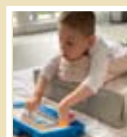


# JOURNAL 2021

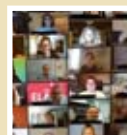
**ELA**

EUROPÄISCHE VEREINIGUNG  
GEGEN LEUKODYSTROPHIEN



### Verspielt

Betroffene und deren Familien berichten aus dem verspielten Alltag



### Verbunden

Onlineveranstaltungen und Webinarreihen



### Vernetzt

Über nationale und internationale Zusammenarbeit

Betroffenen helfen, Forschung fördern

# Inhalt

|   |    |   |    |
|---|----|---|----|
| Vorwort   | 3  |   |    |
| <b>Der Verein</b>   |    | <b>Menschen bei ELA</b>   |    |
| Der Vorstand stellt sich vor  | 4  | Hannes' Lieblingsbeschäftigungen  | 35 |
| Regionalvertreter des ELA e.V.  | 6  | Von Sternpyramide bis IPad  | 36 |
| Krankheitsspezifische Vertreter   | 9  | Mensch ärgere dich nicht  | 37 |
| 400 Mitglieder – 14 Krankheiten – ein Ziel                                      | 10 | Junes' Lieblingsplätze  | 38 |
| ELA Steckbrief  | 11 | Gelebte Inklusion   | 38 |
| Zusammenarbeit in Europa  | 12 | Rollstuhl-Badminton   | 39 |
| Mitgliederversammlung – Herbst 2020   | 13 | Stefans Hobbys  | 40 |
| ACHSE -Allianz Chronischer Seltener Erkrankung                                  | 14 | Lokomat   | 40 |
| ELA International   | 15 | Pflegekräfte daheim!  | 41 |
| Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss                                      | 16 | 17 Jahre für ELA  | 49 |
| Neuigkeiten aus der Schweiz   | 19 | Erlebnisse im Frühjahr Lockdown   | 50 |
| <b>Webinarreihe</b>   |    | Ergebnisse sprechen für sich  | 52 |
| Die Lebensmittelanalysen gehen weiter   | 22 | Meine Erfahrungen mit einer alternativen<br>Behandlung der Nervenschmerzen und<br>Spastiken bei AMN | 53 |
| ELA 3.0 – Webinare und Co.  | 23 | Ein tolles Wochenende in Düsseldorf   | 54 |
| Der Zoom-Stammtisch für Erwachsene  | 24 | Ein kleines MLD-Treffen   | 55 |
| Die ELA-Onlinetreffen für Eltern  | 25 | Kurzzeit im Kinderhospiz  | 56 |
| <b>Wissenschaft und Forschung</b>   |    | Der 15.10.2014...   | 58 |
| ELA Deutschland investiert 50.000 Euro in<br>Forschung für seltene Erkrankungen | 26 | Erhöhung des Behinderten- und Pflege-<br>Pauschbetrag   | 61 |
| Durchbruch erreicht?  | 27 | Windelversorgung– eine Dauerbrennerthema  | 62 |
| <b>Spender und Unterstützer</b>   |    |   |    |
| Hallenfußballstadtmeisterschaft   | 29 |   |    |
| „Sautanz 2020“ war wieder ein voller Erfolg                                     | 30 |   |    |
| Diamantene Hochzeit von Elli & Josef Otto                                       | 31 |   |    |
| Mitgliedsantrag   | 32 |   |    |
| Aktionen aus dem Lockdown   | 33 |   |    |
| Aktion „Kinderherzen schlagen höher“  | 34 |   |    |

# Vorwort

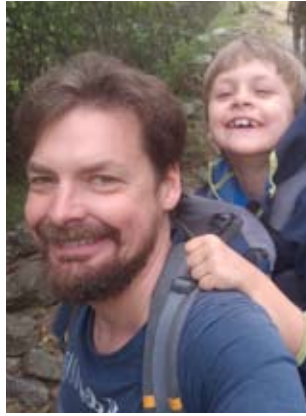
Liebe Mitglieder,  
liebe Ärzte, Forscher, Unterstützer,  
Interessierte und liebe Spender,

eigentlich hatte ich mir vorgenommen, das Vorwort nicht mit Corona zu beginnen, aber man kann nicht anders. Auch unser Vereinsleben wurde vom Virus durcheinandergebracht! So mussten z.B. beide Treffen abgesagt werden. Für Betroffene mit seltenen Krankheiten, für die ein Austausch untereinander so wichtig ist, schmerzt das besonders.

Es gibt kaum ein Jahr, das uns so in Erinnerung bleiben wird, wie dieses von Krankheitsthemen durchzogene „Corona-Jahr“ 2020. Wir aber wollen Krankheiten den Kampf ansagen, die selten, aber um ein Vielfaches grausamer sind als Corona, den Leukodystrophien. Krankheiten, die Kindern und Betroffenen all ihrer Fähigkeiten berauben und oft gesunde Menschen plötzlich aus dem Leben reißen.

Durch die erzwungene Isolation ergaben sich aber auch neue Chancen. Onlineangebote wie die Webinar-Reihe und der Online-Betroffenenaustausch ermöglichen, dass sich Leukodystrophie-Patienten informieren können, auch wenn es für sie nicht möglich ist, zu reisen. Auch wenn diese Angebote nicht einen Austausch von Angesicht zu Angesicht ersetzen können, so werden wir Teile davon doch sicher auch in Zukunft beibehalten.

Daneben lässt sich weiteres an Positivem berichten. Für manche Leukodystrophien stehen Therapien



kurz vor der Zulassung. Für andere gibt es Studien, Heilversuche oder zumindest Grundlagenforschung. Es bewegt sich also viel und die Rolle von ELA ist dabei nicht zu unterschätzen. Ohne Forschungsgelder und Lobbyarbeit der verschiedenen ELA Organisationen wären wir nicht dort, wo wir heute stehen.

Im gleichen Zug werden weitere Aktivitäten umso wichtiger. Neugeborenen-Screening ist für „heilbare“

Leukodystrophien i.d.R. der einzige Weg eine Therapie zur Anwendung zu bringen. Auch das ist ein Thema, das nur durch uns als Patientenorganisation vorangebracht werden kann. Jetzt braucht es mehr Unterstützung durch Gesellschaft und Politik und das bedeutet: Wir müssen mehr Öffentlichkeitsarbeit leisten!

Es gibt also Erfolge und noch mehr Herausforderungen, die wir als Verein angehen. Aber egal was wir anpacken, es gelingt nur durch das Engagement in unserem Verein. Darum bin ich froh, Menschen bei ELA versammelt zu wissen, die etwas bewegen wollen und möchte mich für euer Engagement im vergangenen Jahr von ganzem Herzen bedanken. Gleichzeitig möchte ich auch unsere neuen Mitglieder herzlich willkommen heißen. Wenn Sie Fragen haben oder sich mit Ideen und Engagement einbringen möchten, können sie mich oder auch alle anderen Aktiven im Verein kontaktieren.

Mit ganz herzlichen Grüßen,  
Tobias Mentzel

## Impressum

### Herausgeber:

ELA Deutschland e.V.

### Geschäftsstelle:

Monika Otto  
Fallbornstr. 26  
65551 Limburg

Telefon: 0163-6615779

Telefax: 06431/971910

E-mail:

info@elaev.de – www.elaev.de

Geschäftszeiten:

Mittwoch: 09:00 - 12:00, 14:00 - 18:00

Donnerstag: 18:00 - 20:00

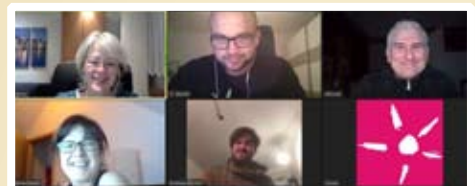
Diese Schrift ist kostenlos erhältlich. Nachdruck, auch auszugsweise, nur mit schriftlicher Genehmigung des Autors. Viele der im Heft befindlichen Artikel sind von betroffenen Laien geschrieben worden; wir bitten daher um Verständnis, dass wir für die Richtigkeit keine Haftung übernehmen können. Einige Artikel haben wir von Fachkräften unseres Medizinisch-Wissenschaftlichen Beirates prüfen lassen, hierfür danken wir herzlichst.

**Fotos:** Martina Kropp, Birgit Richter, Monika Otto, Martin Büchler, Tobias Mentzel, Ursula Hofmann, Jennifer Lewis, Stefan Groth, Roswitha Ruffer, Andrea Prieshoff, Cornelia Pohl, Anett Willer, Monika Eberwein, Pascal Priamo, Manu Maier, Jana Blaurock

**Gestaltung und Koordination:**  
Vorstand ELA Deutschland e. V.

**Layout:**  
andreas.buechler@posteo.de

**Auflage:**  
1500 Stück



Redaktionssitzung 2021

# Der Vorstand stellt sich vor

## Tobias Mentzel

Vorsitzender &  
Ansprechpartner für  
Pelizaeus-Merzbacher  
[tobias.mentzel@elaev.de](mailto:tobias.mentzel@elaev.de)



Vor etwa 8 Jahren wurde bei unserem Sohn das Pelizaeus-Merzbacher Syndrom diagnostiziert. Uns hat diese Nachricht schwer getroffen und unser Leben hat sich seitdem sehr verändert. Obwohl oder vielleicht gerade, weil wir zunächst gezögert haben, Kontakt zu anderen Familien zu suchen, sind wir froh, uns ELA angeschlossen zu haben. Es ist unglaublich wertvoll, Rat von anderen zu bekommen und zu sehen, wie das Leben auch mit Leukodystrophien weitergeht.

Bei ELA haben wir Menschen gefunden, die gemeinsam für andere Betroffene eintreten und gegen die Erkrankung kämpfen. Auf unterschiedlichste Weise setzen sich hier Eltern und Betroffene ein, machen auf Leukodystrophien aufmerksam, sammeln Spenden und organisieren den Austausch zwischen den Familien, Betroffenen, Ärzten und anderen Organisationen.

Uns hat diese Gemeinschaft bereits so viel geholfen, dass für mich klar ist, dass ich mich für ELA einsetzen möchte!

Als in diesem Jahr jemand gebraucht wurde, der den Vorsitz übernimmt, fiel mir die Entscheidung leicht. Es gibt so viel, das man anstoßen kann und muss, um der Erkrankung die Stirn zu bieten. Wenn WIR nichts bewegen, wer dann? Und genau das, nämlich Dinge bewegen, möchte ich gemeinsam mit allen Engagierten, allen Unterstützern und Betroffenen.

Zu mir selbst: ich bin 40 Jahre alt, von Beruf Biologin und hoffe, so eine Brücke zwischen Wissenschaftlern und Betroffenen schlagen zu können. Neben meiner Familie und meinem Beruf renoviere ich gerade gemeinsam mit meiner Frau ein Haus, um es barrierefrei zu gestalten. Hilfe bekommen wir dabei natürlich von Jakobs großer Schwester.

## Martin Buechler

Stellv. Vorsitzender  
[martin.buechler@elaev.de](mailto:martin.buechler@elaev.de)



Mein Name ist Martin, ich bin 32 Jahre alt, lebe in Kirchdorf an der Iller und arbeite als Projektingenieur bei einem Maschinenbauunternehmen in der Nähe von Memmingen. Seit mittlerweile über 5 Jahren lebe ich mit der Diagnose ALD/AMN. Erste Symptome der Erkrankung traten bei mir im Frühjahr 2014 im Alter von 25 Jahren auf. Nach zahlreichen Arztbesuchen bekam ich zunächst die Diagnose AMN bevor Herr Köhler im April 2015 eine "cerebrale ALD" diagnostizierte. Das war ein richtiger Schock für mich. Doch ich hatte Glück, die Diagnose gerade noch rechtzeitig und vom richtigen Arzt zu erhalten. Dadurch erhielt ich im August 2015 eine lebensrettende Knochenmarktransplantation an der Charité in Berlin. Da mir im Verlauf bewusst wurde, wieviel Aufklärung über unsere seltene Erkrankung auch bei Ärzten noch notwendig ist, wie wenig Aufmerksamkeit sie in der Öffentlichkeit erhält und wie viele – allein gelassen mit ihren Symptomen – kämpfen, möchte ich mich weiter für ELA Deutschland stark machen.

## Sabine van Swinderen

Kassiererin  
[sabine.vanswinderen@elaev.de](mailto:sabine.vanswinderen@elaev.de)



Mein Name ist Sabine van Swinderen, ich bin 49 Jahre alt, verheiratet und habe einen 11jährigen Sohn. Seit 26 Jahren wohne ich im schönen Rheinhessen. Nach einer fast 12jährigen Odyssee bekam ich 2016 aufgrund einer Genanalyse die Diagnosen x-ALD (AMN) und HSP (SPG8). Beruflich habe ich in den Bereichen Drittmittelverwaltung, Controlling sowie Innenrevision an der

Universität Mainz gearbeitet. Aufgrund meiner gesundheitlichen Beeinträchtigungen bin ich seit Anfang 2019 im Vorruhestand. Ich möchte mich bei ELA einbringen, um die Leukodystrophien in der Öffentlichkeit aber auch bei Ärzten bekannter zu machen. Insbesondere möchte ich dazu beitragen, dass die Erkrankung bei AMN-Frauen stärker in den Fokus rückt, da sie medizinisch gesehen den Waisen-Status einnehmen.

## Torben Lünemann

Stellv. Kassierer  
torben.luennemann@elaev.de



Ich heiße Torben Lünemann, bin 37 Jahre alt und mit meiner Frau Stefanie verheiratet. Wir haben drei Kinder (Linus 10, Titus 7 und Emma 5 Jahre). Nach langen Jahren der Suche haben wir die Diagnose Pelizaeus-Merzbacher SPG2 erhalten. Meine Frau ist dann auf ELA aufmerksam geworden und wir sind einfach mal zu einem Familientreffen gefahren. Dieses Treffen hat uns nachhaltig geprägt. Die positive Energie und die tollen Leute haben uns stark beeindruckt. Mit Begeisterung haben wir uns entschieden, uns auch für ELA einzusetzen. Denn der Austausch mit Betroffenen ist unbezahlbar und die Hoffnung auf Heilung sollte nie aufgegeben werden.

## Michael Scholz

Schriftführer & Ansprechpartner für MLD (Metachromatische Leukodystrophie)  
michael.scholz@elaev.de



Seit Mitte 2017 bin ich im Verein und habe in dieser Zeit viele Menschen in ähnlichen Situationen kennengelernt. Dabei habe ich Tipps und Informationen erhalten und konnte selbst auch andere unterstützen. Obwohl es sehr schwierig ist, mit Leukodystrophien bei Kindern ein normales Leben zu führen, ist es mir ein Anliegen, möglichst viel Normalität zu erhalten und Isolation zu vermeiden. Wichtig ist mir, mit ELA, die Bekanntheit von Leukodystrophien auch in der Politik und bei Entscheidern zu steigern, also ELA auch nach außen eine Stimme zu geben. Ich möchte mich für ein Neugeborenen-Screening von Leukodystrophien und für baldige Gentherapien einsetzen. Das bedarf einer Interessenvertretung außerhalb des Vereins. Darum arbeite ich als Mitglied im Vorstand, um durch Vernetzung gemeinsam mehr zu erreichen.

Mit meiner Frau Katrin und insgesamt 3 Kindern lebe ich in einem alten niedersächsischen Bauernhaus. Nachdem die Diagnose MLD im Frühjahr 2017 bei unserer jetzt 9jährigen Lotte festgestellt wurde, hat sich das komplette Leben gedreht. Aber auch der Blick auf das Positive prägt unseren Alltag, also viel Spaß haben, Urlaub genießen und sich als Familie stark machen.

## Monika Otto

2. Schriftführerin  
Geschäftsstelle  
monika.otto@elaev.de



Monika stellt sich im Bericht aus der Geschäftsstelle auf Seite 7 ausführlich vor.



Typische Vorstandssitzung 2020

# Krankheitsspezifische VertreterInnen

## Stephanie Hagenlücke

Spartenvertreterin Morbus Alexander

Mein Name ist Stephanie Hagenlücke und wir kommen aus Gütersloh. Wir, das sind mein Mann Jörg, unsere 4 gemeinsamen Kinder und ich. Die beiden Jungs sind 14 Jahre und 8 Jahre alt und unsere Mädchen sind 12 Jahre und 9 Jahre alt. Als unser älterer Sohn Timon 2,5



Jahre alt war, haben uns die Ärzte mitgeteilt, dass er Morbus Alexander hat. Eine Diagnose, die unser Leben sehr verändert hat. Für ELA möchte ich mich gerne engagieren, weil es mir wichtig ist, auch andere darüber zu informieren, was Leukodystrophien sind. Ebenso ist es mir wichtig, dass man die Möglichkeit hat, einfach Gespräche zu führen, Erfahrungen auszutauschen oder sich vielleicht auch gegenseitig zu helfen. Ich finde, es sollte keiner mit so einer traurigen Erkrankung allein sein.

## Jana Blaurock

Spartenvertreterin Aicardi-Goutières-Syndrom



Ich wohne zusammen mit meinem Mann Tobias und unseren beiden Kindern in Dieburg bei Darmstadt. Als wir vor 5 ½ Jahren die Diagnose AGS für unseren Sohn Nicklas erhielten, brach für uns zunächst eine Welt zusammen. Ich habe mich schnell auf die Suche nach weiteren Betroffenen gemacht, um dort mehr über diese seltene Erkrankung zu erfahren. So bin ich auch auf ELA aufmerksam geworden und habe mich 2016 dafür engagiert, dass auch die AGS-Familien hier eine Plattform zum Austausch finden. Ich möchte gern Betroffene und Familien unterstützen und unsere Erfahrung über Alltag, Entwicklung und medizinische Versorgung teilen. Die Diagnose AGS war hart. Aber wir können nun besser verstehen, warum Nicklas so ist, wie er ist und ihm somit bestmöglich zur Seite stehen.

## Sabine Hübscher

Spartenvertreterin Morbus Canavan



Wir sind Sabine und Stephan Hübscher. Wir leben mit unseren drei Kindern Julian, Jannis und Jorve im schönen Schleswig-Holstein. Unser ältester Sohn Julian leidet seit seiner Geburt an Morbus Canavan. Wir bekamen die Diagnose, als Julian ein halbes Jahr alt war. Heute ist Julian 16 Jahre alt. Unser Leben ist anstrengend, aber wir haben unser Leben mit Julian positiv angenommen!

So eine Diagnose verändert das ganze Familienleben. Es ist daher wichtig, mit seinen Fragen und Ängsten nicht allein zu sein, sondern, sich untereinander auszutauschen und sich Rat zu holen und Erfahrungen weiterzugeben. Dafür möchten wir da sein!

## Achim Kaisinger

Ansprechpartner AMN

Ich heiße Achim Kaisinger, werde im Februar 57 Jahre alt und wohne mit meiner Frau Katja im schönen kleinen Örtchen Speckswinkel im Hessenland. Bei mir selbst wurde die Diagnose Adrenomyeloneuropathie im Dezember 1989 gestellt.



Angefangen haben die ersten Beschwerden (Gangunsicherheit) während meiner Bundeswehrzeit im Februar 1987. Auf den Rollstuhl angewiesen bin ich seit 1989 und auch seit dieser Zeit berentet. Ich gehöre zu den Gründungsmitgliedern des damaligen Bundesverein Leukodystrophie (BVL) und des jetzigen ELA Deutschland e.V.. Ich habe zehn Jahre lang die Geschäftsstelle geleitet und war lange Zeit im Vorstand. Durch die jahrelange Erfahrung kann ich auf ein großes Netzwerk zurückgreifen und kenne viele Betroffene und Angehörige, die mir sehr ans Herz gewachsen sind. Gerne gebe ich auch meine langjährigen eigenen Erfahrungen mit der Krankheit weiter. Zudem stehe ich zu Fragen rund um Einstufung Pflegegrad zur Verfügung.

## Anita & Miroslav Ilic

Ansprechpartner ALD (Adrenoleukodystrophie)

Wir sind verheiratet und haben 3 Jungs. Unser jüngster ist Jona, 11 Jahre, und der mittlere ist David, 13 Jahre. Wir bekamen die Diagnose x-ALD bei unserem ältesten Sohn Philip als er 7 1/2 Jahre alt war. Für uns brach eine Welt zusammen. Leider ist Philip im Februar 2019 verstorben. Wir setzen uns für ELA ein, weil wir wissen, wie schlimm es ist, so eine Diagnose zu bekommen und wie hilflos und allein man am Anfang dasteht. Deshalb möchten wir Ansprechpartner sein, um andere betroffene Familien zu unterstützen.



## Roswitha Ruffer

Ansprechpartnerin MLC (Zystische Leukenzephalopathie mit Megalenzephalie / Van der Knaap-Syndrom)

Ich wohne mit Wolfgang seit 44 Jahren in Bielefeld. Wir haben zwei erwachsene Kinder. Unser Sohn Ansgar (38 Jahre) hat eine MLC (Zystische Leukenzephalopathie mit Megalenzephalie), die zu den Leukodystrophien gehört, allerdings sehr selten auftritt. Bei Ansgar wurde diese genaue Diagnose erst im Sommer 2017 gestellt, bis dahin galt die Verdachtsdiagnose Morbus Alexander. Es ist mir wichtig, für ELA und besonders für Familien mit einer MLC-Diagnose, Ansprechpartnerin zu sein, Leukodystrophien bekannter zu machen, auch für ELA zu werben. Wir leben seit 34 Jahren mit der Diagnose Leukodystrophie und teilen gerne unseren „Erfahrungsschatz“, egal ob medizinisch, therapeutisch, sozial oder auch ganz privat.



## Petra Krautwasser

Spartenvertreterin ODDD (Oculo -Dento- Digitale Dysplasie)

Ich bin 54 Jahre alt und wohne mit meinem Lebensgefährten im schönen Tübingen. Im Dezember 2011 wurde bei mir – nach einer längeren Diagnostikphase – ODDD molekulargenetisch gesichert diagnostiziert. Das war einerseits



natürlich ein Schock, da niemand eine Aussage über den weiteren Verlauf machen konnte, andererseits war es gut, eine Diagnose zu haben, die die Symptome erklärt. ELA-Mitglied bin ich geworden, weil es gut tut sich auszutauschen, Leukodystrophien bekannter zu machen und die Forschung voranzutreiben.

