann man auch Gendefekte mit Musikfrequenzen heilen... Wenn ich eine bessere Internetverbindung hätte, würde ich mir jeden Abend oder auch über Nacht heilende Frequenzen (z.B. 528 Hz DAN Repair) anhören!

Meinst Du Subliminal? Ich habe diese Methode probiert, um meine deutsche Sprache zu verbessern, aber hat leider nicht funktioniert. Vielleicht klappt es nicht mit allem.

Ich bin da auch kein Experte, aber Subliminals laufen ja übers Unterbewusstsein, die heilenden Frequenzen (Soleggio) wirken wohl direkt über den Klang...

Interessant , ich werde da mal ausprobieren, Danke

Gerne, es lohnt sich auf alle Fälle sich über Musik & Frequenzen als Therapie zu informieren. Da war letzts auch eine Dokumentation über heilende Wirkung von Klängen. Auch Einstein wusste das schon...

Wenn es ein echtes genetisches EDS ist(HEDS ist ja oft sekundär durch Mängel, Infekte, Stoffwechselstörungen, MMP9 & Mastzellüberaktivität etc.) und man die kausale Mutation identifiziert hat, jemand findet der Crispr-Cas9 oder ein auf Dich zugeschnittenes Retrovirus in hohen Mengen entwickelt, und Dir das kontinuierlich über mindestens sieben Jahre verabreicht bis der Großteil Deiner DNA ausgetauscht wurde auch in Stammzellen und Knochenmark, dann müsste man aber noch die durch EDS erworbenen Defekte (wie Bänderschäden) operativ korrigieren. Ja so ganz utopisch wäre EDS heilbar.



hEDS ist oft erworben? Wie kommst Du denn auf den Blödsinn?

Einigen wir uns auf den Begriff sekundär. Bei einem Großteil der HEDS Patienten konnte eben noch keine kausale Genetik erschlossen werden. Gibt Leute, die seit Kindheit HEDS-Diagnose hatten, doch mit gezielter Antibiose wurde die Symptomatik umgekehrt (Fallstudie Bartonellen Patientin) Kupfermangel, generelle Mängel durch unbehandelte Zölliakie (auch da hinreichende Studien), Crohn, indische vegetarische Kinder mit B Mängeln die HEDS Diagnosekriterien erfüllen große Studie, Patienten, die nach Chemo HEDS Diagnosekriterien erfüllen. Da gibt's hinreichende Studien dazu, ich kratze nur an der Oberfläche. Es gibt viele mögliche Auslöser für HEDS-Symptomatik und bei den meisten Patienten mit der Diagnose wird nicht weiter nach Ursachen gesucht.

Würde da nicht eher ein falsch diagnostisches Hypermobilitätssyndrom passen? Echtes HEDS ist sicher nicht erworben, aber ich weiß was Du meinst.

Nur weil manche Leute die Kriterien erfüllen, ohne HEDS zu haben, ist EDS doch nicht heilbar und/oder sekundär/erworben. Das ist halt ein Problem mit klinischen Kriterien, es gibt Fehldiagnosen, aber das ändert doch nichts an den echten Fällen.

Eben bei rein klinischen Diagnosekriterien können wir einfach nicht wissen was der Auslöser der Symptomatik ist. Und da so gut wie nie weiter getestet wird und die Genetik eben noch nicht erschlossen ist, kann man zu diesem Zeitpunkt nicht mal unterscheiden, ob alle Patienten mit HEDS überhaupt dieselbe Krankheit haben. Zum aktuellen Zeitpunkt kann man nicht einfach sicher von dem einen HEDS sprechen, denn es gibt mannigfaltige Möglichkeiten, wie diese Symptomatik auftreten kann und so gut wie kein Arzt untersucht weiter, obwohl manche Patienten mit HEDS Diagnose behandelbar wären.

Die Symptome sind heilbar und das falsch diagnostizierte HEDS, aber das echte HEDS ist nicht heilbar.

In der Theorie ja, in der Praxis noch lange nicht.

Nein ist nicht heilbar.

Eigentlich nein...aber hier gibt es wie ich lesen kann ja doch einige die das glauben. Ich schreibe dazu nichts mehr, weil ich mich in Diskussionen nur noch reinsteigern würde. Der eine kann es mit Musik versuchen und der andere mit Medikamenten. Ich höre viel Musik, aber gesünder hat es mich nicht gemacht. H-EDS hat meistens eine Kombination mit anderen Erkrankungen. Das heißt viele Baustellen. Ich musste mir von Notärzten schon anhören, dass Ehlers-Danlos die harmloseste Krankheit ist, weil es nur Überbeweglichkeit ist.



Erfolg der Patientenvertretung: G-BA ermöglicht Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für CED

Berlin, 16. Dezember 2021. Mit dem heutigen Beschluss zu Anforderungen, Teamzusammensetzung und Behandlungsumfang wird die ASV als Versorgungsform nun auch für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) ermöglicht.

Die Patientenvertretung, auf deren Antrag die Ausgestaltung erfolgte, hofft nach jahrelangem Einsatz nun auf eine rasche Verbesserung der Versorgung der Betroffenen, insbesondere für Kinder und Jugendliche.

Bei den CED mit ihren beiden Hauptformen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa handelt es sich um komplexe Multiorganerkrankungen, die eine spezialisierte interdisziplinäre Betreuung im Rahmen der ASV notwendig machen. Krampfartige Schmerzen, teils blutige Durchfälle, Schäden am Darm, weiteren Organen oder am Gelenksystem sowie eine systemische Entzündung reduzieren die Lebensqualität der Betroffenen in erheblichem Maße.