# RegionalvertreterInnen ELA Deutschland e.V.

## Birgit Richter

Regionalvertreterin  
Nordrhein-Westfalen  
[birgit.richter@elaev.de](mailto:birgit.richter@elaev.de)



### Ich engagiere mich, weil...

ich selbst betroffen bin und weiß, wie viele Fragen man nach der Diagnose hat. Dafür möchte ich gern Ansprechpartnerin werden. Zusammen mit Norbert Slaver möchte ich ELA und Leukodystrophien in Nordrhein-Westfalen bekannter machen. Dabei werde ich vor Allem von meinem Mann und meiner Familie unterstützt. Außerdem engagiere ich mich, weil ich gerne den Austausch von Informationen für Betroffene unterstützen möchte

## Colin Dietze

Regionalvertreter Sachsen  
[colin.dietze@elaev.de](mailto:colin.dietze@elaev.de)



Ich bin seit 2003 selbst Betroffener der Krankheit AMN, verheiratet und Vater von 2 Kindern im Alter von 7 und 12 Jahren. Nachdem bei mir eine Entzündung im Gehirn festgestellt wurde, erfolgte 2015 eine Knochenmarkstransplantation. Ich engagiere mich, weil seltene Krankheiten wie unsere bekannt gemacht werden müssen und der Austausch unter den Betroffenen sehr wichtig ist. Da ich auch an der entzündlichen Form der ALD erkrankt war und eine erfolgreiche Knochenmarkstransplantation hinter mir habe, würde ich gern meine Erfahrungen weitergeben.

### Für ELA Regional plane ich...

Ansprechpartner für Betroffene und Interessierte zu sein. Gerne helfe ich auch beim Herstellen von Kontakten zu Ärzten, z.B. zum Leukodystrophiezentrum in Leipzig

### Als Regionalvertreter möchte ich...

die erfolgreiche Arbeit meines Vorgängers Uwe Siebert fortsetzen.

## Henrik Schadowsky

Regionalvertreter  
Nordrhein-Westfalen  
[henrik.schadowsky@elaev.de](mailto:henrik.schadowsky@elaev.de)



Ich bin 38 Jahre alt, lebe in Bad Oeynhausen (Ostwestfalen-Lippe) und bin Versicherungskaufmann. Ich bin an AMN erkrankt und hoffe, mich als Regionalvertreter regional mit anderen Erkrankten, auch Betroffene mit anderen Leukodystrophien, austauschen zu können.

## Carolin Schwarzenböck

Regionalvertreterin  
Bayern  
[carolin.schwarzenboeck@elaev.de](mailto:carolin.schwarzenboeck@elaev.de)



Mein Name ist Carolin Schwarzenböck, ich bin 30 Jahre alt und Mama von zwei Kindern. Unsere große Tochter Mila ist im Alter von zwei Jahren mit Metachromatischer Leukodystrophie diagnostiziert worden. Das war im Sommer 2017. Für uns war und ist der Austausch mit Betroffenen enorm wichtig. Dadurch, dass diese Erkrankungen so selten sind, werden die Familien selbst zu Experten und ein Gespräch unter Betroffenen ist oftmals informativer und weitreichender als ein Arztbesuch. Deshalb bin ich gerne Regionalvertreterin, um auch unsere gesammelten Erfahrungen weiterzugeben, sodass jede Familie bezüglich Hilfsmittel, Symptomlinderung, Unterstützungsmöglichkeiten, etc. auf dem aktuellen Stand ist. Selbstverständlich auch, um sich gegenseitig Mut zuzusprechen und in schweren Zeiten Anteil zu nehmen. Man ist nicht allein mit diesem tragischen Schicksal. Kinder mit Leukodystrophien sollen so viel Lebensqualität wie nur möglich erhalten und dafür ist eine Vernetzung unabdingbar.



## Norbert Slaver

Regionalvertreter  
Nordrhein-Westfalen  
[norbert.slaver@elaev.de](mailto:norbert.slaver@elaev.de)



### Ich engagiere mich, weil ...

ich für meine Tochter, meine Familie und alle anderen Betroffenen aktiv dazu beitragen möchte, dass ein Heilmittel gegen Leukodystrophien gefunden wird

### Für ELA Regional plane ich...

den Bekanntheitsgrad von ELA Deutschland e.V. stetig regional stärken

### Als Regionalvertreter möchte ich

Ansprechpartner und Vermittler für bisherige und zukünftige Mitglieder sein und natürlich Spenden sammeln, um die Forschung voranzutreiben

## Nadine Fess

Regionalvertreterin  
Rheinland Pfalz  
[nadine.fess@elaev.de](mailto:nadine.fess@elaev.de)



Ich bin 41 Jahre jung und Mutter von zwei Töchtern im Alter von 18 und 10 Jahren. Außerdem habe ich noch zwei "Patchwork-Kinder" im Alter von 25 und 20 Jahren. Unsere jüngste Tochter Elina hat im Oktober 2014 die Diagnose Metachromatische Leukodystrophie bekommen. Unser Leben hat sich seitdem sehr verändert. Auf der Suche nach Betroffenen und Antworten auf viele Fragen sind wir auf ELA gestoßen.

### Ich engagiere mich, weil...

ich Leukodystrophien bekannter machen möchte. Außerdem möchte ich Betroffenen die Möglichkeit zum Austausch anbieten und Ansprechpartnerin für "neue" Betroffene sein.

### Als Regionalvertreterin plane ich...

kleine, regionale Treffen. Des Weiteren möchte ich ELA Deutschland gerne vor Ort bekannter machen.

## Die neue ELA-Geschäftsstelle...

... ist jetzt in dem wunderschönen Limburg a. d. Lahn.

Ziemlich spontan und ohne viel Vorlauf habe ich sie übernommen... die neue ELA-Geschäftsstelle. Einige von Euch kennen mich schon, andere lernen mich jetzt vielleicht erst kennen.

Ich heiße Monika Otto, bin 45 Jahre alt, glücklich verheiratet und Mama von drei Kindern.

Unsere beiden Großen, Lina (21) und Felix (17) sind beide kerngesund. Lina studiert in Mainz Anglistik und Felix ist im dritten Lehrjahr zum Landwirt.

Die Kleinste und Jüngste in unserer Familie ist Johanna! Sie hat das 4H-Syndrom und ist hauptsächlich natürlich mit ein Grund, um mich für ELA zu engagieren.

Mitglied bei ELA sind wir seit 2015 und von Anfang der Stunde waren wir hier „angekommen“. Wir fühlten uns gut aufgehoben und so kam es, dass ich irgendwann gefragt wurde, ob ich nicht Lust hätte im Vorstand mitzumachen.

Gesagt, getan! Erst als Beisitzerin, ein Jahr darauf bin ich zur zweiten Schriftführerin aufgestiegen (das bin ich übrigens immernoch) und dann ging es darum, die Geschäftsstelle neu zu besetzen.

Nach wenigen Gesprächen mit meinem Mann zu Hause war ich bereit dazu, das „Herzstück“ von ELA und somit die Geschäftsstelle zu übernehmen.

Ich mache keine halben Sachen und auch wenn ich bis heute noch gar nicht sooo genau weiß, was alles auf mich zukommt, habe ich mich auf das Abenteuer eingelassen. Natürlich mit dem Gedanken, dass ab jetzt auch für die nächsten paar Jahre zu machen.

Ich trete in die Fußstapfen von Achim Kaisinger und Dawn Gelhart... Mitunter kein leichtes Unterfangen, aber eine Herausforderung.

Drei Kinder bzw. die Krankheit von Johanna haben bis heute keinen festen Arbeitsplatz zugelassen. Deshalb bin ich jetzt froh und dankbar, dass ich außerhalb meines 450-Euro-Jobs eine ehrenamtliche Aufgabe habe, in der ich einen Sinn sehe und bei der ich authentisch sein kann.

Mein „ELA-Büro“ ist klein, aber fein! Es hat alles was ich brauche.

Ich möchte erste Anlaufstelle, neuen (und natürlich auch den langjährigen) Mitgliedern eine Stütze und ein gewissenhafter Ansprechpartner sein, an den sie sich wenden können, wenn Fragen aufkommen,

## Der Verein

Sorgen bestehen oder auch nur allgemeine Dinge in Erfahrung gebracht werden müssen.

Ich habe feste Sprechzeiten, in denen ich immer telefonisch unter 0163/6615779 erreichbar bin. Zudem natürlich rund um die Uhr per Mail unter [info@elaev.de](mailto:info@elaev.de) oder unter [Monika.Otto@elaev.de](mailto:Monika.Otto@elaev.de). Eine neue Aufgabe ist immer mit Lernen verbunden! Ich LERNE noch und wachse nach und nach in meine Aufgaben hinein.

Mit vielem kenne ich mich noch nicht aus, bin aber gewiss dafür geschaffen (und auch willig :) diese neue Herausforderung in Zukunft für uns, für Euch und für ELA anzunehmen und zu meistern.

Noch dazu ist es uns wunderbar gelungen, in der

vergangenen Zeit und auch seit der Wahl mit dem neuen Vorstand zusammen zu wachsen.

Wir sind ein gutes Team, perfekt vernetzt und wenn einer von uns mal nicht weiterweiß, kann mit Sicherheit ein anderer aushelfen!

Das macht es für mich einfach und deshalb gehe ich voller Elan und Freude an meine neue Aufgabe!

Die Sprechzeiten der ELA-Geschäftsstelle sind:  
Mittwochs: 9.00 bis 12.00 Uhr und 15.00 bis 18.00 Uhr

Donnerstags: 18.00 – 20.00 Uhr.

*Allerliebste Grüße und bis bald!*

*Monika Otto*

## 400 Mitglieder – 14 Krankheiten – ein Ziel

*Dr. Tobias Mentzel*

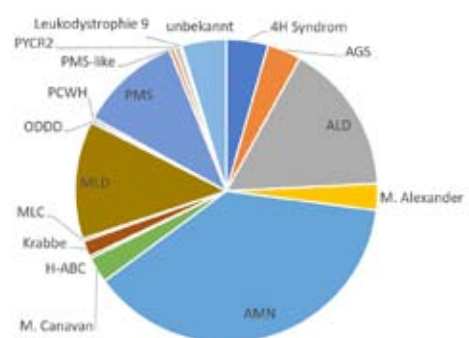
In Gesprächen mit Interessierten und anderen Betroffenen kommt nicht selten die Frage: „Ist das typisch für Leukodystrophie?“. Egal über welches Symptom oder welche Auffälligkeit man gerade spricht, die Antwort ist meist jein. Es gibt fast 30 Leukodystrophien. Mit 14 verschiedenen Leukodystrophie-Formen ist ein großer Teil davon bei uns im Verein vertreten. Keine Leukodystrophie ist wie die andere und noch größer oder zumindest erstaunlicher sind die unterschiedlichen Verlaufsformen, die eine und dieselbe Leukodystrophie nehmen kann.

Was für uns als Verein manchmal eine Herausforderung ist, ist aber auch gleichzeitig eine Bereicherung. Mit keiner Herausforderung ist man wirklich alleingelassen, denn egal wie selten ein Problem ist, so kämpft „leider“ sicher irgendwo in unserem Verein noch jemand mit den gleichen Dingen. Die Herausforderung liegt darin, gerade zu Zeiten der Isolation, den Kontakt herzustellen. Darum scheuen Sie sich nicht und kommen gerne auf uns zu.

Auch in diesem Jahr sind 26 Familien und Betroffene dem Verein beigetreten. So divers war die Gruppe der neuen Mitglieder noch nie. Das liegt daran, dass eine Reihe von Leukodystrophien, wie PYCR2 oder Leukodystrophie 9 noch nicht lange diagnostiziert werden, aber auch für schon länger bekannte Leukodystrophien wie Morbus Alexander gab es zahlreiche neue Eintritte. Ob das an einer verbesserten Diagnosestellung liegt oder nur Zufall ist, lässt sich kaum sagen.



**Verteilung der Mitglieder von ELA Deutschland**



**Die verschiedenen Diagnosen bei ELA Deutschland (Stand Dezember 2020)**

Egal ob selten oder „ultra-selten“: alle brauchen einen Verein, der Forschung stimuliert und Lösungen für den Alltag bereithält. Wir sind eine Gruppe mit mehr als 400 Mitgliedern, 14 Krankheiten, Betroffenen in jedem Alter und unterschiedlichen Symptomen. Aber alle haben das Ziel, die Leukodystrophien zu besiegen. Gemeinsam schaffen wir, was allein nicht möglich ist.

# ELA Steckbrief

## Was ist ELA?

Wir sind ein engagierter Selbsthilfeverein, mit dem Ziel, die schrecklichen Krankheiten der Leukodystrophien zu bekämpfen. Ein medizinisch-wissenschaftlicher Beirat, bestehend aus Ärzten und Wissenschaftlern, unterstützt uns dabei.

## Was sind Leukodystrophien?

Leukodystrophien sind Erbkrankheiten, die die Myelin-Entwicklung im zentralen Nervensystem betreffen. Die Myelinschicht baut sich bei Menschen mit Leukodystrophien entweder nicht richtig auf oder geht nach und nach verloren. Es gibt über 30 verschiedene Leukodystrophien und in ihrer Summe kommen Leukodystrophien häufig vor. Man geht von 1 Fall bei 7663 Lebendgeburten aus.

## Wie kann man uns erreichen?

Monika Otto • Fallbornstrasse 26 • 65551 Limburg  
Telefonisch unter: **0163-6615779** Fax: **06431/971910**  
Email: [info@elaev.de](mailto:info@elaev.de)

## Was bieten wir unseren Mitgliedern?

- Jährliche **Familientreffen** zum Austausch unter Betroffenen und Mitgliedern
- **Familienwochenende** für gemeinsame Aktivitäten, insbesondere auch für Geschwisterkinder
- Persönliche **Beratung**, Begleitung und Vermittlung an Ärzte
- Regelmäßige Veröffentlichung unseres **ELA Journals** mit nützlichen Informationen
- Interessenvertretung in der Politik
- Webinare und Onlinetreffen
- Newsletter
- Facebook- und Instagrampräsenz

## Wer sitzt im Vorstand?

- |                      |                      |
|----------------------|----------------------|
| 1. Vorsitzender:     | Dr. Tobias Mentzel   |
| 2. Vorsitzender :    | Martin Büchler       |
| 1. Schriftführer :   | Michael Scholz       |
| 2. Schriftführerin : | Monika Otto          |
| 1. Kassiererin:      | Sabine van Swinderen |
| 2. Kassierer:        | Torben Lünemann      |

## Was ist die Spendenkontonummer?

ELA Deutschland e.V.  
IBAN DE80 5509 1200 0086 3771 01  
BIC GENODE61AZY Volksbank Alzey-Worms e.G.

## Wofür stehen wir?

- **Förderung** der medizinischen Forschung im Bereich der Leukodystrophien
- Beratung und **Begleitung** der Erkrankten und ihrer Familien
- **Aufklärung** in Medizinerkreisen, damit Leukodystrophien schneller und sicherer diagnostiziert werden können

## Wann wurde ELA gegründet?

- 1997 Gründung des „Bundesverein Leukodystrophie e.V.“
- 2013 Umbenennung und Neugründung der ELA Deutschland e. V.

## Wieviel Mitglieder hat ELA?

Bei ELA finden sich über 400 Mitglieder mit insgesamt 13 verschiedenen Leukodystrophien

## Mit welchen Organisationen arbeiten wir zusammen?

- ELA ist assoziatives Mitglied bei
- ELA International (ein Verbund von ELA Vereinen in Europa)
  - Mitglieder von ELA arbeiten für das ERN RND
  - Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss
  - Myelin Projekt e.V.
  - ACHSE e.V.

## Unser medizinischer Beirat?

- CA Wolfgang Köhler, Leipzig (Vorsitz)
- Prof. Dr. Volkmar Gieselmann, Bonn
- Dr. Annette Bley, Hamburg
- Dr. Jörn-Sven Kühl, Leipzig
- Dr. Piotr Sokolowski, Wermsdorf
- Prof. Dr. Dr. Robert Steinfeld, Göttingen
- Prof. Johannes Berger, Wien
- PD Dr. Steffi F. Dreha-Kulaczewski, Göttingen
- Dr. Christiane Kehrer, Tübingen
- Prof. Dr. med. Min Ae Lee-Kirsch, Dresden
- Dr. Ulrike Eigner, Haßfurt
- Dr. Victoria Tüngler, Dresden

## Wie kann man helfen?

ELA ist für seine Arbeit auf Spendengelder angewiesen. Wir freuen uns über kleine und große Spenden. Wir organisieren auch Spendenläufe in Schulen und Betrieben. „Türöffner“ zu Firmen und Schulen helfen uns sehr. Wir unterstützen gerne bei weiteren Aktionen zugunsten ELA Deutschland e.V. und stehen mit Rat und Tat bereit.

# Zusammenarbeit in Europa – die Referenznetzwerke bringen Leukodystrophie-Spezialisten zusammen



*Dr. Tobias Mentzel*

Was sind die Europäischen Referenznetzwerke?

Auch wenn bei seltenen Krankheiten maximal einer von 2000 Menschen betroffen ist, gibt es 6000 unterschiedliche seltene Krankheiten und 30 Millionen EU-Bürger sind betroffen. Gleichzeitig ist aber Fachwissen knapp und verstreut. Das führt zu Verzögerungen bei der korrekten Diagnosestellung, zu Fehlern in Behandlung und Versorgung sowie großen Unterschieden zwischen verschiedenen EU-Ländern. Um hier Abhilfe zu schaffen, wurden im Jahr 2017 die Europäischen Referenznetzwerke gegründet.

Diese virtuellen Netzwerke aus Expertenzentren, Gesundheitsdienstleistern und Laboren sind grenzübergreifend ausgelegt. Mehr als 900 Expertenzentren in Europa aus ca. 300 Krankenhäusern und 150 Patientenvertretern aus 25 EU-Ländern schaffen die Infrastruktur für den Wissensaustausch und die Koordination der Versorgung in der gesamten EU. Europas Fachwissen im Bereich seltener Krankheiten soll so zusammengeführt werden, um komplexe und seltene Krankheiten, die eine hochspezialisierte Behandlung erfordern, besser zu bekämpfen. Bei Leukodystrophien und anderen seltenen neurologischen Erkrankungen ist diese Zusammenarbeit und die Bündelung von Wissen durch die verschiedenen Experten in Europa besonders wichtig.

Auch für seltene neurologische Erkrankungen gibt es ein Referenzzentrum  
Das Europäische Referenznetz für seltene neuro-

 **> 300  
KRANKENHÄUSER**

 **> 900  
MEDIZINISCHE  
EINRICHTUNGEN**

 **HILFE FÜR TAUSENDE  
VON PATIENTEN BIS  
2020**

logische Erkrankungen (ERN-RND) konzentriert sich auf Patienten und Familien, die von seltenen neurologischen Erkrankungen betroffen sind, was entsprechend viel Fachwissen, Behandlung und Ressourcen erfordert. Das ERN-RND vereint 41 der führenden europäischen Expertenzentren in 21 EU-Staaten. Koordiniert wird das Netzwerk in Tübingen und deckt sechs verschiedene Erkrankungen ab:

- **Zerebrale Ataxien und erbliche spastische Paraplegie**
- **Chorea Huntington**
- **Dystonien, paroxysmale Störungen und Neurodegeneration mit Gehirn-Eisenakkumulation (NBIA)**
- **Frontotemporale Demenz**
- **Leukodystrophien**
- **Atypisches Parkinson-Syndrom**

Für alle Erkrankungsgruppen gibt es einen Pati-

entenvertreter, der die Sichtweise und Bedürfnisse der Patienten einbringt. ELA Deutschland mit Tobias Mentzel den europäischen Vertreter für Leukodystrophien. In regelmäßigen Treffen mit anderen europäischen Patientenvertretern und den europäischen Leukodystrophie-Spezialisten kann ELA so einen Beitrag leisten, um den Patientenblick zu schärfen.

Die Themen sind vielfältig. So wird aktuell, auch unterstützt durch Michael Scholz als MLD-Ansprechpartner, eine Patienten-Guideline für Metachromatische Leukodystrophie (MLD) erstellt. Diese wird in Zukunft helfen, die Krankheit richtig zu diagnostizieren und zu behandeln. Unsere Rolle ist es dabei, den Patientenblick einfließen zu lassen, denn ohne die Nöte der Patienten in den verschiedenen Krank-

heitsphasen zu verstehen, ist eine gute Behandlung kaum denkbar.

Genau dieses Ziel verfolgt auch die so genannte „Patient Journey“, also die Reise der Patienten. Die Patient Journeys, die das ERN zusammen mit den Patientenvertretern erstellt, sind Dokumente, die als Informationsmaterial für Ärzte dienen. Hierzu wird mit Betroffenen erarbeitet, was für Patienten relevant ist, um behandelnden Ärzten dieses Wissen besser verfügbar zu machen.

Das ERN stellt außerdem über Webinare, Workshops und andere Publikationen zu den verschiedenen seltenen Erkrankungen Wissen zu unseren Erkrankungen zur Verfügung, damit euch Ärzte in Zukunft hoffentlich etwas seltener fragend anschauen und sagen „Leukodystrophie... noch nie gehört.“

## Mitgliederversammlung – Herbst 2020

### *Michael Scholz*

Auch vor der ELA-Mitgliederversammlung machte die Corona-Pandemie nicht Halt. Nach vielen Überlegungen und langen Gesprächen wurde vom gesamten Vorstand entschieden, zuerst das Familienwochenende und dann auch das Familientreffen im Oktober 2020 in Hann. Münden abzusagen. Diese Entscheidung haben wir uns nicht leicht gemacht. Wir wissen, wie wichtig dieses Treffen für uns alle sind: Freunde treffen, gute Gespräche führen und die Sorgen für einen Moment vergessen können. Aber wir standen in der Verantwortung und aus Rücksicht auf eure und unsere Gesundheit mussten wir so entscheiden. Die Argumente für die Ausrichtung unseres Familientreffens waren aufgrund der aktuellen Situation eindeutig zu wenig und uns blieb am Ende leider keine andere Wahl.

Wir haben uns Gedanken über Alternativen gemacht, denn beim Zusammentreffen mit Freunden und Gleichgesinnten findet auch immer eine Mitgliederversammlung statt. Diese fand im Jahr 2020 online als interaktive Videokonferenz statt. Bevor sie starten konnte, waren viele Hürden zu nehmen. So musste eine Videoplattform ausgewählt und ausgiebig getestet werden, um die Mitgliederversammlung zuverlässig durchzuführen. Eine besondere Herausforderung war es, ein sicheres Wahlverfahren zu finden. Das beste System,

was wir finden konnten, wurde von Günther Förster begleitet. Im Ergebnis sind wir sehr zufrieden mit der Umsetzung.

Unserer Einladung sind mehr als 40 Mitglieder gefolgt und sie alle haben einen schnellen Zoom-Zugang gefunden.

Mit Herzklopfen eröffnete Tobias, damals noch als Schriftführer im Vorstand, die Sitzung, da Dawn krankheitsbedingt nicht teilnehmen konnte.

Dank einer guten Vorbereitung war die Mitgliederversammlung 2020 innerhalb von 2 Stunden abgehalten und die Feedbacks sehr positiv. Das Jahr war anders aber hatte viele Highlights, die wir in einer Präsentation erlebten. Einige Teilnehmer waren neu dabei, weil sie bisher krankheitsbedingt nicht in den Vorjahren teilnehmen konnten. Insofern ist diese Form der Versammlung barrierefreier und die Erfahrungen haben wir uns gesichert. Dennoch hat der Rahmen einer Präsenzveranstaltung gefehlt und wir freuen uns auf ein anderes 2021.

In diesem Jahr wurde den scheidenden Mitgliedern des Vorstandes ausdrücklich für die mehrjährige Tätigkeit gedankt. Die Entlastung des Vorstandes erfolgte erwartungsgemäß reibungslos. Und die Beitragshöhe wurde einstimmig bestätigt.

Der im Oktober 2020 neu gewählte Vorstand stellt sich ausführlich am Anfang des Journals vor.

Wir freuen uns auf ein persönliches Treffen wieder im Herbst 2021.

# ACHSE e.V.

## Allianz Chronischer Seltener Erkrankung

Martin Büchler

ELA Deutschland e.V. ist Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankung, kurz „ACHSE“. Die ACHSE erwuchs 2004 aus dem Arbeitskreis Seltene Erkrankungen der BAG Selbsthilfe. Sie möchte Plattform und Bühne für die Waisenkinder der Medizin sein. Ähnlich wie ELA für Leukodystrophien möchte die ACHSE allgemein auf Menschen mit seltenen Erkrankungen aufmerksam machen und Selbsthilfeorganisationen vernetzen. Zudem treibt Sie die Erforschung von Seltenen Erkrankungen voran.

Als Mitgliedsverein waren wir beim diesjährigen Mitgliedstreffen der ACHSE vertreten, das unter den gegebenen Voraussetzungen ebenfalls nur online über Zoom stattfinden konnte. Dennoch war es schön, so viele andere Engagierte, die mit anderen Erkrankungen vor ähnlichen Herausforderungen stehen, zumindest zu sehen. Das Treffen gab einen positiven Impuls und in einem Workshop am nächsten Tag gab es interessante Informationen zum Thema „Pauschalförderung“.

Anfang des Jahres waren wir zudem wieder in verschiedenen Städten auf dem von dem der ACHSE initiierten „Tag der Seltenen“ vertreten. Sabine, Klaus und Tobias waren in Mainz, Fam. Ruffer in Bielefeld und Martin und Johannes haben ELA in Ulm repräsentiert. Beim 1. „Süddeutschen Tag der Seltenen“ in Ulm fanden beispielsweise neben interessanten Fachvorträgen auch Workshops zum Austausch mit anderen Betroffenen statt.



### Tag der seltenen Erkrankungen in Bielefeld, Ulm & Mainz

Am 29.02.2020 fand in auf dem Jahnplatz Bielefeld von 11.00 – 15.00 Uhr eine Informationsveranstaltung zum „Tag der seltenen Erkrankungen“ statt. Unterstützt wurde die Veranstaltung von der Selbsthilfekontaktstelle (Der Paritätische). ELA Deutschland e.V. war neben 11 anderen Gruppen vertreten. Für 4 Stunden standen wir im Zentrum für Informationen und Gespräche zur Verfügung und hatten die Aufmerksamkeit für unsere Anliegen. Das Evangelische Klinikum Bethel war ebenfalls vertreten und erteilte Informationen zum Zentrum für seltene Erkrankungen <https://www.facebook.com/Kanal21.TV.Bielefeld/videos/1095413617511948/>. Es gab ein sehr ansprechendes Rahmenprogramm mit Ballonkünstlern, einem mobilen Kaffeestand und den Klinik-Clowns Lakritze (Kirsten Bohle) und Mütze (Franz Potthoff). Meine ganz persönliche Freude war, dass Familie Hagenlücke die Veranstaltung besuchte und Stephanie Hagenlücke spontan anbot, im nächsten Jahr bei der Standbesetzung dabei zu sein. Leider macht uns die Corona-Pandemie einen Strich durch die Rechnung, denn im Februar 2021 wird kein TDSE stattfinden können, möglicherweise dafür aber im Sommer 2021. Warten wir die Entwicklung der Pandemie ab, hoffen wir auf einen Impfstoff und bleiben wir gesund und zuversichtlich.

### Mehr von ACHSE:

Neben dem „Tag der Seltenen“ veranstaltet die ACHSE auch die „Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen – NAKSE“.

[tinyurl.com/nakse](https://tinyurl.com/nakse)



Desweiteren findet ihr hilfreiche Informationen im Selbsthilfe Wiki:

[tinyurl.com/achsewiki](https://tinyurl.com/achsewiki)



# ELA International - der Motor der Leukodystrophie-Forschung

*Dr. Tobias Mentzel*

Manches geht nur, wenn alle zusammenhalten. Wenn das für etwas gilt, dann für die Forschung und Forschungsförderung für seltene Erkrankungen. Nicht ohne Grund ist der Name unseres Vereins „ELA“ – European Leukodystrophy Association (zu Deutsch: Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien).

In Europa gibt es sieben ELA Organisationen (Spanien, Frankreich, Italien, Belgien, Luxemburg, Schweiz und Deutschland). Zusammen haben sie das Ziel, Therapien für Leukodystrophien voran zu bringen. Das ist auch Sinn und Zweck unseres „Dachverbands“ ELA International.

Entsprechend fließen bei ELA International viele der Spenden zusammen, die in Europa zur Leukodystrophie-Forschung gesammelt werden.

ELA International fördert und unterstützt international Forschungsgruppen, organisiert Symposien und Kongresse, um den Austausch zwischen Leukodystrophie-Spezialisten zu verbessern und hilft über seine Plattform „Leuconnect“ bei der Suche nach Studienteilnehmern bzw. unterstützt direkt bei der Durchführung von Studien.

Während die Leuconnect-Plattform noch mit Kinderkrankheiten kämpft, ist die eigentliche Projektförderung dafür umso beachtlicher. Organisiert wird die Forschungsfinanzierung von einem professionellen Team, das Projektausschreibungen, Anträge, Prüfungen von Anträgen, vertragliche Fragestellungen und die Berichterstattung der geförderten Projekte koordiniert.

Die Richtung der Forschung und damit die zu fördernden Projekte werden aber vom wissenschaftlichen Beirat der Organisation bestimmt. Dieser berät über gestellte Anträge und schlägt die Projekte vor, die im aktuellen Jahr gefördert werden sollten. Der wissenschaftliche Beirat unseres Dachverbandes ist mit 15 Ärzten und Wissenschaftlern international besetzt. Darunter sind einige deutsche Ärzte wie



Wolfgang Köhler (Universitätsklinikum Leipzig) oder Samuel Gröschel (Universitätsklinikum Tübingen) zu finden, wie auch amerikanische Wissenschaftler wie Prof. Florian Eichler, der den Beirat leitet.

Die internationale Zusammenarbeit von Wissenschaftlern stimuliert ELA über diesen Beirat hinaus mit Symposien zum Thema Leukodystrophie. So kommen alle zwei Jahre Wissenschaftler in Luxemburg zusammen, um Erkenntnisse zusammenzutragen.

Die Finanzierung von Leukodystrophie-Forschung gelingt ELA-International wie keiner anderen Vereinigung. Bis heute wurden 527 Forschungsprojekte mit insgesamt 44,7 Millionen Euro finanziert und auch in diesem Jahr werden über 1 Mio. Euro in die Finanzierung weiterer Projekte gesteckt. Damit ist ELA der wichtigste Geldgeber für die Forschung an Leukodystrophien weltweit.

Nicht zuletzt diesem Engagement geschuldet, bewegt sich die Forschung zum Thema Leukodystrophie und auch ELA Deutschland wird sich in den kommenden Jahren weiter einsetzen, um Leukodystrophien zu besiegen.

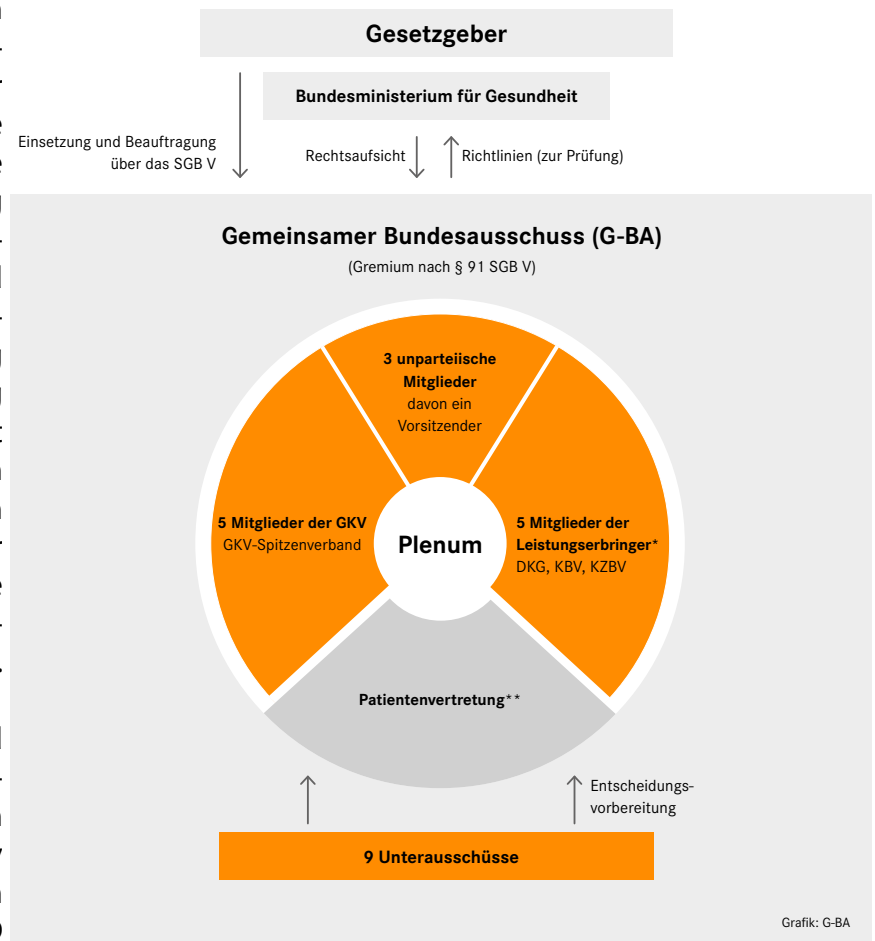
# ELA-Patientenbeteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Michael Scholz

Seit jeher war und ist es ein wichtiges Anliegen der Selbsthilfvereine, Verbesserungen für Erkrankte zu erreichen und deren Probleme in das Gesundheitssystem einzubringen. Betroffene, die sich mit den Abläufen im Gesundheitssystem auskennen und selbst Erfahrungen dort gesammelt haben, können „aus der Praxis“ als Stellvertreter aller Betroffenen für die Verbesserung der Versorgung eintreten. Ein solches Modell der Betroffenenbeteiligung gibt es seit dem Jahr 2004 im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Als höchstes Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung (der Krankenkassen, Ärzte und Krankenhäuser) legt der Gemeinsame Bundesausschuss in vielen Bereichen den Leistungsanspruch von etwa 71 Millionen in Deutschland gesetzlich krankenversicherten Menschen im Rahmen der gesetzlichen Vorgaben und Aufträge fest. Im G-BA werden somit wichtige Entscheidungen zu der Verordnung von Arzneimitteln und Heil- und Hilfsmitteln, zu neuen Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, zur Qualitätssicherung, zur Bedarfsplanung und der zahnärztlichen Behandlung getroffen. Die Patientenvertretung hat dort ein Mitberatungsrecht, jedoch kein Stimmrecht. Gleichwohl konnten die Patientenvertreter seit Beginn ihrer Beteiligung im Jahr 2004 zahlreiche Verbesserungen zum Nutzen von Patientinnen und Patienten erreichen. Und das ist auch weiterhin das/ Ziel. Seit 2019 hat auch ELA Deutschland e.V. zwei akkreditierte Patientenvertreter. Sie sind insbesondere in den Arbeitsgruppen zu Arzneimitteln aktiv und begleiten die Einführung von Gentherapien für die ALD und MLD und legen ihr Augenmerk auch auf das Neugeborenen-Screening („NGS“). Mehrere pharmazeutische Unternehmen kommen 2021 mit Gentherapien

auf den Markt und müssen einen Zulassungsprozess durchlaufen. Dabei kommt den Patientenvertretern eine wichtige Beratungsaufgabe zu, da selbst den festen Mitgliedern, also Vertretern der Krankenkassen, Allgemeinmedizinern, etc. des G-BA bei den seltenen Erkrankungen Erfahrungen, Wissen und Zahlen fehlen. Die Patientenvertreter votieren immer wieder dafür, ein Screening für zukünftig durch Gentherapien heilbare Erkrankungen sehr zeitnah einzuführen, denn meistens müssen erst Familienangehörige erkranken oder im schlimmsten Fall sogar sterben, damit andere Familienan-

## Der Gemeinsame Bundesausschuss im Überblick



\* Die Leistungserbringer sind nur zu den Themen stimmberechtigt, die ihren Versorgungsbereich wesentlich betreffen. Anderenfalls erfolgt eine anteilige Stimmübertragung auf die betroffenen Organisationen nach § 14a Abs. 3 GO.  
\*\* Mitberatungs- und Antragsrecht, jedoch kein Stimmrecht





gehörige getestet werden oder wirksame Therapien eingesetzt werden können. Das ist für uns als Verein unerträglich und darum setzen wir uns dafür ein. Denn gerade bei der ALD gibt es bereits Screenings in 16 US-Bundesstaaten (Stand: 2020) und den Niederlanden (vgl. Artikel über Gentherapie).

Die BAG SELBSTHILFE ist Koordinierungsstelle aller maßgeblichen Patientenorganisationen im Gemeinsamen Bundesausschuss. Sie führt insoweit das Benennungsverfahren der über 400 PatientenvertreterInnen durch und stellt den Sprecher der Patientenvertretung. Seit Beginn ihrer Beteiligung 2004 konnte die Patientenvertretung wichtige Anliegen durchsetzen.

Normalerweise finden die Sitzungen als Präsenzveranstaltungen in Berlin statt. In der Pandemiezeit verlagerte sich dies in den virtuellen Bereich und reduzierte merklich den Zeitaufwand bei der

Sitzungsteilnahme. Andererseits entfiel die emotionale Komponente dadurch, dass eine persönliche Präsenz nicht möglich war.

Michael Scholz kennt sich bei der metachromatischen Leukodystrophie recht gut aus. Bei seiner Tochter wurde 2017 MLD diagnostiziert und sie wurde im Juni 2017 stammzelltransplantiert. Die negative Folge war ein massiver Schub in die Krankheit, der sie komplett bewegungsunfähig machte. Seit Herbst 2019 ist er als PatV in der Arbeitsgruppe Arzneimittel und in der Arbeitsgruppe zu § 136a SGB V, die sich mit den Qualitätskriterien der Krankenhäuser beschäftigen. „Am Anfang war es sehr schwierig“, sagt Michael, „weil man mit vielen neuen Menschen aus mehreren Institutionen mit unterschiedlichen Interessen konfrontiert wurde. Teilweise sitzt man in Sitzungssälen mit 50 Teilnehmern. Da läuft die Kommunikation über viele Bildschirme und Mikrofonsysteme. Und man muss sich an viele Abkürzungen und Begriffe gewöhnen, um mitzureden. pU, UE, LI, ERT, EMA, UA, BSC, IQWiG, AMNOG, zVT... das sind nur eine kleine Auswahl dieser „Fremdsprache“. Michael berichtet auch, dass er gut von den hauptamtlichen PatV unterstützt wurde und der Austausch bei der Sitzungsvorbereitung hilfreich ist.

Weitere Detailinformationen zur Patientenbeteiligung beim Gemeinsamen Bundesausschuss findet ihr unter [www.patientenvertretung.g-ba.de](http://www.patientenvertretung.g-ba.de).

In der sogenannten Patientenbeteiligungsverordnung ist festgelegt, welche Kriterien Organisationen erfüllen müssen, um als Interessenvertretung

### Wie kam es zu der Beteiligung von ELA an der Patientenvertretung des G-BA?

Anfang 2019 hat sich Martin Büchler, selbst von ALD betroffen, auf den Weg gemacht und sich beim Gemeinsamen Bundesausschuss zum Stand eines Neugeborenen-Screenings (NGS) für ALD erkundigt. Damals gab es noch keine Antragslage, also hat er mit Tobias Mentzel einige Informationen zusammengetragen. Gemeinsam haben sie ein 9-seitiges Positionspapier erarbeitet und Martin hat sich an den G-BA gewandt. Schnell wurde klar, dass ohne ausreichende Standardtherapien mit Aussicht auf Heilung kein NGS kommt. Das ist das Ergebnis durch Festlegungen des Ethikrates. Gleichwohl findet ein NGS schon in zahlreichen US-Staaten statt. Obwohl Martin in der Sache NGS vorerst nicht weiterkam, wurde er schnell als Patientenvertreter in Beratungen zur neuen ALD-Gentherapie einbezogen und wirkt jetzt in der Arbeitsgruppe Arzneimittel mit. In diesem Jahr noch möchte er weiter auf die Notwendigkeit des NGS für ALD aufmerksam machen. „Es ist notwendig, dass wir als Betroffene immer wieder auf notwendige Therapien hinweisen und gleichzeitig auch Screenings einfordern, damit die Therapien den Betroffenen frühzeitig zugänglich gemacht werden“ sagt Martin kämpferisch. „Und auch wenn es ein langer Weg ist“, ergänzt Martin, „darf man sich niemals entmutigen lassen“.

## Der Verein

der gesetzlich Versicherten anerkannt zu werden. Benannt werden in der Verordnung die folgenden bundesweit agierenden Dachorganisationen:

- der Deutsche Behindertenrat (DBR)
- die BundesArbeitsGemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP),
- die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) und
- der Verbraucherzentrale Bundesverband e.V.

Diese Organisationen bilden mit den in ihnen vertretenen Mitgliedern die Vielschichtigkeit der Patientenorganisationen und der Selbsthilfe ab. Sie sind berechtigt PatientenvertreterInnen zur Mitwirkung in den Gremien zu benennen.

Die Patientenverbände können für die Ausübung des Mitberatungsrechtes in den Gremien des G-BA sachkundige Personen benennen, die Hälfte davon aus dem Kreis der selbst Betroffenen oder ihrer Angehörigen, also von den Organisationen der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen.

Da die überwiegende Anzahl der Patientenvertreterinnen und -vertreter beim Gemeinsamen Bundesausschuss aus den Reihen der Mitgliedsverbände der BAG SELBSTHILFE kommt, koordiniert die BAG SELBSTHILFE für die in der Patientenbeteiligungsverordnung genannten Personen die Entsendung von Patientenvertreterinnen und -vertretern.

Der Beteiligung im Gemeinsamen Bundesausschuss kommt große Bedeutung zu, weil diese Institution als „kleiner Gesetzgeber“ nahezu alle relevanten Richtlinien in der medizinischen Versorgung auf der gesetzlichen Grundlage des SGB V beschließt. Diese Neuregelung ist nicht zuletzt dem jahrelangen und beharrlichen Einsatz für die Rechte von Menschen mit Behinderungen zu verdanken und kann in diesem Zusammenhang als ein Meilenstein in der Bewegung für mehr Selbstbestimmung behinderter und chronisch kranker Menschen verstanden werden. Allerdings ist unbedingt zu beachten, dass die Patientenorganisationen kein Stimmrecht haben! Sie haben lediglich ein Mitberatungsrecht.

Der Gemeinsame Bundesausschuss besteht aus dem Plenum sowie 9 themenbezogenen Unterausschüssen, denen wiederum eine Vielzahl von Arbeitsgruppen zuarbeiten. Weitere Informationen auf der Internetseite [www.patientenvertretung.g-ba.de](http://www.patientenvertretung.g-ba.de) sind die wesentlichen Informationen über die Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss zu finden. Neben einer Darstellung der



©Svea Pietschmann/G-BA

Patientenvertretung und ihrem Aufgabenbereich sind dort auch Anträge und wichtige Forderungen der Patientenvertretung im G-BA transparent dargestellt.