„Die heutige Beschlussfassung ist ein großer Erfolg. Wir hoffen, dass die Vernetzung von spezialisierten interdisziplinären Fachärztinnen und Fachärzten aus Krankenhäusern und dem niedergelassenen Bereich in der ASV zu einer Verbesserung der Versorgung vor allem im Bereich der Langzeitbetreuung von CED-Betroffenen führt.“ betont Tobias Hillmer, Sprecher der Patientenvertretung im zuständigen Unterausschuss und Geschäftsführer der Deutschen Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa Vereinigung (DCCV e.V.). Problematisch bleibt die Versorgung besonders schwer betroffener Kinder und Jugendlicher angesichts der weiter geringen Zahl an spezialisierten pädiatrischen Kindergastroenterologinnen und -gastroenterologen. Bei Teambildungen ohne gastroenterologisch spezialisierte Pädikerinnen und Pädiker wären Vorgaben zumindest zur konsiliarischen Zusammenarbeit sinnvoll gewesen.

Als bedeutenden Schritt wertet die Patientenvertretung die durchgesetzte und dringend erforderliche Abrechnungsmöglichkeit interdisziplinärer CED-Fallkonferenzen bei komplexen Krankheitsverläufen. Vergleichbar mit den onkologischen Fallkonferenzen können die beteiligten Disziplinen hier gemeinsam den weiteren Ablauf der Behandlung besprechen.

Die Patientenvertretung setzt sich für eine zügigere und an der Versorgungsrealität ausgerichtete Ausgestaltung der ASV ein. Mit dem Krankheitsbild CED ist es gelungen, erstmals seit 2012 eine neue Indikation in den Katalog gemäß § 116b SGB V aufzunehmen. Erst eine von der Patientenvertretung angestoßene Änderung der Verfahrensordnung des G-BA hatte den eigenen Antrag auf Neuaufnahme einer schubförmig verlaufenden Erkrankung ermöglicht.

Ansprechpartner: Tobias Hillmer, Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung, Tel: +49 2000 392 40, E-Mail: thillme@dccv.de

Die Patientenvertretung im G-BA besteht aus Vertreter*innen der vier maßgeblichen Patientenorganisationen entsprechend der Patientenbeteiligungsverordnung:

- Deutscher Behindertenrat,
- Bundesarbeitsgemeinschaft PatientInnenstellen und -initiativen,
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
- Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Die Patientenvertretung im G-BA kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.

Erfolg der Patientenvertretung: G-BA ermöglicht Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV) für CED

Mit Beschluss vom 16. Dezember 2021 zu Anforderungen, Teamzusammensetzung und Behandlungsumfang wird die ASV als Versorgungsform nun auch für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) ermöglicht. Die Patientenvertretung, auf deren Antrag die Ausgestaltung erfolgte, hofft nach jahrelangem Einsatz nun auf eine rasche Verbesserung der Versorgung der Betroffenen, insbesondere für Kinder und Jugendliche.

„Die heutige Beschlussfassung ist ein großer Erfolg. Wir hoffen, dass die Vernetzung von spezialisierten interdisziplinären Fachärztinnen und Fachärzten aus Krankenhäusern und dem niedergelassenen Bereich in der ASV zu einer Verbesserung der Versorgung vor allem im Bereich der Langzeitbetreuung von CED-Betroffenen führt.“ betont Tobias Hillmer, Sprecher der Patientenvertretung im zuständigen Unterausschuss und Geschäftsführer der DCCV e.V. Problematisch bleibt die Versorgung besonders schwer betroffener Kinder und Jugendlicher angesichts der weiter geringen Zahl an spezialisierten pädiatrischen Kindergastroenterologinnen und -gastroenterologen. Bei Teambildungen ohne gastroenterologisch spezialisierte Pädiaterinnen und Pädiater wären Vorgaben zumindest zur konsiliarischen Zusammenarbeit sinnvoll gewesen.

Als bedeutenden Schritt wertet die Patientenvertretung die durchgesetzte und dringend erforderliche Abrechnungsmöglichkeit interdisziplinärer CED-Fallkonferenzen bei komplexen Krankheitsverläufen. Vergleichbar mit den onkologischen Fallkonferenzen können die beteiligten Disziplinen hier gemeinsam den weiteren Ablauf der Behandlung besprechen.

Die Patientenvertretung setzt sich für eine zügigere und an der Versorgungsrealität ausgerichtete Ausgestaltung der ASV ein. Mit dem Krankheitsbild CED ist es gelungen, erstmals seit 2012 eine neue Indikation in den Katalog gemäß § 116b SGB V aufzunehmen. Erst eine von der Patientenvertretung angestoßene Änderung der Verfahrensordnung des G-BA hatte den eigenen Antrag auf Neuaufnahme einer schubförmig verlaufenden Erkrankung ermöglicht.