### Abkürzungsverzeichnis:

- pU** pharmazeutisches Unternehmen
- UE** Unerwünschte Nebenwirkung
- LI** Leukodystrophie, infantil
- ERT** Enzym replacement therapie (Enzymersatztherapie)
- EMA** European medicine agency (Europäische Zulassungsbehörde)
- UA** Unterausschuss
- BSC** best supportive Care
- IQWiG** Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen
- AMNOG** Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz
- zVT** zweckmäßige Vergleichstherapie

## Mal kucken...

Das sind die geplanten Termine für unsere großen ELA-Veranstaltungen. Warten wir ab ;)

### FAMILIENWOCHELENDE FAMILIENTREFFEN

21.-24. Mai 2021 (Pfingsten)  
Familienwochenende in Jülich

15.-17. Oktober 2021  
Familientreffen in Hann.  
Münden

# Neuigkeiten aus der Schweiz

## Didier Défago wird neues Ehrenmitglied von ELA Schweiz

Während des Familienwochenendes 2020 überreichte Myriam Lienhard (Präsidentin von ELA Schweiz) den Titel eines Ehrenmitglieds der ELA Schweiz an Didier Défago (ELA-Pate) der sich seit 2001 für die Unterstützung von Kindern mit Leukodystrophie engagiert.

Mit der Agenda eines Olympiasiegers hat er immer die Zeit gefunden, an vielen Solidaritätsaktionen teilzunehmen. In den Jahren 2016, 2017 und 2018 initiierte und organisierte er sogar die Wohltätigkeitsveranstaltung „Tout Schuss pour ELA“ in seinem Skigebiet Morgins (Kanton Wallis).

ELA Schweiz dankt Didier Défago herzlich für sein unglaubliches Engagement, seine großartigen menschlichen Qualitäten und seine Freundschaft.



## Lauf los für ELA in Zeiten von Corona

2020 war ein ganz besonderes Jahr und große Veranstaltungen waren auf der ganzen Welt rar. Trotzdem fand das eine oder andere Event zugunsten von ELA Schweiz statt.

So erfand z.B. der „Club d'athlétisme de Courtelary (Kanton Bern) unter dem Hashtag „#10borneschallenge“ sein beliebtes Rennen neu. Jeder Teilnehmer wurde eingeladen, 10 km auf einer Strecke seiner Wahl zu laufen, als Beweis im Ziel ein Foto mit den Laufschuhen um den Hals zu schießen und dieses Foto auf den sozialen Netzwerken mit dem Hashtag „#10borneschallenge“ zu posten.

Ein riesiges Dankeschön geht den Sportclub in Courtelary, an jeden der 218 Teilnehmer und an die weiteren 50 Sponsoren und Spendern! Dank ihnen konnte ein Scheck über 4.000 CHF an Pascal Priamo (Direktor ELA Schweiz) übergeben werden!

## Sabrina Amigoni bietet Weihnachtsgeschenke für die Kinder von ELA an

Sabrina Amigoni (Bildende Künstlerin und Patin von ELA) produzierte eine Arbeit zur Unterstützung von Kindern mit Leukodystrophie. Diese limitierte Kreation des Amigoni Art Studios repräsentiert „Der Bär - Der Großschamane“: ein Tier, das in vielen Traditionen verehrt wird und ein Symbol für Mut, Stärke und Heilung ist.





### Masken für ELA

Der Büroartikel-Hersteller Biella Suisse SA hat eine personalisierbare Maske entwickelt und richtet sich mit diesem Angebot an Firmen, Institutionen und Organisationen. Mit jeder Bestellung wird ein Betrag zugunsten des Kampfes gegen Leukodystrophien gespendet. Wir danken der Firma Biella Suisse SA ganz herzlich für dieses wunderbare Solidaritätsprojekt!



### Die „Crédit Agricole next bank“ mobilisiert für ELA

1.278.305 Schritte lieferten die Mitarbeiter der „Crédit Agricole next bank“ zur Unterstützung des Kampfes gegen Leukodystrophien! Vielen Dank an alle aus den ELA-Familien für Ihr außergewöhnliches Engagement!



### Die Destillerie „Morand“ unterstützt ELA

Am 15. Oktober 2020 nahm die Morand Distillery mit Unterstützung von Didier Defago an der Aktion Mets Tes Baskets Ela der ELA Schweiz - Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien teil.

Außerdem ist die Morand Distillery glücklich und stolz darauf, an der Solidaritätsaktion zugunsten der ELA Schweiz - Europäische Vereinigung gegen Leukodystrophien teilzunehmen, indem sie in ihrem Geschäft speziell für diesen Zweck hergestellte Leinentaschen verkauft.

Beim einem Einkauf erhalten Sie eine Morand-ELA-Tasche zum Preis von 2 Euro, alle Gewinne werden an den Verein ELA Suisse gespendet. Didier Défago, Sponsor des Vereins, unterstützt diese Aktion ebenfalls und besuchte die Brennerei in Begleitung von Pascal Priamo, Direktor des Verbandes ELA Schweiz, um diesen Moment mit Fabrice Haenni, Direktor der Brennerei, festzuhalten.



### 3 Aufführungen von Julien Ramets „Les idées retrouvées“ für ELA

DANKE von ganzem Herzen an Raphaël (13 Jahre alt, an Leukodystrophie leidend), an alle seine Kameraden aus den Ateliers du Bilboquet Café Théâtre de Fribourg und an Carmela Grignoli Uldry für 3 Aufführungen ihrer Show. Ein Teil der Gewinne wurde natürlich an ELA gespendet! BRAVO allerseits für dieses großartige Stück und für die enorme Solidarität

## Ein ganz spezielles Familienwochenende für ELA Schweiz im Europa-Park Rust

«2020 feiert ELA Schweiz das 20-jährige Bestehen. Anlässlich dieses Jubiläums hatte unser Verein den Wunsch, den von Leukodystrophie betroffenen Kindern und ihren Angehörigen ein spezielles Familienwochenende zu bieten. Dank der intensiven Arbeit unseres Teams und sehr großzügiger Unterstützungsbeiträge konnte dieser Wunsch zur großen Freude der Familien verwirklicht werden. Der unvergessliche Ausflug wäre ohne die wertvolle Unterstützung der Vergabestiftungen nicht möglich gewesen.

Nach einem Jahr Vorbereitung fand das Familienwochenende im Sommer 2020 statt. Dieser Ausflug mit rund 60 Personen, wobei sich in jeder Familie eine Person mit einer schweren Behinderung befindet, erforderte eine umfassende organisatorische Vorbereitung. So mussten wir:

- geeignete Zimmer in den Hotels des Europa-Parks reservieren,
- die Zugänglichkeit von Transport, Hotels, Restaurants, Toiletten usw. prüfen,
- den Personen mit Handicap und ihren Begleitern einen leichten Zugang zu den geeigneten
- Attraktionen ermöglichen,
- an die verschiedenen Ernährungsweisen angepasste Mahlzeiten bestellen

Genauso wie für ELA Deutschland ist das Familienwochenende von ELA Schweiz stets ein ganz besonderes Ereignis im Rahmen des Vereinslebens. Es ermöglicht den Mitgliedsfamilien, dem belastenden Alltag mit der Krankheit zu entkommen und emotionale Momente miteinander zu teilen.

Die vielen Attraktionen des Freizeitparks, von denen ein Teil für Rollstuhlfahrer zugänglich ist, haben die Kinder und ihre Eltern begeistert, amüsiert und ihnen herrliche Tage der Entspannung ermöglicht.

Zur großen Freude der Familien von ELA Schweiz waren drei Paten des Vereins an unserem Wochenende im Europa-Park dabei. Dieses Jubiläum war die perfekte Gelegenheit, um mit Didier, Yvan und Cédric auf die wunderbaren Momente zurückzublicken, die wir mit ihnen zusammen an Wohltätigkeitsveranstaltungen für ELA erlebt haben. Die Kinder genossen außerdem das Vergnügen, ein paar Runden mit den drei großzügigen Paten auf dem Karussell fahren zu können. Am Gala-Abend des Familienwochenendes 2020 kürte Myriam Lienhard (Präsidentin von ELA Schweiz) den ELA-Paten Didier Défago zum Ehrenmitglied von ELA Schweiz.



# Wir bleiben am Ball: Die Lebensmittelanalysen gehen weiter

Dr. Ulrike Eigner

Gerade rechtzeitig erhielten wir Ende August 2020 die mit Spannung erwarteten 3. Lebensmittelanalyse-Ergebnisse von Herrn Dr. Schwadorf und seinem Team der Zentralen Analytik der Universität Hohenheim. Mit diesen und den beiden vorangegangenen Analysen stehen uns nun erstmalig von 109 Lebensmitteln genaue Werte der überlangkettigen, gesättigten Fettsäuren (C22:0, C24:0 und C26:0) zur Verfügung. Ein 4. Analyseserie von weiteren 20 Lebensmitteln wird gerade vorbereitet.

In Windeseile bereiteten wir diese Daten auf und aktualisierten die Nährwerttabelle und die Ernährungsempfehlungen für das Webinar „Diättherapie bei AMN/X-ALD“, das am 8. September 2020 abends online über Zoom stattfand. Wer sich dieses Webinar oder die power-point-Präsentation ansehen möchte, findet beides auf der Internetseite von ELA Deutschland – [www.elaev.de/webinare](http://www.elaev.de/webinare). Wie auch schon in den beiden früheren Analysen, gab es Überraschungen. Wir hätten nicht erwartet, dass Oliven so schlecht abschneiden. Schon eine kleine Portion (etwa 10 Oliven) enthält einen beachtlichen Anteil überlangkettiger, gesättigter Fettsäuren. Dies erklärt den deutlichen Unterschied zwischen kaltgepresstem und raffiniertem Olivenöl. Wie wir nun wissen, enthalten Oliven eine ganze Menge überlangkettiger, gesättigter Fettsäuren. Während in das schonend kaltgepresste Olivenöl nur geringe Mengen dieser Fettsäuren gelangen, werden beim Raffinieren durch Erhitzen und Versetzen mit Lösungsmitteln viel mehr ungünstige Fettsäuren dem Fruchtfleisch gelöst und gelangen ins raffinierte Olivenöl.

Erstaunt hat uns, dass helles Weizenmehl (Typ 405) und geschälter Basmati-Reis gar nicht so niedrige Gehalte an überlangkettigen, gesättigten Fettsäuren aufweisen, wie bisher angenommen. So sind Haferflocken (grundsätzlich ein Vollkornprodukt) sogar günstiger als Basmati-Reis.

Auch eine Reihe Milchprodukte wurden analysiert. Dass Magermilchprodukte am besten abschneiden, hat sich wieder einmal bestätigt. Wir haben einen Mandeldrink untersuchen lassen, der ebenfalls - wie erwartet - sehr niedrige Werte der überlangkettigen, gesättigten Fettsäuren aufweist. Wem vegane Lebensmittel zusagen, der findet mit den

recht neu auf dem Markt befindlichen Käsealternativen aus Mandeln der Marke Simply V angenehme schmeckende Alternativen zu Milchprodukten. Tofu hingegen schnitt deutlich schlechter ab als alle bisher untersuchten Fleisch- und Fischarten sowie Eier.

Als Brotbelag wählten wir Kochschinken und Salami für die Analysen aus. Deutlich besser zeigte sich der Kochschinken. Kein Wunder, da er auch viel fettärmer ist!

Bei den Speisefetten und -ölen wollten wir noch einmal in die Tiefe gehen. Leider bestätigte sich die Erwartung nicht, dass kaltgepresstes geschältes Rapsöl weniger überlangkettige, gesättigte Fettsäuren enthält als Rapsöl aus ganzen Samen. Es enthält gut doppelt so viele! Die Untersuchung eines weiteren Senföls zeigte, dass von Anbieter zu Anbieter große Unterschiede bestehen können. Das nun untersuchte Senföl aus Altenburg enthielt zwar nur ein Drittel der Mengen an überlangkettigen, gesättigten Fettsäuren des Senföls der Ölmühle Garting, lag aber immer noch viel zu hoch, um es als Alternative zum Lorenzos Öl zu rechtfertigen.

Für alle Naschkatzen steckten wir noch weiße Schokolade in den Einkaufskorb für Hohenheim, hatten wir doch gehofft, dass diese günstige Werte aufweist. Doch weit gefehlt! Im Vergleich zwischen weißer, Vollmilch- und Zartbitter-Schokolade schneidet Vollmilchschokolade eindeutig am besten ab. Bitte fragen Sie nicht nach einer Erklärung :-)

Wer sich Sorgen macht bezüglich Senf und Sojasoße, kann ganz beruhigt sein. Die Gehalte ungünstiger Fettsäuren sind sehr gering.

In die Empfehlungen haben wir nun auch Vitamin D aufgenommen. Wie wir seit einigen Jahren wissen, ist es nicht nur für die Stabilität der Knochen wichtig, sondern es ist auch für die Regeneration der Nerven unerlässlich. Nur einen kleinen Teil von dem notwendigen Vitamin D nehmen wir über die Nahrung auf. In Lebensmitteln ist es nur im Fettanteil der Milch und fetthaltigeren Milchprodukten, in fettreichem Fisch und im Eigelb enthalten. Einen großen Teil an Vitamin D stellen wir mit UV-Strahlen des Sonnenlichts aus Cholesterin im Unterhautfettgewebe selbst her. Doch von Anfang Oktober bis Ende Februar steht die Sonne so tief, dass die Strahlen gar nicht bis in die unteren Hautschichten eindringen und unsere Eigenproduktion an Vitamin D wegfällt.

Deshalb ist es vor allem in der dunklen Jahreszeit wichtig, Vitamin D als Tabletten (z.B. Vigantol) zu supplementieren. Dekristol-Tropfen sollten hingegen aufgrund des enthaltenen Erdnussöls nicht eingenommen werden. Dringend angeraten sei auch, regelmäßig den Vitamin-D-Spiegel vom Arzt bestimmen zu lassen. Zur Beurteilung der Vitamin-D-Versorgung wird die 25(OH)D-Serumkonzentration bestimmt. Ein Wert von mindestens 50 nmol/l wird - zumindest hinsichtlich der Knochengesundheit - international als wünschenswert angesehen.

Wer die aktuelle Übersicht der Ernährungsempfehlungen haben möchte, kann sich gerne per Mail unter [eigner@ernaehrungsberatungtherapie.de](mailto:eigner@ernaehrungsberatungtherapie.de)

bei mir melden. In einem Telefonat stehe ich Euch anschließend (nach telefonischer Vereinbarung) zur Verfügung, um die Empfehlungen zu erläutern.

### Kontakt:

**Dr. Ulrike Eigner**  
(Diplom-Ökotrophologin, Ernährungsberaterin VDOe)

### Praxis für Ernährungsberatung und -therapie

**Dr. Ulrike Eigner**  
Ernst-Kreuzling-Str. 17  
97437 Haßfurt – Sylbach  
Tel.: 09521/95 45 46

[www.ernaehrungsberatung-therapie.de](http://www.ernaehrungsberatung-therapie.de)  
mail: [eigner@ernaehrungsberatung-therapie.de](mailto:eigner@ernaehrungsberatung-therapie.de)

## ELA 3.0 – Webinare und Co.

*Michael Scholz*

Bereits im März 2020 zogen dunkle Viruswolken am Himmel auf und es war schnell klar, dass wir den gewohnten Austausch im Verein mit Familientreffen und -wochenenden in diesem Jahr wohl nicht erleben können.

Damit waren nicht nur die Treffen, sondern auch die ärztlichen und wissenschaftlichen Vorträge, Workshops und auch die abendlichen Runden unter den Vereinsmitgliedern und Betroffenen gefährdet. Wir haben uns der Herausforderung gestellt, sehr viel über Alternativen nachgedacht, uns ausgetauscht und kritisch diskutiert. Herausgekommen sind mehrere neue Formate, die bis heute Bestand haben und den Rückmeldungen zufolge bei vielen Mitgliedern gut ankommen.

Angefangen haben wir damit, Webinare, also Onlinevorträge via Zoom zu organisieren. Was in einer digitalisierten Welt einfach erscheint, hat uns vor große Herausforderungen gestellt. Zum Einen musste die Technik beschafft und getestet werden. Zum anderen haben wir viele Experten, insbesondere aus unserem wissenschaftlichen Beirat angesprochen und waren sehr erleichtert, dass wir so viele Experten für dieses neue Format gewinnen konnten.

Unter dem Motto „Gerade zu Zeiten von Covid-19 ist gute Information aus erster Hand wichtiger denn je“ setzte ELA hier ein Zeichen. In Kurzvorträgen (mit wissenschaftlicher Tiefe von jeweils ca. 45 Minuten Dauer) wurden Betroffene und Interessierte über die verschiedenen Leukodystrophie-Formen, den Umgang mit der Erkrankung sowie

über Fortschritte in der aktuellen Forschung informiert. Zudem konnten Experten Empfehlungen

für die Versorgung geben. Im Anschluss an die Webinare konnten Betroffene Ihre Fragen direkt an die Experten stellen.

Wir danken vor allen dem Wissenschaftlichen Beirat und allen Referenten, dass sie dieses Angebot möglich gemacht haben.

500 Teilnehmer bei 19 Webinaren und 14 Referenten haben unsere persönlichen Erwartungen übertroffen. Bereits ab Dezember wurden nach und nach die Aufzeichnungen online gestellt.

Kurze Zeit später haben wir Onlinetreffen für Eltern und erwachsene Betroffene getrennt angeboten und bieten diese nun regelmäßig an. Hier könnt ihr euch anmelden: <https://elaev.de/onlinetreffen/> Um die kontinuierliche Information über das Jahr außerhalb des Journals zu komplettieren starteten wir einen Vereins-Newsletter um über aktuelle Themen ausführlicher zu berichten. Anmeldungen sind über die Homepage möglich.

**Aktuelle Informationen stellen wir über die Social media Plattformen bei Facebook und Instagram zur Verfügung.**

Für unseren Verein war das eine gewaltige Aufgabe aber die Feedbacks von unseren Mitgliedern sind durchweg positiv und motivieren uns weiter zu machen. Habt ihr Themen, Wünsche oder Anmerkungen? Dann sendet sie uns an: [info@elaev.de](mailto:info@elaev.de).



# Treffen in Zeiten von Corona: Der Zoom-Stammtisch für Erwachsene mit Leukodystrophien

*Sabine van Swinderen*

Was im Frühjahr mit einer ungeahnten Wucht begann, hat zunehmend den weiteren Verlauf des Jahres bestimmt. Der 1. Lockdown begann Mitte März und es keimte eine winzige Hoffnung, dass danach alles wieder gut sein würde. War es aber nicht. Wurde das Familienwochenende im Mai noch kurzfristig abgesagt, so war spätestens im Sommer klar, dass das Familientreffen in Hann.Münden in diesem Jahr so nicht stattfinden kann.

Die Webinar-Reihe wurde initiiert und statt der Workshops vor Ort wurden die Vorträge von den Referenten online via Zoom gehalten. Aber was geschieht mit den vielen Gesprächen und dem Austausch, der vor, während und nach den Workshops oder am Abend zwischen den Betroffenen stattfindet?

Der 1. Online-Stammtisch für erwachsene Betroffene und deren Angehörige wurde am 1. September gestartet. Der Bedarf, sich auszutauschen, ist groß. Nicht nur Corona war ein Thema, denn die Pandemie bringt für chronisch Erkrankte weit mehr Einschränkungen mit sich, als nur den Schutz vor einer evtl. Ansteckung. Viele Therapien wurden ausgesetzt, Arztbesuche und OPs verschoben und die Gestaltung der Freizeit wie z.B. regelmäßiges Schwimmen waren aufgrund der Schließung oder des begrenzten Zugangs in den Bädern nicht möglich. Weit mehr als eine Stunde dauerte das 1. Treffen. Und da es sehr kurzweilig war, sollte es in jedem Fall weiter geben. Diese folgten am 13.



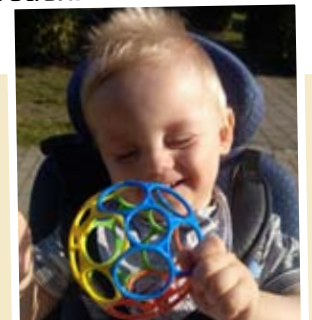
Oktober sowie am 24. November 2020.

Durchschnittlich nahmen 10 Betroffene an den Treffen teil. Das Format wurde insbesondere von denjenigen gut angenommen, die aufgrund ihrer körperlichen Einschränkung oder auch wegen der großen Entfernung nicht nach Hann.Münden kommen können.

Zugegeben: etwas technikaffin sollte man sein. Denn viele, insbesondere die älteren Betroffenen, scheuen sich (noch) über dieses Medium zu kommunizieren.

Die Ankündigungen zum Stammtisch findet ihr auf der ELA-Homepage, auf der ihr euch unter [elaev.de/online-treffen-erwachsene/](https://elaev.de/online-treffen-erwachsene/) auch anmelden könnt. Wir freuen uns auf Jeden.

## Fotowettbewerb



William war im Jahr 2020 zur Kinderreha. Gemeinsam mit Zwillingsschwester Mara und Mama „rockten“ wir die 5 1/2 Wochen fantastisch.

Ganz liebe Grüße, Familie Kühsel



## So bleibt ihr auf dem Laufenden:

Auf unserer Webseite:

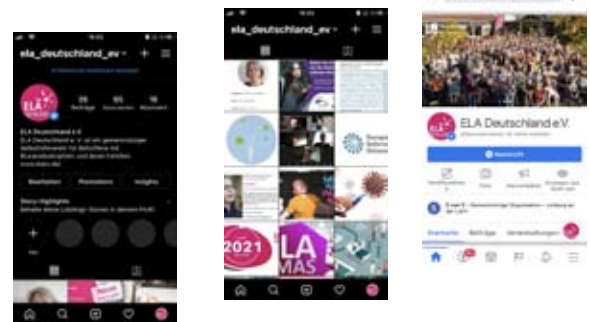
[www.elaev.de](http://www.elaev.de)

könnt ihr euch für den Newsletter anmelden



Natürlich findet ihr uns auch bei

Instagram & Facebook!



## Die ELA-Onlinetreffen für Eltern - Gemeinsam statt einsam!

*Michael Scholz*

Aus Erfahrung und Studien wissen wir, dass gerade für Familien mit Leukodystrophie-Patienten die Veränderungen durch Covid-19 gravierend sind. Gravierender als für den Rest der Gesellschaft. Gerade in diesen Zeiten ist eine gute Vernetzung der Betroffenen im ELA-Netzwerk wichtiger denn je.