Aktuelle Vakanzen in der Patientenvertretung

Die BAG SELBSTHILFE ist Koordinierungsstelle aller maßgeblichen Patientenorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss. Sie führt insoweit das Benennungsverfahren der über 400 Patientenvertreter*innen durch und stellt den Sprecher der Patientenvertretung. An dieser Stelle möchten wir Sie über aktuelle Vakanzen informieren, die im Gemeinsamen Bundesausschuss durch eine/n Patientenvertreter*in zu besetzen sind:

- Zwei Ständige Patientenvertreter*innen für den UA AM (Unterausschuss Arzneimittel)
- Themenbezogene/r Patientenvertreter*in zum Krankheitsbild „Querschnittslähmung“ in der AG 137e/h (UA MB) - Erprobung (Unterausschuss Methodenbewertung)
- Themenbezogene/r Patientenvertreter*in für das Thema „Knochen- und Weichteiltumore“ in der AG ASV und im UA ASV (Ambulante spezialärztliche Versorgung)
- Ständige/r Patientenvertreter*in für die AG Soziotherapie/pHKP (UA VL)

Wir freuen uns, wenn Sie Ihre Mitglieder über die Vakanzen informieren oder gezielt ansprechen, wenn Ihnen ein/e passende/r Vertreter*in bekannt ist. Sollte Interesse an einer Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) bestehen, melden Sie sich gerne unter beatrix.boehm@bag-selbsthilfe.de.

Neue Krankenhaussuche der Weissen Liste

Die Krankenhaussuche der Weissen Liste ist im Dezember 2021 in einer grundlegend überarbeiteten Version online gegangen. Mit ihr wird den monatlich rund eine Million Nutzern deutlicher und präziser gezeigt, welche Krankenhäuser für ihre Behandlung am besten geeignet sind. Grundlage hierfür sind wissenschaftliche Studien zur optimalen Vermittlung von medizinischen Qualitätsdaten sowie eigene Analysen, Befragungen sowie Experten- und Nutzertests. Die Weisse Liste betreibt bereits seit 2008 eine Krankenhaussuche. Projektpartner sind Patienten- und Verbraucherverbände. <https://www.weisse-liste.de/krankenhaus>

G-BA passt Corona-Sonderregelungen an und gibt Planungssicherheit

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) hat auf das aktuelle Infektionsgeschehen im Zusammenhang mit dem Coronavirus reagiert und passte bislang befristete Sonderregelungen zeitlich an. Zeitlich befristete Corona-Sonderregelungen im Bereich der Arbeitsunfähigkeit sowie verordnete Leistungen werden bis Ende März 2022 verlängert. Bereits ausgelaufene Ausnahmen bei der Qualitätssicherung wurden reaktiviert.

Sämtliche vom G-BA beschlossenen befristeten Sonderregelungen im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie sind auf der Homepage des G-BA zu finden. Die Pressemitteilung mit allen Informationen zu den Anpassungen der Sonderregelungen finden Sie hier: <https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1002/>

G-BA vereinfacht Regeln für Reha-Verordnungen

Der G-BA hat neue Regeln für die Verordnung von Rehabilitationsleistungen beschlossen. Verordnen niedergelassene Ärzte künftig Versicherten ab 70 Jahren eine geriatrische Rehabilitation, prüfen die Krankenkassen nicht mehr, ob die Maßnahme medizinisch erforderlich ist. Dafür erfassen die verordnenden Ärzte künftig anhand festgelegter Kriterien den medizinischen Bedarf der geriatrischen Rehabilitation und geben dies auf dem Antrag an. Außerdem sollen Patienten künftig einfacher eine Anschlussrehabilitation erhalten, also eine Rehabilitation nach einem Krankenhausaufenthalt. Bei bestimmten Krankheitsbildern soll ebenfalls die Vorabüberprüfung durch die Krankenkassen entfallen. Alle Informationen zu den neuen Regeln finden Sie im Artikel des Ärzteblatts:

<https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/130153/G-BA-vereinfacht-Regeln-fuer-Reha-Verordnungen?rt=5a4cadedb71c2ee7b3635ee9d0fb48e6>

Erklärung der Vertreter*innen der Behindertenverbände und -organisationen im Inklusionsbeirat (gemäß §10 Abs.3 Satz 2 IGG NRW)

Laut § 10 des Inklusionsgrundsatzgesetzes Nordrhein-Westfalen (IGG NRW) kommt dem Inklusionsbeirat die Rolle als Schnittstelle zur Zivilgesellschaft nach Artikel 33 der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) zu. Weiterhin soll er zur Umsetzung des Beteiligungsgebotes der Menschen mit Behinderungen aus § 9 IGG auf Landesebene dienen.

Der Inklusionsbeirat hat demnach die Aufgabe, die Landesregierung bei der Umsetzung des IGG NRW und der sich aus der UN-BRK ergebenden Verpflichtungen zu beraten und den sich aus Artikel 33 Absatz 3 der UN-BRK ergebenden Überprüfungsprozess zu gestalten.

In der Vergangenheit haben die Fachbeiräte dem Inklusionsbeirat Anträge mit konkreten fachlichen Empfehlungen an die Landesregierung zur Beschlussfassung vorgelegt. Für Beschlüsse sieht die Geschäftsordnung des Inklusionsbeirates Einvernehmlichkeit vor.

Daher ist der Inklusionsbeirat in Erfüllung dieser Aufgaben so verfahren, dass Anträge ohne Gegenstimme verabschiedet worden sind. Bei Nichtzustimmung einzelner Mitglieder des Inklusionsbeirates haben diese bisher mit Enthaltung gestimmt, um eine Blockade des Gremiums zu verhindern.

Dieser Konsens wurde von den Vertretern der kommunalen Spitzenverbände nun aufgekündigt. Die kommunalen Spitzenverbände bestehen auf einem Vetorecht und machen davon Gebrauch. Damit sind Beschlussfassungen im Inklusionsbeirat nicht mehr möglich. Auch eine Änderung der Geschäftsordnung des Inklusionsbeirates

scheitert aktuell an den unterschiedlichen Interessen und der vereinbarten Einvernehmlichkeit.