Dem Virus fielen alle Präsenzveranstaltungen in Deutschland im Jahr 2020 zum Opfer und viele Betroffene sind darüber enttäuscht. Es fehlt das persönliche und gemeinsame Gespräch unter Betroffenen und der Austausch von Erfahrungen. Im Verein haben wir überlegt, wie wir einen Ausgleich schaffen können. ELA setzt hier ein Zeichen durch die Idee zu Onlinetreffen.

Wir hatten zunächst einmal einen Test gemacht. Zu Onlinetreffen über ZOOM wurden ab dem Spätsommer 2020 Betroffene und Interessierte zu virtuellen Stammtischen eingeladen. Die Treffen haben wir über den Newsletter und Facebook beworben. Das Feedback war sofort positiv und überragend. Über ein standardisiertes Anmeldeverfahren über [www.elaev.de/onlinetreffen](http://www.elaev.de/onlinetreffen) und der Versendung von Einladungslinks, haben wir den Zugang gesteuert.

Die Vorbereitung und verantwortliche Moderation lag bei Vorstandsmitgliedern. Teilnehmer der Onlinetreffen sagten, dass sie überrascht waren über die intensiven Gespräche und dass sie das gerne regelmäßig wiederholen wollen. Mittlerweile haben

wir regelmäßig getrennte Treffen für Erwachsene und Eltern mit betroffenen Kindern. Das hat sich bewährt.

Die Themen reichten von Covid-19 über Hilfsmittel, Sondenversorgung bis hin zu Alltäglichem. Bewährt hat sich das Format im Zeitraum von einer Stunde. Die Teilnehmerzahl ist variabel und auch in kleiner Runde bietet sich ein interessanter, lebhafter Austausch. Wichtig ist allen Teilnehmern die lockere Form und dazu gehört ein Glas Wasser, ein Bier oder auch ein Glas Wein.

Wir möchten mit diesen Online-Treffen Mitgliedern die Möglichkeit geben, sich untereinander auszutauschen. Wir geben damit den Erfahrungen mit der Krankheit Raum und regen zum Austausch an. Aus unserer Beobachtung ergaben sich dadurch auch neue Beziehungen. Mitglieder haben sich (neu) kennengelernt und regional besser vernetzt. Besonders beeinträchtigte Mitglieder oder deren Familien, die bisher auch keine Präsenzveranstaltungen besuchen konnten, erlebten erstmals die Gemeinschaft und die Möglichkeit des vereinsinternen Austausches im virtuellen Raum.

Auf unserer Homepage unter dem Link [www.elaev.de/onlinetreffen](http://www.elaev.de/onlinetreffen) kann man sich über die nächsten Termine für Eltern informieren.

# ELA Deutschland investiert 50.000 Euro in Forschung für seltene Erkrankungen

*Dr. Tobias Mentzel*

Um Grundlagen für Therapien zu schaffen investieren wir als Verein jedes Jahr den größten Teil unserer Einnahmen in Forschungsprojekte zum Thema Leukodystrophien. Dabei konzentrieren wir uns vor allem auf

- Projekte, die den Transfer von Modell zu Patient, unterstützen
- Umsetzung von Forschungsergebnissen in Richtlinien für Patienten
- Angewandte Forschungsprojekte mit unmittelbarer Patientenrelevanz

Zwei Projekte wurden aus der Vielzahl von Projektanträgen, die den Verein erreicht haben, ausgewählt

Hierzu gehört auch ein internationales Gemeinschaftsprojekt des Universitätsklinikums Dresden und der Universitätsmedizin Göttingen, unter der Leitung von Dr. Hagen H. Kitzler (Neuroradiologie, Universitätsklinikum Dresden) und PD Dr. Steffi Dreha-Kulaczewski (Neuropädiatrie, Universitätsmedizin Göttingen) in Zusammenarbeit mit weiteren internationalen Projektpartnern. Das Projekt erarbeitet Messmethoden mithilfe klinischer Magnetresonanztomographen (MRT), um das Myelin messbar zu machen und später den Erfolg möglicher Therapien beurteilen zu können. Das ist eine wichtige Voraussetzung, um Therapien zu entwickeln.

„Nur durch Unterstützer, wie z.B. ELA Deutschland, ist es möglich, die grundlegende MRT-Forschung auf dem Gebiet der Leukodystrophien zu beginnen“, so Dr. Hagen, H. Kitzler. „Wir haben mit der sogenannten Myelin-Bildgebung der MRT bisher sehr viel bei entzündlichen Erkrankungen wie der häufigen Multiplen Sklerose gelernt, was wir nun auf die sehr seltenen hypomyelinisierenden Leukodystrophien übertragen wollen. Die Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen an verschiedenen Orten ist herausfordernd, aber sehr anregend!“

Ein zweites internationales Forschungsprojekt, das ELA Deutschland als Verein fördert, wird von Leipziger Medizinern koordiniert.



*Dr. Köhler und Prof. Claßen (Klinikchef)*

Unter der Leitung von Oberarzt Dr. Jörn Sven Kühl, Leiter der pädiatrischen Stammzelltransplantation in der selbstständigen Abteilung für Pädiatrische Onkologie, Hämatologie und Hämostaseologie und Oberarzt Dr. Wolfgang Köhler, Leiter der Leukodystrophie-Ambulanz in der Klinik und Poliklinik für Neurologie, soll in dem Projekt an neuen lebensrettenden Therapien auf Basis von Stammzelltransplantationen geforscht werden.

„Wir beabsichtigen, die weltweit nur vereinzelt Erfahrungen mit der Stammzelltherapie zu einem großen Ganzen zusammenzubringen, um gemeinsam daraus zu lernen und diese Therapie zum Nutzen der betroffenen Patienten zu verbessern. Wir freuen uns sehr, dass ELA Deutschland uns dabei unterstützt, die Forschung auf dem Gebiet der Leukodystrophien voranzutreiben“, so Wolfgang Köhler.

# Durchbruch erreicht?

Gentherapie für MLD: Eine einzige Behandlung mit dem Potenzial für eine lebenslange Wirkung.

*Michael Scholz*

Die Metachromatische Leukodystrophie (MLD) ist eine seltene und lebensbedrohliche Erbkrankheit des Stoffwechselsystems im menschlichen Körper. Es wird geschätzt, dass MLD bei etwa einer von 100.000 Lebendgeburten auftritt.

MLD wird durch eine Mutation im Arylsulfatase-A (ARSA)-Gen verursacht und führt zu einer Anhäufung von Fetten - den Sulfatiden - im Gehirn und in anderen Körperbereichen, darunter u.a. Leber, Gallenblase und Nieren.

Im Laufe der Zeit wird das Nervensystem geschädigt. Die von MLD betroffenen Kinder zeigen neurologische Probleme wie motorische, verhaltensbezogene und kognitive Entwicklungsrückschritte, schwere Spastizität und oftmals auch Krampfanfälle.

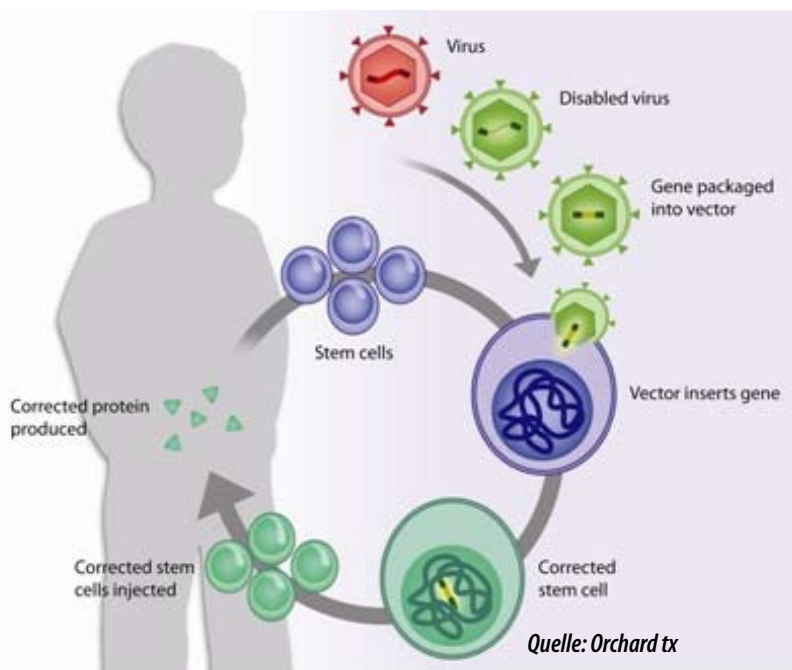
Es fällt ihnen zunehmend schwerer, sich eigenständig zu bewegen, zu sprechen, zu schlucken, zu essen und zu sehen.

Gegenwärtig gibt es keine wirksamen Therapiemöglichkeiten für MLD. Experimentell werden bei symptomfreien oder bei Kindern, die nur geringste Auffälligkeiten zeigen, allogene Stammzelltransplantationen durchgeführt. Die neuen Stammzellen folgen einem eigenen Bauplan und die Produktion der bisher fehlenden oder zu wenigen Aminosäuren beginnt regelmäßig erst nach einem Jahr, oft auch erst nach 1,5 Jahren.

Problematisch ist das, weil zum einen allein die Stammzellentherapie für sich genommen einen Schub in die Krankheit auslösen kann und andererseits der Verlauf der Krankheit unaufhaltsam fortschreitet. Erfahrungsgemäß nimmt die zeitliche Progression mit dem späterem Erkrankungsbeginn ab (vgl. dazu die Studien der Uni Tübingen zu den natürlichen Verlaufsformen der kindlichen MLD). Schätzungsweise 50% der Kinder mit der aggressivsten MLD Form sterben innerhalb von fünf Jahren nach dem Ausbruch der Krankheit.

Die ersten Studien mit Gentherapien erfolgten in Mailand bereits vor der Jahrtausendwende.

Die ersten Studien mit Gentherapien erfolgten in Mailand bereits vor der Jahrtausendwende.



Um potenzielle Heilungsmöglichkeiten für seltene und oft tödliche Krankheiten wie die MLD zu entwickeln, greift die Gentherapie auf diese jahrzehntelange Forschung und Fortschritte auf diesem Gebiet zurück.

Der Ansatz der autologen Ex-vivo-Gentherapie ermöglicht es, eine funktionierende Version von fehlenden oder fehlerhaften Genen dauerhaft in die körpereigenen Blutstammzellen einer betroffenen Person einzubringen. Mit einer einzigen Behandlung ist man dadurch in der Lage, genetische Störungen dauerhaft zu korrigieren. Da es sich um eine autologe Stammzellentherapie handelt sind die Risiken reduziert.

Der dauerhafte Effekt der Therapie beruht auf den Fähigkeiten der Blutstammzellen - auch hämatopoetische Stammzellen oder HSZ genannt - sich im Knochenmark eines Patienten selbst zu erneuern und anschließend in unterschiedliche Zelltypen auszureifen.

Da die körpereigenen Zellen des Patienten verwendet werden, entfällt die Suche nach einem Knochenmarkspender und das Risiko von schwerwiegenden Transplantationskomplikationen wie etwa der Graft-versus-Host Krankheit und ein Transplantatversagen wird vermieden.

Dabei ist zu beachten, dass die jungen Kinder

## Wissenschaft und Forschung

jeweils an einer speziellen Form der MLD erkrankt sein müssen. Therapierbar sind Formen der spät-infantilen und früh-juvenilen Form. Zum Therapiestart sollten die Kinder symptomfrei sein oder (in Einzelfällen) nur geringe Symptome haben. Es gelten dabei grundsätzlich ähnliche Abgrenzungskriterien wie bei der jetzigen Stammzellentherapie. Daraus ergibt sich häufig nur ein kleines Zeitfenster von wenigen Wochen oder Monaten, weil sich nach den ersten Anzeichen schnell eine rapid-progressive Phase anschließt, die dann alle therapeutischen Maßnahmen unmöglich macht. Frau Dr. Kehrer hatte in einem ihrer Vorträge gesagt, dass fortgeschritten an MLD erkrankte Kinder nach den bisherigen Studien nicht mehr von den Therapien profitieren.

Auch andere Therapien, wie zum Beispiel die Enzyersatztherapie schafft derzeit keine Heilung. Im besten Fall kann aber eine Stabilisierung und ein Fortschreiten der Erkrankung während der Therapie gestoppt werden. Insofern kann dies eventuell sogar eine Zeit verschaffende Brückentherapie sein.

Die bisherigen Studienergebnisse und die Zulassung des Gentherapeutikums Libmeldy stimmen sehr hoffnungsvoll und eine Heilung erscheint greifbar. Aber wir müssen abwarten, ob sich die in die Gentherapie gesteckten Erwartungen auch tatsächlich zeigen oder in welchem Umfang sich wirklich ein therapeutischer Erfolg einstellt. Auch die Frage, ob der Therapienutzen ein Leben lang anhält ist noch ungeklärt.

Dennoch müssen wir praktisch sehen, dass die

Diagnose häufig zu spät gestellt wird und von einer Gentherapie zeitnah am ehesten noch symptomfreie Geschwisterkinder profitieren können. Dies ist schwer zu ertragen und daher macht sich ELA Deutschland für die schnelle Einführung eines Neugeborenen-Screenings stark. Nach deutschem Recht sind dafür verschiedene Voraussetzungen notwendig und eine der wichtigsten ist die Verfügbarkeit einer wirksamen Therapie und das kann die Gentherapie wahrscheinlich sein. Mit der Verfügbarkeit der Therapie wird sich ELA für eine zeitnahe Initiierung des Prozesses zur Einbeziehung eines Screenings für MLD (und AMN/ALD) in das Vorsorgeprogramm für Neugeborene einsetzen. Die Verfahren sind langwierig und bürokratisch, aber wir werden den Anstoß geben.

Im Oktober 2020 erfolgte die Zulassung der europäischen Gesundheitsbehörde und der länderspezifische Zulassungsprozess durchläuft bereits seit Monaten den Gemeinsamen Bundesausschuss, an dem wir mit Vereinsvertretern als Patientenvertreter beteiligt sind.

Wir rechnen nach dem Erscheinen dieses ELA-Journals mit einer Zulassung für den deutschen Markt.

Quellen:

- Orchard-therapeutics.com
- Studien Uni Tübingen
- Eigene Recherche/Webinare

Wie läuft eine Gentherapie ab:

- [www.orchard-tx.com/approach/gene-therapy/](http://www.orchard-tx.com/approach/gene-therapy/)

## Fotowettbewerb



## Hallenfußballstadtmeisterschaft Mülheim an der Ruhr

*Martina Kropp*

Wie jedes Jahr wurden am Rande der Mülheimer Stadtmeisterschaft Spenden für ELA gesammelt. Dank Wilfried Rosczich's großartigem Einsatz kamen

807 € in den Spendendosen zusammen. Unterstützung bekam er von Niklas und Opa Wim. Ein riesen-großes Dankeschön für diese tolle Aktion.



## Blind Date mit einem Buch

*Martina Kropp*



Eine Spendenaktion der Buchhandlung Lesezeit für ELA Deutschland e.V.

Die Lesezeit hat Bücher liebevoll verpackt, die Geschenke von Verlagen, keimmal oder einmal gelesene Bücher sind. Sie wählen ein verpacktes Buch aus und spenden etwas in die Spendenbox. Anschließend lassen Sie sich überraschen und haben dabei noch etwas Gutes getan.

ELA schafft Kontakt der Betroffenen untereinander, zu Ärzten und unterstützt die Forschung dieser seltenen Erkrankungen.

Ein großes Dankeschön an die Lesezeit und Sabine Friemond-Kund für diese tolle Idee.



[www.elaev.de](http://www.elaev.de)

# „Sautanz 2020“ war wieder ein voller Erfolg

Michael Scholz und Monika Otto

Ende Februar machten sich unsere ehemalige Vorsitzende Dawn, Monika und Michael auf den Weg, um für ELA bei einer Benefizveranstaltung in Österreich präsent zu sein.

Die Sautanzpartie Mönchhof spendete schon zum wiederholten Male an ELA Deutschland e.V. und hatte uns eingeladen, uns das Ganze einmal live vor Ort anzuschauen und mitzufeiern!

Gesagt – getan! Am Flughafen Wien wurden wir sehr herzlich von Davids Vater Alfred empfangen, der uns abholte und dann zu einem Festessen mitsamt der kompletten Familie in einer urig-gemütlichen Partyküche einlud.

Betroffen und daher auf ELA aufmerksam geworden, ist David, der Sohn von Alfred und Elisabeth. David ist 28 und weiß seit ca. 7 Jahren, dass er an AMN erkrankt ist.

Ein Kämpfer, wie er im Buche steht – und die ganze Familie steht dahinter.

Noch dazu die Sautanzpartie Mönchhof, die uns an diesem Abend mit tollen Gesprächen – über die Krankheit aber auch über Gott und die Welt – den Abend noch schöner machte!

Wir waren geflasht von so viel guter Laune, dem Zusammenhalt und auch dem Interesse an ELA. Ein sehr toller, kurzweiliger Abend, der uns mit Sicherheit noch lange in Erinnerung bleiben wird.

Allein hierfür hätte sich die weite Reise schon gelohnt!

Jetzt aber kam der Samstag und somit endlich der „Sautanz“.

Wir waren gerüstet und haben mit allem gerechnet – auch wenn wir uns bis dahin nicht richtig was darunter vorstellen konnten!

Aber was uns dann erwartete, übertraf all unsere Vorstellungen!

Das Zelt war voll, die gute Laune war einfach spürbar und überall hingen Banner und Plakate von ELA. Einfach ein tolles Gefühl: Wir waren in einem anderen Land und doch hatten wir irgendwie die ganze Zeit über ein Gefühl von „nach Hause kommen“.

Bei sieben Sonnen und ausgelassener Stimmung wurde bis in den frühen Morgen gefeiert, geschunkelt, getrunken, gegessen, viel gelacht und einfach ein Riesen-Fest für einen guten Zweck gefeiert. Es gab alles, was das Herz begehrt: von frisch gezapftem Bier bis eiskalten Jägermeister, von einfacher Bratwurst und Schnitzelsemmeln bis





österreichische Köstlichkeiten wie Blunzn oder Kesselfleisch. Es fehlte uns an nichts und wir wurden überschüttet von Gastfreundlichkeit, die man einfach nicht beschreiben kann!

Am nächsten Tag ging es nach einem leckeren Frühstück dann wieder zurück nach Frankfurt.

Wir alle drei waren noch lange geflasht von diesem wunderschönen Wochenende und werden mit Sicherheit wieder dabei sein, wenn es heißt: „SAUTANZ“!

Österreich, wir kommen wieder und sagen bis dahin einfach von ganzem Herzen: DANKE !!!

Zwei Wochen später kam die Nachricht, dass für ELA die gigantische Summe von **12.500,- Euro** zusammengekommen ist!

Die andere Hälfte des Gewinns geht an eine Behinderteneinrichtung in Österreich, für die wir uns ebenfalls sehr freuen und die das Geld mit Sicherheit auch gut gebrauchen kann!

Auch hierfür nochmal ein riesiges Dankeschön – ein Wahnsinn was ihr für uns geleistet habt!

Wir blieben in Kontakt und die Verbindung Österreich-Deutschland hätte nicht schöner beginnen können!

Corona hat aber erneute Treffen und auch die Chance für einen Sautanz 2021 zerstört. Wir wissen, dass das ganze österreichische Team weiter motiviert ist und irgendwann wird die Sau wieder rausgelassen. Wir freuen uns, unterstützen das gerne und sind gerne wieder dabei!

## Diamantene Hochzeit von Elli & Josef Otto, Limburg

*Monika Otto*

Am 19. November 2020 durften Johanna Ottos Großeltern Elli und Josef Otto aus Lindenhofhausen ihr diamantenes Hochzeitsjubiläum feiern!!

Das finden wir toll und der Verein gratuliert nachträglich von ganzem Herzen!

Leider konnte das Fest ja –wie so vieles auch in diesem Jahr- nicht wie geplant stattfinden. Gefeierte wurde nur im kleinsten Familienkreis und draußen im Garten. Bei schönstem Wetter und inmitten von Feuertöpfen!

Es war trotzdem für alle Beteiligten sehr schön und das diamantene Brautpaar hat es sich nicht nehmen lassen, auch aus dem kleinen Fest eine große Geste zu machen – nämlich einen Teil der Geldgeschenke an ELA zu spenden!



## Gute Gründe, um Mitglied zu werden

Sie sind erkrankt, Familienangehöriger oder als Unterstützer an ELA interessiert? Sie wünschen Informationen, Beratung, Begleitung oder wollen einfach unterstützen? Kein Problem!. Mit allen Vorzügen, die ELA Deutschland zu bieten hat: Die vergünstigte Teilnahme an Familientreffen, regelmäßige Neuigkeiten aus der Forschung, Beratung und Austausch durch und mit Betroffenen, . . .

## Mitgliedsantrag

Mitgliedsantrag senden an:

Geschäftsstelle ELA Deutschland e.V.  
Fallbornstrasse 26  
65551 Limburg

Fax: 06431/971910  
Email: [Info@elaev.de](mailto:Info@elaev.de)

### Persönliche Angaben

Vorname, Name:

Geburtsdatum:

Straße:

PLZ/Ort:

Telefon:

Mobil:

Beruf:

E-Mail:

Ich bin:  Betroffener  Angehöriger  Freund oder Unterstützer

Art der Mitgliedschaft:  Einzelmitgliedschaft  Fördermitgliedschaft

Meine Kontaktdaten und Diagnose dürfen weitergegeben werden an:

Andere Vereinsmitglieder und Betroffene  Ärzte, Wissenschaftler  Nur nach Rücksprache

### Bankverbindung für Einzugsermächtigung

Der Mitgliedsbeitrag wird jährlich im April einzogen. Um sparsam mit Spendengeldern umzugehen versenden wir für den Mitgliedsbeitrag keine Spendenbescheinigung, dennoch kann dieser beim Finanzamt geltend gemacht werden. Die Beitragshöhe beträgt jährlich mindestens 30 Euro je Person und 50 Euro für Organisationen und Ärzte.