Im Moment kann der Inklusionsbeirat seiner Aufgabe nach § 10 IGG, Empfehlungen an die Landesregierung auszusprechen, nicht nachkommen. Damit ist auch die Arbeit der dem Inklusionsbeirat untergeordneten Fachbeiräte in Frage gestellt. Die dort gefassten Anträge zu Empfehlungen an die Landesregierung würden zukünftig im Inklusionsbeirat an der Gegenstimme einzelner stimmberechtigter Mitglieder potenziell scheitern. Eine Beratung der Landesregierung durch den Inklusionsbeirat zu kontroversen Themen ist damit strukturell ausgeschlossen.

Vor diesem Hintergrund sehen wir als Mitglieder des Inklusionsbeirates und seiner Fachbeiräte zurzeit keine weitere sinnvolle Arbeitsgrundlage, um in diesen Gremien im Sinne des IGG NRW mitzuwirken.

Wir erklären daher, dass wir unsere Teilnahme in diesen Gremien aus Protest gegen die Blockadehaltung der kommunalen Spitzenverbände pausieren.

Wir fordern die Landesregierung und den Landtag auf, geeignete Maßnahmen zu ergreifen, die reibungslose Arbeit des Inklusionsbeirates und seiner Fachbeiräte herzustellen. Wir fordern ein wirkungsvolles Beteiligungsgremium zur Umsetzung der durch die UNBRK vorgesehenen Partizipation der Menschen mit Behinderung.

Düsseldorf, Dezember 2021

SOVD

SOZIALVERBAND
VdK
NORDRHEIN-WESTFALEN
Zukunft sozial gestalten

LAG
**SELBSTHILFE
NRW**

NETZWERK
Frauen und Mädchen mit Behinderung
österreichischer Erntekamp NRW

Landesverband
"Inklusionserfahrung
Selbst Bestimmt Leben"
Nordrhein-Westfalen

lvkm.nrw
Landesverband für Menschen mit Eltern-
und Mehlfachbehinderung NRW e.V.

BSV NRW
Blinden- und Sehbehindertenvereine
in Nordrhein-Westfalen

DSB
Hören - Verstehen - Engagieren
Deutscher Schwerhörigenbund
(DSB) Landesverband NRW e.V.

BRSNW
Blindsehen- und Blindführerinnenverband
Nordrhein-Westfalen e.V.

Landesverband der
Gehörlosen und
Gebärdensprachgemeinschaft
NRW e.V.

**PRO
RETINA**
PRO RETINA
Deutschland e.V.
Selbsthilfengruppe von Menschen mit
Netzhauterkrankungen

mittendrin e.V.
INKLUSION SCHAFFEN NRW

gemeinsam leben - gemeinsam lernen
MULI

Bundesverband
Herzkrank
Kinder e.V.
www.bhkj.de

ost/nrw
**LANDESVERBAND
NRW e.V.**



Tag der seltenen Erkrankungen

Auch in diesem Jahr eine andere Form der Präsentation

Der Rare Disease Day ist eine weltweite Bewegung: Seit 2008 vereinen sich **IMMER AM LETZTEN TAG IM FEBRUAR** Menschen auf der ganzen Welt, um auf die Anliegen und Bedarfe der "Waisen der Medizin" aufmerksam zu machen und gemeinsam Stärke und Zusammenhalt zu demonstrieren. Hunderttausende sind mittlerweile jedes Jahr dabei.

In Deutschland veranstalten Menschen am und um den letzten Tag im Februar öffentlichkeitswirksame Aktionen wie bunte Infoveranstaltungen, Flashmobs, Straßenaktionen oder Fachtagungen etc. Auf Twitter, Instagram und Co. rühren sie kräftig die Werbetrommel und schaffen so Aufmerksamkeit.

ACHSE koordiniert und bewirbt die Aktionen und steht bei der Organisation mit Rat und Tat zur Seite.

Mitmachen können alle: ACHSE-Mitglieder, Betroffene, Angehörige, Freunde, engagierte Unterstützerinnen und Unterstützer aus Medizin, Wissenschaft und Therapie ...



Der kommende Tag der Seltenen Erkrankungen ist der 28. Februar 2022.

Weitere Informationen unter

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/tag_der_seltenen/

Da viele geplante Veranstaltungen derzeit nur online stattfinden, haben wir uns entschlossen z.B. in Dessau und Leipzig per Zoom dabei zu sein.

In Bielefeld wurde dieser Tag in den August 2022 verlegt. Zu allen Veranstaltungen an denen wir, für Euch, zum TDSE teilnehmen erhaltet Ihr die Informationen in späteren Ausgaben Eurer Vereinszeitung.



Freiwilliges ökologisches Jahr für Menschen mit und ohne Behinderung

Pressemitteilung

alma

Netzwerk der Ardennerstraße 6 27283 Usterde
Tel: +49 4231 957-557 Fax: +49 4231 957-400
info@netzwerk-alma.de www.netzwerk-alma.de



Was tun nach der Schule? Für viele jungen Menschen mit Handicap sind die Wahlmöglichkeiten hier bisher sehr begrenzt.

Ein Projekt in Niedersachsen will das ändern:

Ein Jahr Freiwilligendienst nach Beendigung der Schule nutzen viele junge Menschen als Chance ein Stück der Welt und mehr von sich selbst kennen zu lernen. Es kann erste Kontakte mit dem Arbeitsleben ermöglichen, den Absprung zu Hause erleichtern, neue Kontakte schenken und den Horizont erweitern. Sie lernen nicht selten Aufgaben und Arbeitsbereiche kennen, die gesellschaftlich gebraucht werden, aber wenig be- und geachtet werden. Viele Schulabgänger*innen sammeln in dieser Zeit wertvolle Erfahrungen, bevor sie sich für einen Berufsweg entscheiden.

Bisher gab es diese Chance für junge Menschen mit Behinderung kaum. Ohne Unterstützung und Beratung fürchten

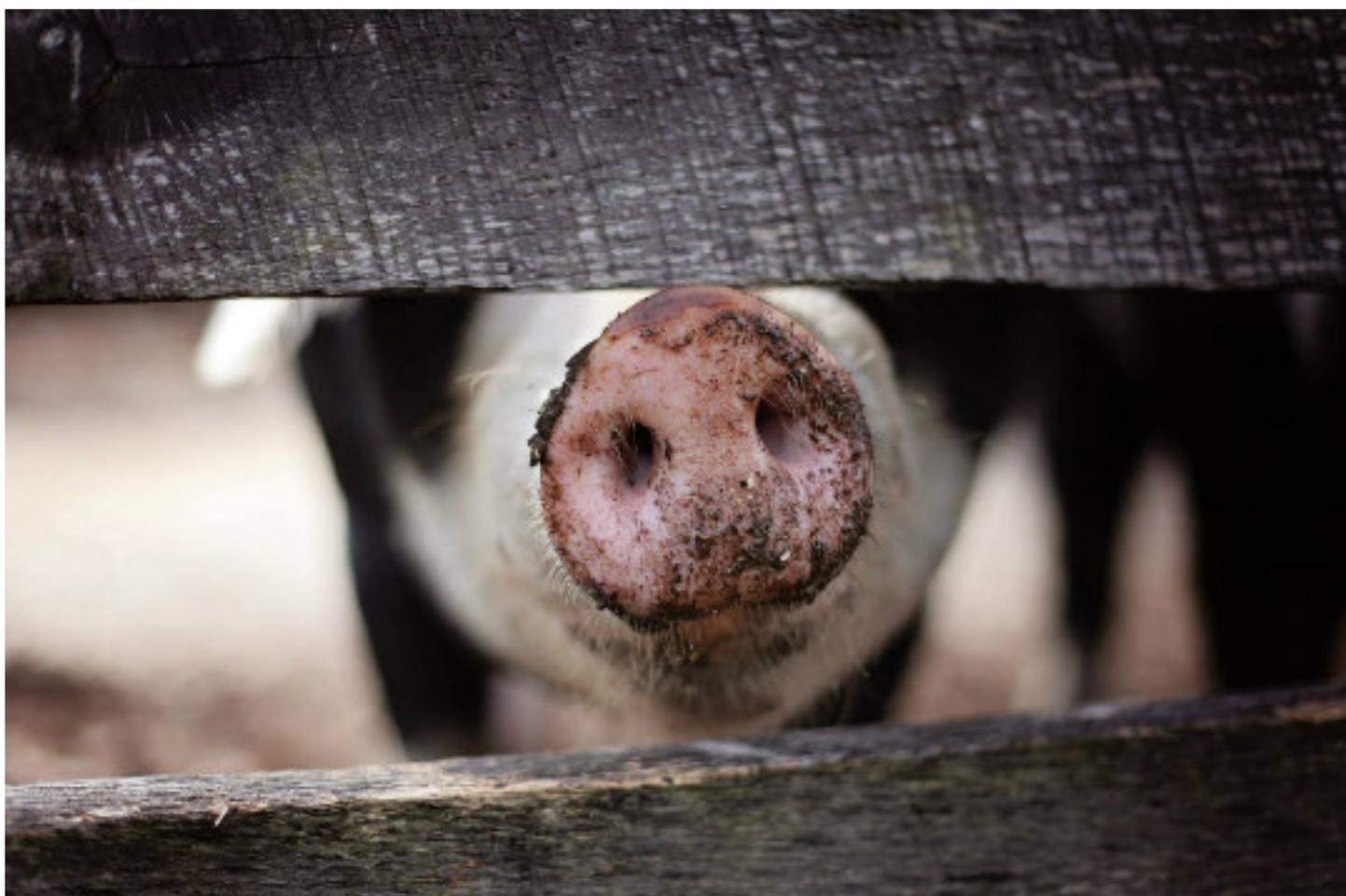
oftmals Träger und Einsatzstellen eine Überforderung durch die Bedürfnisse von Menschen mit Handicap, auch die begleitenden Seminare waren bisher nicht auf inklusives Lernen zugeschnitten.

Und hier setzt das Projekt an. Gefördert durch die Aktion Mensch und in enger Zusammenarbeit mit der Alfred Toepfer Akademie für Naturschutz, dem Träger des FÖJ in Niedersachsen, wird vom Netzwerk alma – arbeitsfeld landwirtschaft mit allen – für Menschen mit und ohne Behinderung ein Angebot aufgebaut, das derartige Hürden überwinden will. Junge Menschen mit Behinderung sollen über diese Möglichkeit informiert werden, neue gemeinwohlorientierte Einsatzstellen auf Höfen gewonnen und beraten werden, die notwendigen Unterstützungsleistungen im Sozialraum organisiert und die Seminare in Konzeption und Durchführung in inklusiv zugängliche Formate überführt werden.