IBAN: \_\_\_\_\_ BIC: \_\_\_\_\_

Bank: \_\_\_\_\_ Beitragshöhe (mind. 30/50 Euro): \_\_\_\_\_ €

Kontoinhaber: \_\_\_\_\_

Unterschrift des Kontoinhabers: \_\_\_\_\_

Alle Angaben werden streng vertraulich behandelt!

Die Satzung und Datenschutzregeln habe ich gelesen und bin einverstanden!  
([www.elaev.de](http://www.elaev.de))

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift: \_\_\_\_\_

Vielen Dank & Willkommen bei ELA Deutschland e.V.





# Ungewöhnliche Zeiten erfordern ungewöhnliche Ideen - Aktionen aus dem Lockdown

*Sabine van Swinderen*

Da viele Veranstaltungen wie „Lauf los für ELA“ oder Benefizkonzerte in diesem Jahr wegen Corona nicht stattfinden konnten, sind Einnahmen aus Spenden teilweise ohne Ersatz weggefallen.

„Ich hänge an der Nadel und brauche ständig neuen Stoff“ – so geht es jedem (Näh-)Süchtigen. Und das war im Frühjahr ein wahrer Segen. Denn erst wurde das Tragen eines Mund-Nasen-Schutzes nur empfohlen, ab April sogar verpflichtend eingeführt.

Bereits zu Beginn der Pandemie herrschte eine Knappheit an medizinischen Masken und so gab es für viele Einrichtungen, wie z.B. physiotherapeutische Praxen, zu wenige oder gar keine. Da ich, wie viele andere Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen, auf eine regelmäßige Therapie angewiesen bin, habe ich aus meinen Stoff- und Gummibandbeständen in einer Wochenendaktion die ersten Masken für meine Therapeuten genäht.

Im Laufe der ersten Wochen bekam ich immer mehr Aufträge und inzwischen sind über 200 alltags-taugliche Mund-Nase-Bedeckungen - teilweise mit lustigen Motiven - entstanden. Die Alltagsmasken habe ich gegen eine Spende zugunsten von ELA Deutschland abgegeben und bisher sind 330,00 EUR eingegangen.

Eine weitere Aktion während des Lockdowns war das Bemalen von Steinen mit hübschen Motiven und Wünschen. Die Challenge lautet: bemalte Steine, beschriftet mit der Facebookgruppe (#Rheinessen-Steine), werden ausgelegt. Der Finder postet ein Foto des Steins in der entsprechenden Facebookgruppe und legt ihn an einer anderen Stelle wieder aus. In den Ortschaften gibt es teils festgelegte Tauschplätze (1 Stein raus -> 1 Stein rein). Zwischenzeitlich gibt es auch immer wieder Charity-Aktionen, z.B. für Altenheime und Hospize. Ich habe neben meinen Tausch-Steinen auch etliche ELA-Steine gemalt, die



ich sowohl bei mir vor Ort ausgelegt, aber auch bis nach Ostfriesland gebracht habe. Das ganze macht Spaß und es erreicht Personen, die vorher noch nie von uns gehört haben.

Auskünfte zu Aktionen wie „Lauf los für ELA“ und weitere Informationen gibt es in der ELA Geschäftsstelle, Monika Otto, [monika.otto@elaev.de](mailto:monika.otto@elaev.de).

# Pesta-Kids laufen für Kinder Aktion „Kinderherzen schlagen höher“

Am Mittwoch, dem 30.09.2020 veranstalteten die Schüler der Pestalozzi-Grundschule einen Spendenlauf zugunsten der Schwarzenberger Tafel e.V.

Das erlaufene Geld soll unserem ehemaligen Schüler Ulli Müller zu Gute kommen, der bis zur 3. Klasse als gesundes, lebensfrohes, in Mathematik besonders begabtes, Kind in unserer Schule lernen durfte. Dann brach bei ihm eine genetisch bedingte, unheilbare Krankheit aus. Heute ist Ulli schwer behindert und 24 Stunden am Tag, 7 Tage die Woche auf Hilfe angewiesen. Vor dem Lauf haben sich unsere Schülerinnen und Schüler um Sponsoren für ihren Lauf bemüht, die pro Runde (200 Meter) einen Betrag spenden wollten oder auch einen Fixbetrag in die Sponsorenvereinbarung eingetragen haben. Am 30.09. zogen unsere Kleinen ihre Bahnen. Viele wuchsen über sich hinaus, denn in jeder Runde



kamen sie an der Zählstelle an Ullis Fotos vorbei. Sie strafften sich und nahmen die nächste Runde in Angriff. Ein Schüler aus einer 3. Klasse schaffte 21! Runden (4,2 km!!).

Mit unserem Sponsorenlauf wollen die Pesta-Kids mithelfen, Öle und entzündungs-hemmende, aufbauende Mittel für Ulli zu finanzieren, die von der Krankenkasse nicht übernommen werden. Ein Herzenswunsch von Frau Müller ist die Unterstützung des Vereines ELA Deutschland e.V., der an Ullis seltener Krankheit forscht und ein Neugeborenen-Screening testet. Wenn dies gelingt, könnten in Zukunft die Kinder vor Ausbruch der Krankheit behandelt werden. Für Ulli kommt die Forschung leider zu spät. Für ihn gilt es, seinen Zustand zu stabilisieren und damit lebenswert zu machen.

### Infos zu Ulli Müller

- Geboren am 26.04.2008
- Wohnhaft in Schneeberg, Gleesberg - die Gaststätte bewirtschaften seine Eltern
- Es ist auch Wohnhaus der Familie Müller (Lift an der Rückseite wurde im Sommer in Betrieb genommen)
- Schuljahr 2016/17 Ulli Schüler Klasse 3a, erste Ausfälle (Koordination, Sehfähigkeit und Merkfähigkeit ließen nach)
- Eltern suchen mehrere Ärzte auf
- Diagnose: Leukodystrophie – Stoffwechselkrankheit, die die weißen Substanzen der Nervenzellen zerstört (Näheres bei ELA Deutschland e.V.)
- Schulstart 4. Klasse: Ulli wird an manchen Tagen für wenige Stunden zur Schule gebracht (um Freunde zu treffen, um Musik mitzuerleben, um Abwechslung in seinen Alltag zu bringen)
- Die Krankheit schreitet fort, viele Krankenhausaufenthalte
- Stand heute: Uli sieht nur wenig, liegt in seinem Rollstuhl, kann die Beine nicht bewegen, die Arme etwas – schwerstbehindert – 24-Stunden Betreuung



Am letzten Schultag vor den Oktoberferien konnten wir 7.589,50 Euro an Frau Matk vom Verein „Kinderherzen“ übergeben. 2.000 Euro davon werden dem Verein ELA zugutekommen, das restliche Geld soll für einen Kurzurlaub für Familie Müller an der Ostsee verwendet werden und für die Medikamente und Zusatzstoffe, die Ulli dringend benötigt.

Ein herzliches Dankeschön gilt meinen Schülern für ihren sportlichen Einsatz und den Eltern, Familien und Sponsoren, die unsere Aktion so großzügig unterstützt haben. In einer Zeit, in der in vielen Familien und Firmen finanzielle Sorgen auf der Tagesordnung stehen, ist es umso beachtlicher, dass eine so hohe Summe gespendet wurde.



# MENSCHEN BEI ELA

## Leben mit Leukodystrophie

## Hannes' Lieblingsbeschäftigungen aus dem Leben mit PMS

*Familie Lewis*

Hannes ist 3 Jahre alt und hat die connatale Form der Pelizaeus-Merzbacher-Syndrom. Bei ihm sind schon immer alle Sinne sehr eingeschränkt, aber er ist trotz allem ein fröhliches Kind und ist motiviert neue Dinge zu lernen. Wir freuen uns über jeden kleinen Fortschritt.

Die Spielsachen sind bei uns sehr bunt, da er starke Kontraste besser sehen kann. Leuchtende Dinge, Musik oder Motorgeräusche sind für ihn toll. Er liebt es zu kuscheln, Hörspiele von Benjamin Blümchen zu hören und drückt gerne auf sein kleines Keyboard mit bunten Lichtern oder auf sein Hündchen mit Melodien und Zahlen.

Im selbstgebauten Schaukelstuhl hat er richtig Spaß und es ist gleichzeitig ein Training für die Kopfkontrolle. Die Rumpf- und Kopfkontrolle ist besser geworden, seit wir schaukeln. Der blaue Sitz nennt sich „Special Tomato Soft-Touch Sitter“, der kann auf jedem Stuhl angebracht werden und gibt Hannes den nötigen Halt.

Im Therapiestuhl beschäftigt er sich gerne mit seinem Topper, ein funktionelles Spielzeug, das nicht vom Tisch rollt.

Es gibt auch „faule“ Tage, an denen ist sitzen oder stehen zu anstrengend. An solchen Tagen spielt Hannes im Liegen. Wir haben einige adaptierte „Freunde“: das verrückte Pferd, den lustigen Affen und das leuchtende Chamäleon mit Musik. Ein adaptiertes Vibrationskissen hat er auch und solange



## Menschen bei ELA

er die Taste drückt vibriert es.

Er kuschelt auch gerne mit seinem Kuscheldrachen mit Knisterflügeln und Rasselschwanz oder mit seiner kleinen Kissenrolle, die er auch gerne anknabbert.

Zum Entspannen haben wir Hannes einen Little Room mit Spiegelwänden, Bildern und Lichtern gebaut.

Alle Therapien finden bei uns daheim statt, deshalb haben wir eine selbst gebaute Therapie-Ecke. Oben ist eine Halterung für Platten mit Spielzeug angebracht. Momentan hängen Baustellenketten mit Glöckchen und Bildern, damit spielt Hannes sehr gerne.

Wir als Eltern müssen kreativ sein und ihn unterstützen, wo es geht, damit er möglichst selbstständig

Viele Grüße,  
Hannes, Jenny und Stefan



## Von Sternpyramide bis iPad

Adaptierte Spielsachen für Nicklas, AGS

*Jana Blaurock*



Mein Sohn Nicklas ist 6 Jahre alt und hat das Aicardi Goutières Syndrom. Seit Beginn hat er eine Muskelhypotonie und kann nicht eigenständig sitzen, laufen oder lange den Kopf halten. Dennoch ist er ein aktiver, fröhlicher Junge, der beschäftigt werden will. Er mag vor allem Spielzeuge, die Geräusche machen. Besonders motiviert ihn, wenn etwas umfällt wie Bauklötze oder ein Stapelturm. Nicht verwunderlich also, dass sein absolutes Lieblingsspielzeug eine Sternpyramide ist, die noch dazu Geräusche macht. Sie begleitet uns schon seit 4 Jahren.

Hinzu kamen später diverse adaptierte Spielzeuge, die durch einen Taster bedient werden können.

Ein weiteres Highlight ist das iPad. Er nutzt die „GoTalk“ App zur unterstützten Kommunikation und hat kleinere Spiele-Apps, die ihm Freude machen. Da ihm die Steuerung per Touchscreen schwerfällt, üben wir auch die Ansteuerung über Taster. Hierfür gibt es auch einige Apps, um dies spielerisch zu erlernen.

Im Sommer geht Nicklas am liebsten im Kinderwagen spazieren und schaukeln. Wir nutzen hierfür gern ein maßangefertigtes Schaukeltuch, das an jeder Spielplatzschaukel befestigt werden kann. Zu Hause ist er gern mit seiner Schwester in der Nestschaukel.



## Mensch ärgere dich nicht

Kuschelabende, tolle Geschichten und LEGO mag Ulli, ALD

Silke und Ulli

Ulli ist 12 1/2 Jahre alt. Die Diagnose Adreno Leukodystrophie erhielten wir im August 2017. Da war er neun. Innerhalb von einem Jahr konnte Ulli nicht mehr laufen, reden, selbst essen, bekam eine PEG, wurde inkontinent und war ganz auf Hilfe angewiesen. Schon als kleiner Junge spielte er sehr gern mit Lego und auf unsere Art spielen wir das jetzt auch. Da er es nicht mehr selbst zusammenbauen kann, bekommt er die Bausteine in die Hände und wir bauen mit vier Händen. Dann erfindet unsere Oma mit viel Fantasie tolle Geschichten und liest sie Ulli vor. Er hört auch sehr gern CDs mit den Geschichten der „Fünf Freunde“ oder „Die drei???“ oder „Harry Potter“. Am liebsten lässt er sich aber vorlesen. Und Kuschelabende am Fernseher sind auch toll. Ulli liebt auch Spaziergänge und spielt gern „Mensch ärgere dich nicht“ mit uns und seinen Kuscheltieren.



## Ulli baut mit Sabine aus Legosteinen den Harry Potter - Turm

Sabine, eine von Ullis liebevollen Betreuerinnen im Hospiz, hat gerade Urlaub. Ulli freut sich sehr darüber, dass Sabine ihn besuchen kommt. Da der Bau des Harry Potter - Turmes ansteht, wollen die beiden damit anfangen und Oma wird das gemeinsame Bauen fotografieren.



Sabine führt Ullis linke Hand. Die ersten Bausteine auf der Bodenplatte sind befestigt.



Da Ulli gern bauen will, sind die Finger locker und schließlich drücken die Zeigefinger von Ulli und Sabine den Baustein fest an die Bodenplatte, während Sabine Ullis Daumen unter der Bodenplatte fixiert.



Ulli verfolgt aufmerksam, wie und wo der nächste Baustein gesetzt wird.



Ganz sanft legt sie Ullis Zeigefinger über den langen Baustein und so wird er durch ihren Daumen und Zeigefinger auf die Grundplatte gedrückt. Ulli kann infolge seiner Lagerung den ganzen Vorgang interessiert verfolgen.



Sind sehr winzige Bausteine zu verwenden, macht Sabine das auch mal allein. Sie achtet aber stets darauf, dass Ullis Hand immer mindestens die Bodenplatte berührt. Man sieht auch hier, dass er voll konzentriert dabei ist. Ihre Ruhe und die Achtung, die sie ihm entgegenbringt, ist für beide ein Segen.



Sabine zeigt Ulli nach jedem Arbeitsschritt das Ergebnis. Das macht sie sehr langsam, damit Ullis Augen das Bauteil orten können.



Da man beim Bauen viel besser an die linke Hand kommt, wird die rechte Hand leider vernachlässigt. In dieser Position sieht man, dass der Zeigefinger noch ganz verkrampt ist. Also müssen wir uns in Zukunft auch mehr um die rechte Hand kümmern.

Sabine war am Ende dieser Beschäftigung mit Ulli sehr glücklich. Ulli war geistig ganz dabei. Beide Hände waren warm, obwohl sie sonst meist mit Handschuhen gewärmt werden müssen.

Im November hat sie wieder Urlaub und versprach Ulli, dass sie ihn besuchen wird. Mal sehen, was wir dann bauen. Bis dahin wird Oma diese Aufgabe wieder gern übernehmen. Heute machen wir ja schon weiter.

### Junes' Lieblingsplätze/ Lieblingsbeschäftigungen

*Familie Reich*

Unser kleiner Junes hat die Leukodystrophie 9 und ist sehr schwer betroffen. Er kann nicht greifen und sich auch sonst nicht bewegen. Junes kann nicht sehen, aber sehr gut hören und vor allem sehr gut fühlen. Alles, womit er sich beschäftigen kann bzw. womit wir ihn beschäftigen, wird von uns für ihn vorgegeben. Wir haben viele Möglichkeiten der Beschäftigung für ihn gefunden.

Am meisten liebt Junes das Kuscheln, sei es zusammen mit Mama, Papa oder seinen Schwestern auf dem kuschelig warmen Wasserbett oder auf dem kuscheligem Pony Cissy. Auch unser Hund Corvin lädt immer zu Kuscheleinheiten für Junes ein.

Neben den vielen Kuscheleinheiten liebt Junes Musik, Hörspiele und Klangschalen. Auf dem Wasserbett oder im Therapiestuhl bekommen wir Junes Aufmerksamkeit durch sensorische Reize z. B. in Form von Massagebällen, Vibrationstieren, Knisterfolien, kleinen Sandsäcken oder großen Sandschlangen zu spüren.

Junes liebt außerdem warmes Wasser und geht



daher auch sehr gerne schwimmen. Wir haben auch schon oft mit kinetischem Sand und mit Fingerfarben Bilder mit Junes gemalt. Dieses Jahr haben wir seine Fingerabdrücke auf Weihnachtskugeln verewigt. Der kleine Mann kann so unglaublich viele schöne Dinge mit unserer Hilfestellung machen und es ist immer wieder schön, es mit anzusehen.

### Gelebte Inklusion Rollstuhlbasketball

*Martin Büchler*

Egal, ob als Kind im Garten, in der Schule, während des Wehrdienstes oder später im Studium: Fußball war immer mein liebstes Hobby. Ich war zwar nie erfolgreich, aber durch den Fußball habe ich viele Menschen kennen gelernt und Freunde gewonnen. Durch meine Erkrankung musste ich mit fünfundzwanzig dieses leidenschaftliche Hobby aufgeben. Bei einem ELA-Treffen habe ich Sebastian Kunkel kennen gelernt und er hat von seinem Hobby, dem Rollstuhlbasketball, berichtet. Ich habe zwar während des Studiums auch des Öfteren Basketball gespielt, aber im Rollstuhl konnte ich mir das so gar nicht vorstellen. Zudem wollte ich mich nicht einmal für den Sport in einen Rollstuhl setzen.

Es brauchte etwas Zeit, bis ich mich an den Gedanken gewöhnt hatte. Nachdem es aber in Ulm eine Rollstuhlbasketballmannschaft gibt und Jörg Zagermann mit mir den Sport ausprobieren



wollte, waren es für mich genügende Gründe, mich doch einmal in einen Rollstuhl zu setzen. Mit etwas Übung habe ich auch gelernt, mit dem Gefährt zurechtzukommen und keine Angst mehr davor, mich da rein zu setzen. Wenn man dann noch nebenbei einigermaßen den Ball kontrollieren kann, macht es einfach Spaß und ist eine großartige Abwechslung zum Alltag. Im Sportstuhl in der Halle kann ich mich so frei bewegen wie sonst selten.

Rollstuhlbasketball macht aber nicht nur Spaß und ist schön anzusehen, es ist auch gelebte Inklusion. In einem Team spielen Frauen und Männer mit und ohne Behinderung gemeinsam!

## Rollstuhl-Badminton

*Manu Meier (Schweiz)*

Ich war schon immer sehr sportlich. Auch Badminton habe ich früher oft gespielt. Durch Zufall und einen kleinen Schubs bin ich vor gut einem Jahr beim Rollstuhl-Badminton gelandet.

.....ja, manchmal muss man zum Glück gedrängt werden.

Da meine Gehfähigkeit immer mehr nachlässt, habe ich mich nach einigen Diskussionen mit meinem Mann dazu entschlossen, für längere Wege oder Ausflüge einen Rollstuhl zu benutzen.

Nun wollte ich mich aber selbständig mit diesem Ding bewegen können. Ohne mein Wissen hat mein Mann deshalb ein Treffen mit einem Rollstuhlfahrer aus unserem Wohnort arrangiert.

Dieser bestellte uns in die Tennishalle bei uns in der Stadt. Dort würde er sich mit anderen Rollifahrern wöchentlich zum Badminton spielen treffen. Er könne mir in dieser Halle gut einige nötige Tipps zum Rollstuhlfahren geben und zeigen.

Kaum war ich in der Halle, wurde ich in einen speziellen Badminton-Rollstuhl gesetzt und es wurde mir ein Racket in die Hand gedrückt. ....»du hast als Fussgängerin bestimmt schon mal Badminton gespielt !? Das Einzige was anders ist, dass man während dem Spiel auch noch den Rollstuhl antreiben muss und dies inkl. Racket in der Hand.« Eine völlig unerwartete Situation, jedoch hatte ich sehr viel Spass dabei.

Es wird mit speziellen Sport-Rollis gespielt. Da die Bewegungen sehr schnell sind und man sich sehr weit nach hinten und vorne lehnt, haben diese Rollstühle vorne und hinten Kippräder.

Jetzt habe ich mich dem Rollstuhlclub angeschlossen. Wir treffen uns wöchentlich für 2 Stunden, um Badminton zu spielen. Zuerst wird sich etwas eingespielt und danach spielen wir einige Matches. Es ist alles völlig ungezwungen. Es kann gemütlich ein bisschen hin und her gespielt werden oder man kann es sportlich aktiv angehen. Jeder, wie er gerne mag.

Was ich an der ganzen Sache das Schönste finde, ist, dass man auch mit der Familie oder Kollegen spielen kann. Die Regeln sind leicht angepasst jedoch macht dies keinen Unterschied.



Ich habe wohl keine Tipps und Tricks für den Alltag erhalten, jedoch ein neues Hobby entdeckt. Durch die wöchentlichen Trainings und Kontakte komme ich aber doch zu einigen Tipps und Tricks.



Probiert es unbedingt mal aus!

## Die sportlichsten Teilnehmer im Fotowettbewerb: Familie Kropp



### Stefans Hobbys

Selte Obstsorten und ein schicker Wagen

*Stefan Groth*

Neben Sport gibt es auch weitere Hobbys, denen man trotz Gehproblemen nachgehen kann. Stefan Groth hat eine Leidenschaft für „kleinkronige Obstbäume“ die sich fast vom Boden aus abernten lassen. In seinem Garten stehen 12 Apfelbäume mit alten und neuen Sorten sowie 2 Birnenbäume. Die Zucht macht nicht nur Arbeit, sondern auch Spaß. Außerdem ist es ein Erlebnis, in einen Apfel zu beißen, den es nicht im Supermarkt gibt.

Zudem bleibt er durch die Umrüstung seines Automobils. Das Bild zeigt ihn am Penserjoch, einem Alpenpass in Südtirol. Eine Umrüstung sei zwar nicht umsonst, aber bedeute jede Menge Freiheit und gewonnenes Lebensgefühl. Seine Umrüstung hat sogar ein Audi Partner vorgenommen - Ausbau aus Altfahrzeug, Einbau in Neufahrzeug ~350€ incl. TÜV (Erstinvestition ca. 2500€). Dafür hatte er nicht einmal mögliche Hilfen durch Arbeitsagentur oder, Rentenversicherung in Anspruch genommen.



### Lokomat

Hallo,

ich bin Tom-Philipp und bin 25 Jahre alt. Da ich das Pelizäus-Merzbacher-Syndrom habe, bin ich körperlich eingeschränkt, aber mit meinem Rolli mobil. Neben Physiotherapie nach Bobath, Laufbandtraining und Ergotherapie gehe ich seit neuestem auf dem Lokomat-Gangroboter von Hocoma. Dieser steht im Therapiezentrum Mohr in Wallenhorst. Er hilft mir mit Robotertechnik, viel länger und koordiniert zu laufen. Dieses Training ist gut für die Beweglichkeit meiner Hüfte und aller Gelenke, für die Organe (bessere Verdauung), für Kreislauf und Kondition. Ich fühle mich seitdem fitter. Da der Roboter individuell angepasst wird, kann ich soviel mithelfen, wie es mir möglich ist. Daneben gibt er mir ganz viel Selbstvertrauen und ich freue mich, wenn es wieder Freitag ist und ich auf dem Lokomaten bin.

Dieses Training mache ich nun seit knapp zwei Monaten und es funktioniert schon immer besser. Falls Ihr an einem Video interessiert sein solltet, könnt Ihr gerne auf meiner Homepage [www.tom-philipp-delfintherapie.de](http://www.tom-philipp-delfintherapie.de) unter News oder unter Youtube [youtu.be/\\_4zmGv09sEk](https://youtu.be/_4zmGv09sEk) schauen.

*Viele Grüße  
Tom-Philipp*





## Pflegekräfte daheim!

### Drei Pflegesituationen von ELA-Mitgliedern mit Kindern

Michael Scholz

Viele Familien mit einem Kind, das an Leukodystrophie erkrankt ist, stehen irgendwann vor einer Situation, in der die pflegerische Situation einen Umfang annimmt, die nicht mehr alleine leistbar ist oder in der die Eltern und das Helfersystem keine Zeit für ihr eigenes Leben mehr haben.

Dann drehen sich die Gedanken um Unterstützung bei der Pflege. Das ELA-Journal hat mit drei Familien gesprochen, wie sie mit dieser Situation umgegangen sind und welche familientauglichen Lösungen sie gefunden haben. Alle Familien haben gemeinsam, dass ihre Bemühungen, zu starten, noch nicht lange zurückliegen.

Dabei sprachen wir sowohl mit einer Familie, die einen Pflegedienst einsetzt und zwei Familien, die das persönliche Budget nutzen.

In der Adventszeit 2020 traf sich Michael Scholz mit Nadine Fess, Moritz Thevissen und Frank Peters via Zoom.

**Das erste Gespräch führten wir Anfang Dezember morgens mit Nadine, bei einer heißen Tasse Kaffee, in ihrem Wohnzimmer via Zoom.**

**Hi Nadine, bei eurer Tochter Elina, über die in diesem ELA-Journal noch ausführlich berichtet wird, leidet seit 2014 an einer früh-juvenilen MLD. Der weitere schubweise Verlauf führte zu einem umfassenden Verlust erworbener Fähigkeiten. Umfassende Pflege ist schon seit Jahren erforderlich. Das erfolgte durch dich. Wie ist die Pflege bisher sichergestellt gewesen?**

Nadine: Naja, ich habe die Pflege sichergestellt, nahezu rund um die Uhr und mein Mann ist seiner Erwerbstätigkeit nachgegangen. Klaus hat als Selbständiger ja auch mehrere Firmen zu verantworten.

**Wenn du mal einige Jahre zurückdenkst, wie schränkte die zunehmende Pfl egetätigkeit dich ein?**

Nadine: Am Anfang waren die Einschränkungen relativ gering aber schleichend und immer mehr verlor Elina ihre Fähigkeiten und ich war gezwungen mich laufend mehr um Elina zu kümmern. Ich habe

dann auch meinen Beruf aufgegeben. Das war damals von jetzt auf gleich lebensverändernd für mich. Und ich habe es gerne gemacht.

**Ihr habt lange die Betreuung selbst sichergestellt. Wann habt ihr das erste Mal daran gedacht, euch unterstützen zu lassen?**

Nadine: (lacht) Es war lange Zeit gar nicht vorstellbar, uns unterstützen zu lassen. Für uns war es selbstverständlich, dass wir als Eltern uns um unsere Tochter kümmern und über die Zeit haben wir darüber gar nicht mehr nachgedacht. Wir haben halt keine anderen Aufgaben mehr gehabt, als Elina zu pflegen und mein Mann arbeitete. Doch das erste Mal haben wir im Oktober 2019 darüber nachgedacht, uns Unterstützung zu holen, weil ab diesem Zeitpunkt Elina vermehrt Krampfanfälle bekommen hat. Im Vorfeld hat uns die Schule angesprochen, dass sie mit dieser Situation nicht mehr umgehen konnten und dass das ein großes Problem sei. Also quasi von außen angestoßen, haben wir uns das erste Mal damit beschäftigt.

**Wann habt ihr das erste Mal Pflegeunterstützung dann tatsächlich gehabt?**

Das muss im Frühjahr 2020 gewesen sein. Wir haben uns an einen Pflegedienst gewandt, der sowieso die vierteljährliche Pflegeberatung bei uns durchführt. Die haben, mitten in der Corona-Pandemie die Schulbegleitung sichergestellt. Für uns war das aber auch keine zusätzliche Entlastung, denn Elina ist ja auch zu normalen Zeiten in die Schule gegangen. Wir haben es erst gemerkt, als kein Schulbesuch möglich war und die Pflegekräfte in unseren Haushalt waren, wie es uns als Familie beeinflusst.

**Was war die größte Hürde für dich das Projekt anzugehen?**

Na das war für uns oder für insbesondere mich, eine sehr große Herausforderung fremde Menschen im Haus zu haben. Ständig quasi von Pflegekräften umgeben zu sein die in der Pflegezeit näher an Elina dran sind als ich, das war für mich schon sehr schwierig zu ertragen.

**Wie seid ihr den Antrag angegangen?**

Nadine: Wir haben eine Verordnung vom Arzt erhalten und diese bei der Krankenkasse eingereicht und, wie sollte es anders sein, der erste Antrag wurde abgelehnt. Die haben doch tatsächlich gesagt Elina wäre durch uns und das SAPV-Team sehr gut versorgt. Wenn man sich dann überlegt,

## Menschen bei ELA

dass das SAPV-Team eigentlich wie ein Arzt nur berät und wirklich nur selten da ist, dann hat man das Gefühl, dass man gar nicht ernst genommen wird und ist enttäuscht. Die Entscheidung der Krankenkasse erscheint willkürlich. Wir haben dann mit unserem Kinderarzt ausführlich gesprochen und er hat uns sofort einen Widerspruch geschrieben. Und siehe da, schon nach 3 Wochen haben wir eine umfassende Zusage über 16 Stunden täglichen Pflegedienst bekommen. Es ist bloß immer wieder die gleiche Situation, dass man sich als Bittsteller vorfindet und die Krankenkasse es sich mit den Ablehnungen leicht macht. Und wir als entkräftete Eltern müssen immer und immer wieder dagegen vorgehen.

### Wie ist das Ganze dann gestartet?

Wir haben den Pflegedienst angesprochen und die sind bei uns gleich mit 5 Personen aufgeschlagen. Wir hatten eine Zusage über 16 Stunden Pflegedienst bekommen und unser Wunsch war aber von Anfang an eigentlich „nur“, die Schulbegleitung sicherzustellen. Auf der anderen Seite hatte der Pflegedienst das Interesse, auch die weiteren Stunden bei uns abzuleisten. Ich ließ mich dann aber überreden, dass wir es versuchen und wir starteten mit einer Gesamtbetreuungszeit von 8 - 10 Stunden an den Wochentagen und die Nachtdienste wurden ausgeschlossen.

### Müsst ihr deshalb auf Pflegegeld verzichten?

Nein, es handelt sich ja hier um Häusliche Krankenpflege und diese Leistung wird nicht auf das Pflegegeld angerechnet. Darüber hinaus haben wir auch noch keine 24/7 Versorgung.

### Wie ist das für euch Pflegekräfte im Haus zu haben?

Na ja, das ist schon ziemlich herausfordernd was das Zwischenmenschliche angeht, zumindest für mich. So ist es teilweise so, dass wir von 08:30 Uhr bis 17:00 Uhr durchgehend Pflegepersonal bei uns zu Hause hatten. Ich fühlte mich eingeschränkt in meiner Bewegungsfreiheit. Und das in der eigenen Wohnung. Die Pflegekräfte waren alle hoch professionell, was das Medizinische angeht, aber zwischenmenschlich gab es häufiger Probleme. In einem Fall war es so, dass ich das Gefühl hatte, dass die Pflegekraft die Mutterrolle übernehmen wollte. Ich habe mit ihr gesprochen, aber es brachte keinen Erfolg und dann waren Gespräche mit dem Pflegedienst erforderlich, sodass sie nicht mehr bei uns

eingesetzt wurde. Im Nachhinein war es gut; offen damit umzugehen, denn es geht nicht, dass ich durch einen Pflegedienst zusätzliche Probleme ins Haus bekomme. In den ersten Monaten war es so, dass wir rund 10 Stunden pro Tag abgedeckt hatten und das wochentags während der Schulzeit. Nach 3 Monaten haben wir das aber schon erheblich reduziert. Wir haben gemerkt, dass wir eigentlich nur wollten, dass die Betreuung von Elina abgesichert ist, wenn wir nicht da sind. Und das ist in der Schulzeit der Fall.

Daraus haben wir für die Zukunft die Konsequenz schon nach diesem kurzen Experiment gezogen, dass wir die Pflege wieder alleine übernehmen und das bedeutet, dass ich alles alleine mache. Wir haben gemerkt, dass tut uns gut.

### Was sind die Vorteile für dich dabei gewesen?

Während der Corona-Zeit waren wir immer zu Hause und da war es toll, dass ich einfach mal wieder in Ruhe einkaufen oder zum Friseur gehen konnte. Sonst musste ich das mit meinem Mann oder einer Freundin organisieren. Für meinen Mann machte es keinen Unterschied, denn das normale Leben im Beruf ging weiter.

### Was sind die Nachteile?

Also für mich ist der größte Nachteil, dass fremde Personen im Haushalt sind und dass die sehr eng bei Elina sind. In der Schulzeit ist das für mich ok und ein Vorteil, weil ich sie dann gut betreut weiß. Aber im Privaten ist die Pflegeunterstützung für uns keine gute Lösung. Aber ich kann nur für uns sprechen.

### Was ist der größte Gewinn für Elina

Na Elina findet den Pflegedienst toll. Sie hat dort sehr nette Menschen kennen und schätzen gelernt. Sie lacht viel, sie freut sich und sie machen in der Schule auch sehr viel Spaß miteinander. Das freut mich für Elina.

### Welche Empfehlung könnt ihr anderen betroffenen Familien geben?

Wichtig ist, dass es für die Familie wirklich sehr gut passt und wenn etwas stört, muss man das konsequent ansprechen und sich an dem eigenen Bedarf orientieren.

Man sollte es einfach ausprobieren und schauen, ob es geht. Rückblickend war es für uns eine gute Entscheidung. Und gerade jetzt in der Corona-Zeit, in der Elina nicht zur Schule geht, bin ich dankbar für

die 5 Stunden tägliche Pflegeunterstützung und die reichen mir auch aus. Und verzichten will ich darauf auch nicht mehr! :)

**Nadine, ich danke dir für dieses Interview.**



*Morgane und ihr Pflegeteam.*

Moritz, den Vater von Jonas, erreichten wir während einer morgendlichen Gassirunde mit seinem Hund.

**Schön, dass wir heute rund um dein persönliches Budget miteinander sprechen können.**

Ja und ich hoffe, andere profitieren davon, unser Interview zu lesen.

**Sag mal, Moritz, für wen habt ihr eine besondere pflegerische Situation?**

Bei Jonas wurde im ersten Lebensjahr ein Aicardi-Goutières Syndrom festgestellt. Das ist eine seltene Gen-Erkrankung aus dem Kreis der Leukodystrophien und nur rund 150 Fälle sind auf der Welt bekannt. Eine Störung der Reizweiterleitung der Nervenbahnen im Gehirn entsteht und innerhalb der ersten Lebensmonate tauchen auf einmal Rückschritte in der Entwicklung auf. Er kann noch viele Dinge selbst machen, obwohl er schon umfassend eingeschränkt ist. Über die Jahre ist aber der Pflegeaufwand in der Grund- und Behandlungspflege kontinuierlich angewachsen. Die Crux an der Sache ist, dass wir mittlerweile regelmäßig viele Notfälle haben, die unter anderem im Atemstillstand enden und dass diese Notfälle auch rund um die Uhr eintreten oder eintreten können. Eine Assistenz ist deshalb notwendig. Nach den ersten Fällen von

Atemstillständen haben uns die Ärzte im Krankenhaus gesagt, dass wir nicht ohne Pflegedienst nach Hause gehen sollten. Übergangsweise waren wir dann auch im Kinderhospiz, bevor wir erste Unterstützung hatten.

**Wie schränkte euch die fehlende Unterstützung ein?**

Meine Frau Alex hat relativ früh schon ihre Berufstätigkeit eingeschränkt und auch ich war öfters von der Arbeit abwesend, wenn es die Betreuung von Jonas erforderte. Ich wurde dabei aber auch von meinem Arbeitgeber gut unterstützt. Dabei ist mir immer wieder durch den Kopf gegangen, dass die Kosten der Erkrankung nicht nur medizinischer Art, sondern auch die Entbehrungen der Familie sind. Also über 10 Jahre nicht mehr zu arbeiten oder nur noch eingeschränkt zu arbeiten und diverse weitere Einschränkungen in Kauf zu nehmen.

Und als Jonas in die Pubertät kam, haben wir auch gemerkt, dass es für ihn hilfreich ist, wenn er Distanz zu uns erleben könnte. Er hat uns immer mal wieder aus der Wohnstube „rausgeschmissen“. Das halten wir für einen wichtigen Entwicklungsschritt. Denn die Krankheit schreitet zwar fort, aber er wird vielleicht auch mal betreut allein leben. Und er soll eigenständig, also ganz „normal“, groß werden. Aber wir können ihn nicht einfach allein lassen, denn es kann zu dramatischen Situationen kommen, in denen man mit einfachen Handgriffen sofort eingreifen muss.

**Was war die größte Hürde das Projekt anzugehen?**

Nun ist ja, wir leben in einer nicht so großen Wohnung, es nur ein Flur da und wir haben keine zusätzlichen Aufenthaltsräume. Da ist es natürlich anspruchsvoll, morgens nicht im Schlafanzug durch die Wohnung zu schlendern, wenn Pflegepersonal da ist. Aber wir haben beim ersten Krankenhausaufenthalt wegen des Atemstillstands erlebt, dass uns die Ärzte nicht ohne Pflegedienst wieder nach Hause schicken wollten und wir mussten übergangsweise auch ein Kinderhospiz in Anspruch nehmen. Und wenn die Notwendigkeit da ist, dann muss man sich mit der Situation arrangieren.

**Wie lief der Antrag bei der Krankenkasse?**

Moritz: der Prozess für den Antrag auf das persönliche Budget war relativ einfach. Wir haben uns mit dem schon bekannten Ansprechpartner für

## Menschen bei ELA

häusliche Pflege bei der Krankenkasse in Verbindung gesetzt. Wir haben unerwartet umfassende Informationen über Möglichkeiten des Einsatzes des Pflegedienstes von ihm bekommen und darüber hinaus hat er selbst im Gespräch angesprochen, dass es auch möglich wäre, die Pflege in Eigenregie zu organisieren. Also ein persönliches Budget zu beantragen. Es war ein Angebot der Krankenkasse. Insgesamt muss man sagen, dass wir allgemein wenig Probleme mit der Krankenkasse haben. Natürlich ist man nicht immer einer Meinung, aber mit Gesprächen sind wir bisher immer zu guten und schnellen Ergebnissen gekommen. Im Vorfeld haben wir von vielen Menschen nur die Nachteile bei einem persönlichen Budget gehört. Man sei dann Arbeitgeber und man müsste sich mit dem ganzen Verwaltungskram rumärgern und wenn ein Mitarbeiter ausfällt, bei Krankheit beispielsweise, dann hat man keinen Ersatz. Wir haben also ganz einfach die Verordnung vom Arzt bekommen und wenn ich das mal so rückwirkend betrachte, ist der Zeitraum vom Antrag über die Genehmigung und die Erstellung der Zielvereinbarung nicht mehr als ein Tag gewesen. Das Pflegegeld wird auch normal weitergezahlt und auch den Entlastungsbetrag in Höhe von 125€ können wir ganz normal abrufen. Behandlungspflege ist für 24/7 verordnet und genehmigt. Insofern gab es auch keine Stolpersteine. Wir sind da gut unterstützt worden.

### Wie ist das für euch, Pflegekräfte im Haus zu haben?

Für uns ist die Situation recht unproblematisch. Einige Mitarbeiter, die wir jetzt eingestellt haben, haben uns auch schon vorher, man könnte sagen ehrenamtlich, unterstützt und insofern ergibt sich da kein großer Unterschied. Natürlich verschwimmen die Grenzen manchmal zwischen Arbeitnehmer und lockeren Freundschaften aber der Nutzen überwiegt. Assistenten ermöglichen es Jonas, fehlende Fähigkeiten auszugleichen. Ich kann jetzt einfach zurufen: „Zieh die Jacke an“ und die Assistenz unterstützt ihn und letzten Endes erreicht er da durch mehr Selbstbestimmung. Und auch Erfahrungen in der Pubertät sind besser mit Assistenz zu durchleben, denn ein wichtiger Aspekt ist hier die „Abnabelung“ von seinen Eltern.

### Was sind die Vorteile?

Ich kann den Einsatz der Pflegekräfte selbst steuern. Ich bin nicht mehr abhängig vom Pflegedienst.

Da musste man alles über die Pflegedienstleitung absprechen, bevor man etwas umplanen konnte. Wenn die Pflegekräfte ausfallen, dann muss ich das mit niemandem außer mir selbst absprechen und bin selbst für einen Ersatz verantwortlich. Ich kann auch sehr gut den Einsatz der Mitarbeiter steuern, also ob sie morgens, mittags, abends oder am Wochenende arbeiten sollen oder dass sie arbeiten sollen, wenn ich mit meiner Frau mal einen Tag gemeinsam verbringen möchte.



Morgane und ihr Pfllegeteam.

### Was sind die Nachteile?

Na ja ein bisschen Aufwand ist es schon, aber das lässt sich minimieren. Zum Beispiel haben wir die Personalabrechnung an einen Steuerberater abgegeben. Das ist sozusagen unsere Personalabteilung. Die machen Gehälter, Verträge und klären Rechtsfragen.

Es gibt auch einen gravierenden Nachteil: ich muss alles regeln. Es ist anfangs ein wenig ungewohnt, als Arbeitgeber aufzutreten. Aber mir hat es geholfen, dass ich ausgebildeter Intensivkrankenpfleger bin und über fachliche Kompetenzen verfüge, so dass ich schnell anerkannt wurde.

Nachteilig ist auch, nahe Angehörige nicht einstellen zu dürfen, obwohl sie oft auch pflegend unterstützt haben.

### Wie habt ihr Personal gewonnen und wie schnell habt ihr dann auch Personal gehabt?

Ganz früher hatten wir den ambulanten Hospizdienst im Haus, aber das war nicht vergleichbar mit

den Pflegekräften, die wir jetzt haben. Wir hatten im ersten Corona-Lockdown einen Pflegedienst für maximal 40 Stunden in der Woche, aber das war sehr unflexibel.

Wir haben dann mit der Krankenkasse vereinbart, dass grundsätzlich Intensivpflegekräfte eingestellt werden, aber auch das Agreement mit aufgenommen, dass quasi jegliches Personal möglich ist, damit Jonas Assistenzkräfte hat. Und die unterschiedlichen Qualifikationen führen auch zu unterschiedlichen Stundenlöhnen, die wir unseren Mitarbeitern zahlen. Die größte Hürde ist, dass es halt kein Pflegepersonal gibt und wenn wir da keine lockerere Regelung mit der Krankenkasse gefunden hätten, dann hätten wir dieses Projekt auch beenden müssen. Wir haben keine guten Erfahrungen mit Stellenanzeigen bei Facebook gesammelt, denn darüber haben wir keine Bewerbungen erhalten.

Erfolgversprechender war es, Freunde und deren Freunde anzusprechen, die eventuell sowieso schon unserer Familie umfassend geholfen haben oder die wiederum jemanden kennen, der pflegerisch erfahren ist. Ihnen konnten wir anbieten, ihre Unterstützung fortzusetzen, aber mit Bezahlung. Insofern konnten wir unser Team sehr schnell aufbauen

### Wann habt ihr denn Unterstützung?

Wir könnten rund um die Uhr Personal einsetzen, aber das ist nicht unser Wunsch oder Ziel. Wir haben jetzt durch eine Integrationskraft eine Abdeckung von 07:30 Uhr bis 15:00 Uhr und wir haben einzelne Nachmittage, Nächte und Wochenenden durch eigenes Personal abgedeckt. Insgesamt kommen wir da auf eine Betreuungszeit von circa 10 - 12 Stunden pro Tag. Wir haben uns dann aber auch recht schnell daran gewöhnt, Assistenten für Jonas in der eigenen Wohnung zu haben, sie gehören jetzt zur Familie dazu. Diese Unterstützung reicht uns auch aus und sie ist jederzeit durch eine Anpassung der Zielvereinbarung nach oben anpassbar.

### Nachdem es jetzt läuft, was müsst ihr selbst tun?

Wir nutzen das persönliche Budget nun seit Juli 2020 und wir müssen regelmäßig mit den Mitarbeitern Absprachen über den Dienstplan treffen, aber wenn man einen festen Personalbestand hat, dann ist das einfach, wenn man weiß, wann sie arbeiten wollen. Wir gestalten das sehr individuell und ich orientiere mich da am Bedarf für unsere Familie und Jonas. Und da ich auch die Mitarbeiter einarbeite, führe ich natürlich viele fachliche Gespräche, weil ich eben in diesem Bereich ausgebildet bin.