„Wir wollen jungen Menschen mit Behinderung ein solches Jahr ermöglichen, ihnen die Chance geben sich selbst in anregenden Arbeitsbereichen zu erproben und Erfahrungen in verschiedenen Kontexten zu sammeln. Nicht zuletzt auch, um eine Basis für berufliche Orientierung und Selbstbestimmung aufzubauen“ beschreibt Rebecca Kleinheitz vom Netzwerk alma die Motivation des Projektes, im Rahmen dessen zwei, in ihren Bereichen sehr erfahrene Partner – das Netzwerk alma und die Naturschutzakademie – eng zusammenarbeiten.

Auch für Höfe bietet das Engagement als Einsatzstelle einen neuen Zugang, Zusammenarbeit mit Menschen mit Behinderung kennenzulernen. „Inklusion ist eine Entwicklungschance für alle Beteiligten“, davon sind die Initiatorinnen überzeugt und wollen daher mit ihrem Projekt auch aktiv die Teams auf den Seminaren und den Einsatzstellen mit an Bord holen. Ebenfalls an Bord ist auch die Hoffnung, dass die Idee als neues Modell Schule machen kann und ein „FÖJ für alle“ bald bundesweit Normalität werden kann.

Junge Menschen, die sich für eine Teilnahme interessieren oder Höfe, die gerne als Einsatzstelle mitwirken wollen, sind herzlich eingeladen sich zu melden beim Netzwerk alma, Rebecca Kleinheitz (rebecca.kleinheitz@netzwerk-alma.de) und der Alfred Toepfer Akademie, Sebastian Bleck (Sebastian.Bleck@nna.niedersachsen.de)



Neues aus dem Vorstand

Bundesverband der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

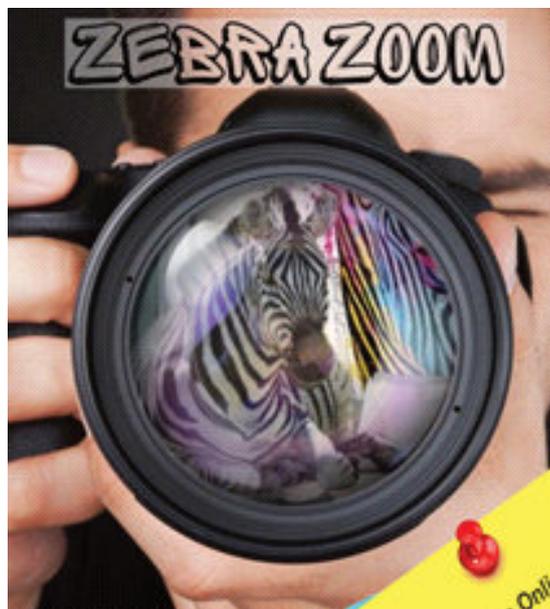
Die **Mitgliederversammlung** 2021 hat eine Erhöhung des Mitgliedsbeitrages für 2022 beschlossen, weiteres entnehmen Mitglieder bitte dem der Zeitschrift beigefügten Protokoll. Wir bitten Mitglieder, die den Beitrag per Dauerauftrag zahlen, den Dauerauftrag ändern zu lassen. Der neue Beitrag beträgt für Einzelmitgliedschaft 40,- Euro, die Familienmitgliedschaft kostet ab sofort 60,- Euro. Bei Mitgliedern, die uns eine Einzugsermächtigung erteilt haben, werden wir per 1.3.22 den neuen Beitrag per Lastschrift einziehen lassen. Mitglieder, die bereits Beitragszahlungen für 2022 geleistet haben, bitten wir aus Solidarität gegenüber den anderen, gelegentlich um Überweisung der Differenz zum neuen Beitrag. Vielen Dank.

Bitte teilen Sie uns mit, wenn sich Ihre Adresse oder Bankverbindung ändert, damit wir Sie weiterhin mit Informationen versorgen können.

Zebra-Zoom für EDS Erkrankte, Angehörige und Interessierte. Wir freuen uns auf einen lockeren Austausch, auf Fragen, Sorgen und auf Lustiges. Bei Interesse bitte die Teilnahme per E-Mail (m.kogel@bundesverband-eds.de) anmelden. Die Termine finden jeweils um 20 Uhr statt.

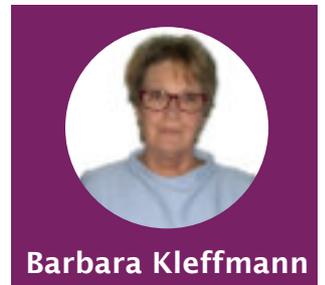
Die nächsten Termine:

- 19. März 2022
- 16. April 2022
- 21. Mai 2022
- 18. Juni 2022
- 16. Juli 2022
- 20. August 2022
- 17. September 2022
- 15. Oktober 2022
- 19. November 2022
- 17. Dezember 2022



25 Fragen an... Barbara Kleffmann

Vorstand Bundesvorstand
Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.



1. Erzähle uns ein bisschen über Dich

Tja, wo und wie soll ich da anfangen. Ich bin einfach die Barbara und mit einem Augenzwinkern auch die Mutter der Kompanie - also des Vereins. Als ich 2006 mit anderen unseren Verein gegründet habe, wusste keiner von uns wohin die Reise einmal gehen würde. Nun lebe und liebe ich seit fast 55 Jahren alle meine Ehrenämter und vor allem die Arbeit in unserem Verein. Bin 70 Jahre jung, Mutter, Schwiegermutter und verrückte Oma in einem. Und das sehr gerne.

2. Was machst Du, wenn Du gerade nicht kreativ bist?

Anderen Blödsinn.

3. Wo bist Du im Internet zu finden?

Auf der Webseite EDS www.bundesverband-eds.de und wer sucht findet mein Gesicht auch in anderen Kanälen des Internets.

4. Wer oder was inspiriert Dich?

Ich glaube das ist mein unruhiges Inneres. Meine Neugier auf das Leben im Allgemeinen. Meine Familie und eben auch meine Ehrenämter. Die gewesenen und die jetzigen.

5. Wenn Du Dich mit einer berühmten Persönlichkeit zum Abendessen verabreden könntest, wer würde das sein?

Ich fürchte ich bräuchte ein ganzes Lokal. Eine einzelne Person da heraus zu fischen fast unmöglich. Aber doch, eine Person wäre für mich etwas ganz Tolles. Martin Luther King. Den hätte ich gerne kennen gelernt.

6. Was magst Du überhaupt nicht?

Ignoranz, Intoleranz, Arroganz und Menschen die einem jede Minute neue Lügen auftischen wollen

7. Was wäre Dein Traum vom Glück?

Im Kreise meiner lieben geistig fit 104 zu werden. Und einmal in freier Wildbahn Elefanten zu streicheln. Am besten in Afrika.

8. Erzähle uns etwas, das kaum jemand über Dich weiß

Das behalte ich auch weiterhin für mich. Außer dass ich tatsächlich, aufgrund meiner Geburt, kurz den Titel einer Baroness innehatte. Ich wäre sehr gerne in einem Sozialen Beruf gelandet. Mein Traum war immer SOS Kinderdorfmutter zu werden.

9. **Welche fünf Wörter beschreiben Dich am besten?**
Keine Ahnung – vielleicht, dass ich etwas speziell bin. Behaupten jedenfalls meine Kinder
10. **Welches Talent hättest Du gerne?**
Genug Luft um Saxophon zu spielen
11. **Was ist Deiner Meinung nach völlig überbewertet?**
Die Macht des Geldes. Privat eher das leidige bügeln von Wäsche
12. **Drei Dinge ohne die Du nicht leben kannst?**
Meine Familie, meine Träume, meine Freiheit, dazu gehört auch mein Auto.
13. **Was war das Verrückteste, das Du je gemacht hast?**
Möhren aus einem Schrebergarten direkt an einem Altenheim und bei Tageslicht geklaut
14. **Auf was sparst Du gerade?**
Sparen? Wozu? Was weiß ich wie lange ich noch habe also lebe ich und koste jeden Moment aus.
15. **Welches Buch liest Du gerade?**
Das wollt ihr echt nicht wissen. Einen Reiseführer für Menschen mit Handicap und gleichzeitig über das Leben und Wirken von Käthe Kollwitz.
16. **Dein Lieblingsessen?**
Jetzt wird es lustig: Nudeln mit Butter und Maggi
17. **Champagner oder Bier?**
Gerne mal ein kühles Weizenbier, Gin-Tonic oder einen richtig guten schottischen Single Malt Whisky
18. **High Heels oder Sneaker?**
Inzwischen leider nur noch Omapattreter
19. **Dein Lieblingsduft?**
Der wechselt nach Jahreszeit und Stimmung
20. **Dein Motto?**
Was nicht passt – wird passend gemacht
21. **Dein Laster?**
Meine Sturheit und Ungeduld
22. **Dein Lieblingsmoment des Tages?**
Jeden Morgen wach werden und den Tag so zu nehmen wie er ist.
23. **Wann hast Du schon mal richtig schlechten Geschmack bewiesen?**
Ich glaube das war noch nie wirklich der Fall.
24. **Welche „Tricks“ holen Dich aus einem Tief heraus?**
Es kommt darauf an wie tief das Tief ist. Aber am ehesten dann die Musik und die Sehnsucht einmal in freier Wildbahn echte Elefanten zu sehen.
25. **Letzte Frage: Was würdest Du jemand raten, der gerade erst in Deinem Berufsfeld anfängt?**
Das ist schwierig zu beantworten da ich ja schon sehr lange ein Rentnerinnenleben führe. Ich durfte meinen Traumberuf nie ausüben und bin in einem für heutige Verhältnisse normalen Beruf gelandet. In der EDV und eigentlich der Zeit weit voraus. Deshalb ganz pragmatisch: erlernt den Beruf den ihr auch als Berufung seht, dann habt ihr lange Freude daran.

Iglig

Eine Geschichte mit Stacheln

Christian von Aster, Sabine Klotzsche

Edition Roter Drache

„Ein Igel ohne Stacheln hat es nicht leicht.

Die einen glauben ihm nicht mal, dass er ein Igel ist und die anderen lachen über ihn. Weil Stacheln etwas sind, das jeder ordentliche Igel haben sollte.

Manche haben sogar Wechselstacheln, Sonntagsstacheln oder Sportstacheln. Ignaz hat keine. Gar keine. Und unbestachelt wie er ist, erlebt er ein Abenteuer, wie es noch kein Igel vor ihm erlebt hat. Eine Geschichte über das Anderssein.

Mit verschiedenfarbigen Igeln, verwirrten Fröschen, geschäftstüchtigen Ratten und einigem mehr.“

„Ignaz“ ein kleiner gar nicht so stacheliger Igel musste erfahren, dass die anderen Bewohner des Waldes ihn absolut uniglig fanden.



Eine Geschichte über Mobbing, Toleranz, „anders sein“ und Eltern die gerne helfen würden. Christian von Aster schrieb eine tolle „Mut-mach“-Geschichte mit viel Witz und großartigen Illustrationen vom Eulenfreulein Sabine Klotzsche.

Eignet sich sehr gut zum Vorlesen. Auch wenn das Alter mit 0-6 empfohlen wird, ist das Buch nicht nur für Kinder gut geeignet.



Zoom-Meeting Impfung



S. Weilersbacher



Am 30.1. fand ein Zoom-Meeting für unsere Mitglieder zu dem Thema Impfungen statt.

Stephanie Weilersbacher, unsere Kinder- und Familienbeauftragte hatte sich intensiv mit dem Thema beschäftigt und Daten, Fakten etc. zusammengetragen. Folgende Fragen wurden von ihr in der Präsentation vorgestellt und beantwortet:

- Was ist ein Virus?
- Wie funktioniert unser Immunsystem?
- Welche Impfstoffe gibt es?
- Nebenwirkungen und Spätfolgen
- Long COVID bei Kindern

Dieses Meeting war sehr informativ, darüber waren sich alle Teilnehmer einig. Wir haben bewusst darauf verzichtet diese Präsentation an dieser Stelle nachzudrucken, denn das wäre eine Zeitung für sich.

Bei Fragen können Sie sich gern an Frau Weilersbacher wenden.

Nachfolgend die Inhaltsstoffe der unterschiedlichen Impfungen zu Ihrer Information:

Comirnaty (Pfizer/BioNTech)

((4-Hydroxybutyl)azandiyl)bis(hexan-6,1-diyl)bis(2-hexyldecanoat) (ALC-0315)
2-[(Polyethylenglykol)-2000]-N,N-ditetradecylacetamid (ALC-0159)
Colfoscerilstearat (DSPC), Cholesterin, Kaliumchlorid, Kaliumdihydrogenphosphat, Natriumchlorid, Natriummonohydrogenphosphat Dihydrat, Sucrose, Wasser für Injektionszwecke, Natriumhydroxid (zur pH-Einstellung), Salzsäure (zur pH-Einstellung)

Spikevax (Moderna)

Lipid SM-102 (Heptadecan-9-yl-8-((2-hydroxyethyl)-(6-oxo-6-(undecyloxy)-hexyl)-amino)-octanoat) Cholesterin, 1,2-Distearoyl-sn-Glycero-3-Phosphocholin (DSPC), 1,2-Dimyristoyl-rac-Glycero-3-Methoxypolyethylenglykol-2000 (DMG-PEG2000)
Trometamol, Trometamolhydrochlorid, Essigsäure, Natriumacetat-Trihydrat, Sucrose, Wasser für Injektionszwecke

Vaxzervria (AstraZeneca)

Histidin, Histidinhydrochlorid-Monohydrat, Magnesiumchlorid-Hexahydrat, Polysorbat 80 (E 433), Ethanol, Saccharose, Natriumchlorid, Natriumedetat (Ph.Eur.)

Janssen (Johnson & Johnson/Janssen)

2-Hydroxypropyl- β -Cyclodextrin, Citronensäure-Monohydrat, Ethanol, Salzsäure, Polysorbat 80, Natriumchlorid, Natriumhydroxid, Trinatriumcitrat-Dihydrat, Wasser für Injektionszwecke.

Nuvaxovid (Novavax)

Dinatriumhydrogenphosphat-Heptahydrat, Natriumdihydrogenphosphat-Monohydrat, Natriumchlorid, Polysorbat 80, Natriumhydroxid (zur pH-Einstellung), Salzsäure (zur pH-Einstellung), Wasser für Injektionszwecke, Adjuvans (Matrix-M) Cholesterin, Phosphatidylcholin (einschließlich all-rac- α -Tocopherol) Kaliumdihydrogenphosphat, Kaliumchlorid, Dinatriumhydrogenphosphat-Dihydrat, Natriumchlorid, Wasser für Injektionszwecke



Einhorndressing



TIPP

Salat muss nicht langweilig sein

Besonders gut passt Einhorn-dressing zu Feldsalat oder Blattsalat

Ihr könnt das Dressing noch mit etwas Honig verfeinern, wenn es euch zu sauer ist.



2 Hand voll Himbeeren



2 EL Pflanzenöl



1 EL weißer Balsamico



1 EL Sahne



2 TL süßer Senf



4 EL Wasser



1 TL Salz



1 TL Pfeffer

Und los geht's...



1. Vorbereitung

Lege Deine Zutaten bereit.
Lege Dein Zubehör bereit.



2. Dressing zubereiten

Gebe alle Zutaten in einen hohen Mixbecher.



3. Dressing Mixen

Mixe die Zutaten in einem Mixstab zu einem harmonischen Dressing.



4. Salat servieren

Gib das Dressing erst kurz vor dem Servieren über den gewaschenen, zerpfückten Salat.

Wichtig: wenn Du mit dem Mixer noch nicht sicher bist, bitte einen Erwachsenen um Hilfe.



~~UNMÖGLICH~~



**INKLUSION WIRD REIBUNG UND GRENZERFAHRUNG FÜR ALLE SEIN,
ABER AM ENDE WERDEN WIR GESTÄRKT DARAUSS HERVORGEHEN.
ES IST OKAY NICHT ALLES ZU KÖNNEN, FREI NACH RAUL KRAUTHAUSEN**

**AM 21.3.22 IST
WELT DOWN**

SYNDROM TAG

TRISOMIE  .NET