### Was ist der größte Gewinn für euer Kind und für euch?

Also der größte Gewinn für Jonas ist, dass nicht nur wir als Eltern seine Ansprechpartner sind. Er ist ja in der Corona Zeit wenig zur Schule gegangen und da war es eine riesige Entlastung auch für uns, dass er andere „Aufpasser“ und Ansprechpartner hat. Und das gibt auch mehr Sicherheit. Wenn wir früher mal kurz nach draußen gegangen sind, konnten wir nicht überwachen ob er nun Playstation spielt oder ständig nach uns ruft „wo bist du Mama oder Papa“. Allein sein wird vermieden, denn jetzt ist immer jemand für ihn da: entweder wir oder seine Assistenten. Wir denken, dass er ein höheres Selbstständigkeitsgefühl und eine bessere Selbstwirksamkeit erhalten kann.

### Welche Empfehlung könnt ihr anderen betroffenen Familien geben?

Zuerst einmal: keine Angst machen lassen, egal was andere auch erzählen. Man kann sich mit dieser Art der Unterstützung viele Freiheiten erschaffen. Aber es ist nicht für jeden etwas. Man muss fremde Personen auch ertragen können und man muss dazu bereit sein, bestimmte Aufgaben zu übernehmen. Oft hilft es auch, mit Menschen zu reden, die diesen Schritt gegangen sind und sich das ganze dort einmal anzusehen und sich auszutauschen.

### Vielen Dank für dieses interessante Gespräch.

Frank haben wir direkt in der Küche am frühen Nachmittag via Zoom erreicht und haben uns locker bei einer Tasse Kaffee unterhalten.

### ELA: Hallo Frank, vielen Dank für dieses Gespräch. Welche besondere Pflegeherausforderung habt ihr eigentlich bei euch daheim?

Frank: Unsere Tochter ist von Geburt an mehrfach schwerstbehindert. Sie hat so eine „Scheiss-MLD“! Morgane geht in die Schule und wir haben noch 3 weitere Kinder, die auch Aufmerksamkeit brauchen. Wir sind rund um die Uhr gefordert.

### ELA: Wann habt ihr überhaupt das erste Mal Pflegeunterstützung gehabt?

Frank: Morgane war zweieinhalb Jahre alt, also fast 8 Jahre ist das her, da war dann die Überlegung: Wir brauchen jetzt Unterstützung. Denn sie wird größer und schwerer, braucht mehr Pflege und nimmt ganz

viel Zeit von uns in Anspruch.

Zufällig hat uns dann jemand von einem Pflegedienst in der Nähe erzählt und wir haben uns gesagt, dass wir das mal für 2 Nachmittage versuchen. Über ein paar Jahre hinweg hat sich das so aufgebaut, dass wir von Montag bis Freitag von 15 - 18 Uhr jemanden hatten. Das war die Zeit, nach der Schule, die wir für die Geschwister hatten, für die Jobs oder in der wir auch mal Dinge erledigen konnten.

So ab Ende 2016/Anfang 2017 wurde das mit dem Pflegedienst immer schlechter. Sie hatten personelle Abgänge zu verzeichnen und wir standen in Konkurrenz zu anderen Familien mit ähnlich pflegebedürftigen Kindern, die aber dem Pflegedienst örtlich näher waren. Wir haben uns auch bei den anderen, wenigen Pflegediensten umgehört, die haben sich mit Kindern aber schwergetan. Seit 2018 wird Morgane nachts beatmet. Da hat sie auch zunehmende Atemaussetzer und Sauerstoffsättigungsprobleme. Das war eine Situation, in der wir neu überlegen mussten. Bis dahin hatten wir eigentlich einen guten Nachtrhythmus und wir konnten alle schlafen. Morgane war am Monitor angeschlossen aber mit Alarmen wurde unsere Nachtruhe unterbrochen und das nahm massiv zu. Irgendwann konnten wir sie damit nicht mehr allein lassen. Und wenn die Not groß wird, dann kommst Du ins Nachdenken und merkst: (Frank lacht) Große Scheiße, jetzt brauchen wir auch einen Pflegedienst für nachts.

Wir haben immer wieder beim Pflegedienst mehr Bedarf angemeldet und wir merkten; selbst die normale Versorgung wird weniger. Also haben wir mitgeholfen, Flyer zu verteilen, um Leute zu werben, für den Pflegedienst zu arbeiten. Aber das das wurde uns dann einfach zu doof. Sie konnten uns Ende 2018 vom Gesamtbedarf 450 Stunden nur noch ungefähr 40 Stunden im Monat liefern.

Wir haben dann andere Pflegedienste angesprochen aber scheiterten wieder daran, dass sie keine Kinderversorgung machten oder ihre Mitarbeiter so 30 - 50 km entfernt wohnten. Das war unattraktiv.

### Was ist dann Ende 2019/Anfang 2020 passiert?

Anfang 2019 habe ich über das Netzwerk des Kinderhospizes eine Familie mit besonderen Kindern kennengelernt. Sie hatten Ende 2018 angefangen mit dem Persönlichen Budget erfolgreich zu arbeiten.

Das hörte sich sehr spannend an, wir haben uns mit ihnen getroffen und oft telefoniert. Claudia und ich haben angefangen, uns so nach und nach schlau

zu machen, um das auf die Beine zu stellen. Dann haben wir den Mut gefasst und uns entschieden, dem Pflegedienst perspektivisch zu kündigen.

### Moment, ihr habt euch schlau gemacht so nach und nach? Wie macht man das?

Wir haben ziemlich viel von der Familie erfahren. Im Prinzip muss man erstmal ganz klar den Stundenbedarf ermitteln und sich im Klaren sein: was davon ist Pflege oder stecken irgendwelche „anderen“ Stunden darin. Damit hat man dann eine Basis, auf der man mit der Krankenkasse über das Persönliche Budget verhandeln kann.

Der Teil mit der Krankenkasse hat am längsten gedauert. Es lief dann so alles zeitgleich in einem bestimmten Zeitraum: Pflegedienst, Verhandlungen, eigene Kräfte. Wir haben das aber so hinbekommen, dass wir nicht ohne Versorgung waren. Wir haben im Umfeld des Pflegedienstes, im Umfeld meiner Schwester, die im örtlichen Krankenhaus arbeitet und aus dem Bekanntenkreis heraus unsere Fühler ausgestreckt und geguckt ob überhaupt Interessenten vorhanden sind. Wir dachten, wenn wir zum Anfang irgendwie 2 oder 3 Personen haben und wir zumindest die Nachmittagsstunden vom Pflegedienst ersetzen könnten, dann wäre das gut. Und siehe da, 3 Personen sagten zu.

Wir haben dann den Pflegedienst gekündigt und bis dahin hofften wir auch auf die Zusage für ein persönliches Budget.

### Du hast ja gesagt, dass es eine aufwändige Sache war, den Antrag mit der Krankenkasse abzustimmen, wie ist das denn gelaufen?

Anfangs war es nur ein Anruf. Wir haben zum Glück bei der Krankenkasse eine nette Ansprechpartnerin, die uns kennt. Also haben wir erst mal sie angerufen, unsere Situation geschildert und gesagt: „Hey, mit den Pflegediensten wollen wir nicht mehr. Es reicht hinten und vorne nicht, unseren Bedarf zu decken“. Wir erklärten, dass wir alles versucht haben und dann haben wir gesagt, wir möchten gerne das persönliche Budget machen. Wir haben das bei Bekannten gesehen, da funktioniert das ganz gut und wir möchten das auch machen.

Sie haben uns daraufhin zum persönlichen Gespräch eingeladen, zu dem wir den Stundenbedarf und die Verordnung vom Kinderarzt mitgebracht haben, für den das Persönliche Budget überhaupt keinen Unterschied macht.

Dann wurde ein Krankenkassenspezialist dazu geholt, der sich gut im Vertragsrecht der Pflege-

dienste auskannte und fit in den Zusammenhängen des Persönlichen Budgets war. Er war nett und seine Beiträge waren total hilfreich. Als wir dann noch gesagt haben, dass wir schon Mitarbeiter hätten und erklärt haben, wie wir weitere Pflegekräfte einstellen wollen und auf welcher Stundenbasis wir arbeiten wollen, haben wir mit ihm eine Bandbreite vereinbart. Irgendwie lief das dann ohne Probleme. Natürlich ging es darum, examinierte Fachkräfte, also am besten Kranken- und Gesundheitspfleger, einzustellen und das war auch für uns wichtig.

Wir fanden einen realistischen Stundenlohn-Rahmen um damit auch konkurrenzfähig zu sein. Natürlich waren noch Lohn-Nebenkosten mit einem Faktor von, ich glaube, 1,25 zu berücksichtigen. Zudem haben wir noch eine Aufstellung mit weiteren Betriebskosten gemacht. Weil wir keine Buchhaltungsprofis sind, wollten wir ein Steuerbüro beauftragen. Dort haben wir uns informiert, was das pro Mitarbeiter im Monat ungefähr kostet und wir kalkulieren da mit 20 Euro je Monat/Person. Dafür ist aber auch die telefonische Beratung inklusive, das funktioniert wunderbar. Dann gibt man dort nur den Stundenzettel ab, ich bekomme eine anständige, gesetzeskonforme Lohnabrechnung zurück und muss nur noch das Geld zum Schluss selbst überweisen. Andere Kosten, z.B. Fortbildung, sind auch noch dazu gekommen. Bei Morgane ist das Thema „Beatmung“ wichtig und noch nicht alle Pflegekräfte sind damit beruflich in Kontakt gewesen.

### **Also wenn ich mir das jetzt vorstelle, dann passt das alles auf eine DIN A4-Seite?**

Ganz genau. Die gesamten monatlichen Kosten zusammenzustellen, hat ein bisschen gedauert, weil man anfangs nicht alles auf dem Zettel hatte. Dann kam eine Betriebshaftpflicht oder die Unfallversicherung noch hinzu. Insgesamt hat es 6 Wochen gedauert. Da der Krankenkassenberater immer lange anreisen musste, war es auch schwierig gemeinsame Termine zu finden, sonst wäre es fixer gegangen.

Es wurde noch ein durchschnittlicher Stundesatz einschließlich aller Kosten ermittelt, um darüber leichter nachverhandeln zu können. Mit der Zielvereinbarung wurden wir intensiv aufgeklärt, wofür wird das Geld verwenden dürfen. Ist ja klar, dass man dies nicht für alles Mögliche ausgeben darf. Und dann kam das Geld auch sehr schnell und regelmäßig monatlich. Mit unseren 3 Mitarbeitern sind wir dann im Oktober 2019 gestartet.

### **Musstet ihr auf Leistungen der Pflegekasse, Geld oder ähnliches verzichten?**

Nein, es wurde nichts angerechnet. Und wir konnten in der Woche Montag bis Freitag nachmittags abdecken, das war uns das Wichtigste. Und auch die Wochenenden, wenn wir was Besonderes vorhatten. Und insgesamt ist 24/7 ist auch nicht unser Ziel.

### **Was sind Stolpersteine oder woran hätte es scheitern können?**

Ja also richtige Stolpersteine in dem Sinne gab es nicht. Aber ich denke, es ist schon ganz wichtig, dass man seine Zahlen bereit hat, bevor man mit einer Krankenkasse in die Verhandlung geht. Dass man auch die Verordnung vom Kinderarzt hat und eine Vorstellung für sich, wie es laufen kann. Das ist erstmal die Basis. Darüber hinaus sollte man sich tatsächlich einen Wochenplan machen und eine Vorstellung davon haben, wie viele Pflegekräfte realistisch sind. Hier für uns zum Beispiel vor Ort in Rotenburg, möchten alle Vollzeit in ihren Einrichtungen bleiben, aber nebenher auf Minijob-Basis arbeiten. Wir haben jetzt tatsächlich 8 Pflegekräfte als Minijobber und 2 auf Teilzeit. Man muss sich vorher gedanklich ein bisschen damit anfreunden und auch überlegen, wie zu Hause die Räumlichkeiten sind. Dann kann das alles gut funktionieren, aber man muss sich klar sein, dass man jetzt ein Team, wie bei uns mit 10 Pflegekräften hat, das man als Vorgesetzter betreuen muss.

### **Wie ist das eigentlich, wenn man 10 Leute bei sich daheim hat?**

Ja okay, also ich kenne diese Situation ja schon länger und man wächst da rein. Von 15-18 Uhr war nicht so extrem und man muss sich halt langsam daran gewöhnen. Wichtig ist es, mit der Person gut klarzukommen, sich zu verstehen und Vertrauen zu haben. Anfangs ist es angespannter, aber das wird schon.

Bei neuen Mitarbeitern muss man natürlich viel dabei sein. Das dauert eine Weile, bis man mehr Qualifikation hat und die Person weiß, was unsere Tochter braucht und es dauert, ich würde mal sagen, so 6 - 12 Wochen bis man sich so richtig warm ist und ein gutes Gefühl hat. Das dauert ein wenig bis ein hundertprozentiges Vertrauen da ist und diese Person das alleine schafft. Dann freut man sich, dann kann ich gelassen ins Bett gehen, Augen zu machen und schlafe wie ein Stein durch. Das ist phasenweise ein bisschen belastend, auch mit neuen Personen.

## Menschen bei ELA

Oder man hat auch mal jemand dabei, mit dem man vielleicht gar nicht richtig warm wird oder die Persönlichkeit irgendwie nicht zu deinem Kind oder zu dir passt. Das ist natürlich auch nicht so schön. Da sollte man möglichst frühzeitig ehrlich sein und drüber sprechen und sagen: „Hey, ich glaube, wir werden nicht miteinander warm, das sollten wir beenden.“ Dazu muss man aber auch bereit sein.

### Was sind die Vorteile für dich im Gegensatz zur Versorgung mit einem Pflegedienst?

Das ist ganz einfach! Als Allererstes: wir können selber den Dienstplan organisieren und ... das ist das „aller aller geilste“ („kannst auch so zitieren“): wenn man so ein Team aufgebaut hat und man kann selbst beeinflussen, wann man sie braucht, das ist einfach herrlich.

Vorher war es immer so ein Beten und Hoffen, dass man vom Pflegedienst ein paar Tage bekommt, wenn man sie auch wirklich gut gebrauchen kann. Das war immer ein Glücksspiel und jetzt haben wir Einfluss/hundertprozentige Kontrolle darüber. Das Verhältnis zu den Pflegekräften wird intensiver und besser. Das heißt, dass sie sich uns gegenüber verpflichtet fühlen und nicht noch irgendwie einen Pflegedienst nebenbei. Das ist natürlich auch eine Herausforderung, aber letztendlich ist es super, dass wir sie wirklich ganz individuell nach Morganes Bedürfnissen einarbeiten und ihnen die Aufgaben vorgeben.

### Gibt es auch Nachteile?

Ein Nachteil ist der administrative Aufwand, da muss man sich vielleicht dran gewöhnen. Weite

Teile davon gehen an den Steuerberater, aber ein paar Sachen fallen trotzdem auf einen selbst zurück. Und natürlich Vorstellungsgespräche. Für mich persönlich war es nicht das Problem und für Claudia war es ein bisschen gewöhnungsbedürftig. Alles was mit Gehaltsauszahlung oder gewissen Lohnnebenkosten, Steuern, Krankenkassen zu tun hat, da muss man schon ein bisschen was mitmachen. Die Knappschaff kann schon nervig werden, wenn man mal vergisst rechtzeitig eine Antwort zu geben. Im Gegenzug finde ich, man bekommt mehr zurück als man investiert.

### Was ist denn der größte Gewinn für eure Tochter?

Sie konnte mit ihren Pflegepersonen ein sehr enges Vertrauensverhältnis aufbauen. Über den Pflegedienst war da fliegender Wechsel, Mitarbeiter, die wir lieb gewonnen haben, duften plötzlich nicht mehr zu uns kommen, weil sie woanders eingesetzt werden mussten und so weiter. Jetzt ist da nicht mehr dieser Überraschungseffekt und das Verhältnis ist besser. Die Mitarbeiter lernen Morgane viel besser kennen und sie weiß auch die Unterschiede der einzelnen Pflegekräfte besser einzuschätzen.

### Ich habe noch eine Frage die eigentlich blöd ist. Warum habt ihr das Persönliche Budget und nicht Pflegedienst?

Für uns ist es auf jeden Fall besser und wir können es uns gar nicht mehr anders vorstellen. Wir fragen uns manchmal, warum wir das nicht schon früher gemacht haben. Aber okay, manchmal ist es so, dass man erstmal in Not kommen muss, bis es soweit ist, Entscheidungen zu treffen. Also jetzt läuft es einfach

## Faktenbox

Die Leistungsform des persönlichen Budgets wurde zum 1. Juli 2001 eingeführt. Dadurch können Leistungsempfänger von den Rehabilitationsträgern anstelle von Dienst- oder Sachleistung zur Teilhabe ein Budget wählen. Hieraus bezahlen sie die Aufwendungen, die zur Deckung ihres persönlichen Hilfebedarfs erforderlich sind. Damit werden Menschen mit Behinderung zu Budgetnehmern, die den Einkauf der Leistungen eigenverantwortlich, selbständig und selbstbestimmt regeln können.

Sie werden Käufer, Kunden oder Arbeitgeber. Als Experten in eigener Sache bestimmen sie selbst, was und welche Hilfen für sie am besten sind und welcher

Dienst und welche Person zu dem von ihnen gewünschten Zeitpunkt eine Leistung erbringen soll. Diese Wahlfreiheit fördert die Selbstbestimmung behinderter Menschen. Das persönliche Budget löst das bisherige Dreieck zwischen Leistungsträger, Leistungsempfänger und Leistungserbringer auf. Für ein persönliches Budget müssen Menschen mit Behinderung einen entsprechenden Antrag beim Leistungsträger stellen. Seit 1. Januar 2008 besteht auf Leistung in Form des persönlichen Budgets ein Rechtsanspruch. Das bedeutet, dass dem Wunsch und dem Wahlrecht der potenziellen Budgetnehmer in vollem Umfang entsprochen wird und bei Vorliegen der rechtlichen Voraussetzungen grundsätzlich alle Anträge auf Bewilligung von persönlichen Budgets zu genehmigen sind.



total super und wir haben ein tolles Team und ein ganz anderes Verhältnis zu unseren Pflegekräften.

### Was würdest du Familien sagen, warum sollte man das Persönliche Budget und nicht den Pflegedienst einsetzen?

Also das ist für uns eine ganz einfache Formel. Wenn der Pflegedienst deinem Kind nicht das bieten kann, was es braucht oder was ihr wollt, dann sollte man drüber nachdenken. Am Anfang dauert es ein paar Wochen, um sich daran zu gewöhnen und alles zusammenzubringen, aber letztendlich, was ich auch am Anfang sagte: es ist dann das persönliche eigene Team für dein Kind und du hast maximale Möglichkeiten, die Pflegeversorgung für dein Kind zu gestalten. Man ist dann kein Bittsteller mehr, sondern man macht es einfach.

### Habe ich vergessen etwas zu fragen?

Ich denke, wie gesagt, die wichtigste Sache ist eigentlich, dass alles gar nicht so schrecklich kompliziert ist. Aber man muss es vom Kopf her wollen und man muss es sich konkret tatsächlich vorstellen können in Zukunft selbst „Macher“ zu sein. Es muss zur Familie und der Lebenssituation passen und dort akzeptiert sein.

### Danke Frank, für die Zeit und alle Informationen.

Und was ist unser Fazit aus den Gesprächen mit betroffenen Familien? Sie sind alle offen dafür, andere zu informieren, wie sie ihre Lösung gefunden haben. Man kann durch Gespräche viel lernen und Chancen für die eigene Situation finden. Irgendwo hat es immer Probleme gegeben und Durchhalten ist wichtig. Wir haben gemerkt, dass es nicht die eine richtige Lösung gibt, sondern dass es auf die Passgenauigkeit für das zu pflegende Kind und auch dessen Familie ankommt. Und dass sich fortlaufend Veränderungen ergeben, ... das ist völlig normal.

Informationsquellen:

#### Informationen zum persönlichen Budget:

<https://www.bmas.de/DE/Themen/Teilhabe-Inklusion/Persoennesliches-Budget/persoennesliches-budget-art.html>

Beratungsstellen der EUTB finden:

<https://teilhabeberatung.de/beratung/beratungsangebote-der-eutb>

Informationsbroschüre:

<https://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a722->

# 17 Jahre für ELA



#### Dr. Tobias Mentzel

Vor 5 Jahren habe ich begonnen, mich aktiver im Vorstand von ELA zu engagieren. Gemeinsam mit Dawn Gelhart und Martin Bahners als weitere Frischlinge, Andreas Wenger und Achim Kaisinger als „alte Hasen“. Mit drei „Neuen“ muss sich viel finden, aber es kommen neue Ideen und auch viel Motivation ins Team.

Dieses Jahr ist wieder so ein Moment des Wechsels mit neuen Gesichtern und frischen Ideen. Aber gleichzeitig blickt man auch mit einem weinenden Auge darauf, dass engagierte Mitstreiter das Team verlassen. Sei es, weil die Gesundheit es nicht mehr zulässt oder schlicht, weil „man mal andere ranlassen will.“ In jedem Fall verlässt ein Stück ELA den Vorstand.

Stellvertretend für den gesamten Verein möchte ich Dawn, Martin und Andreas Danke sagen

**... für zusammen 17 Jahre Vorstandsarbeit  
... für Ideen und Engagement  
... für Teamarbeit und eure Zeit für die ELA-Gemeinschaft**

Ich bin froh, dass wir diese Zeit zusammenarbeiten konnten.



*Innige Geschwister, Lea und Anne*

## Erlebnisse im Frühjahr Lock Down

### *Anne und Ursula Hofmann*

Hallo, ich bin Anne, 18 Jahre alt und gehe in die Abschlussklasse. Nach den Sommerferien werde ich in eine Tagesförderstätte gehen. Darauf freue ich mich, aber die Schule werde ich bestimmt vermissen.

Jetzt hatte ich erst einmal viele Wochen Ferien wegen Corona. Das Wort kenne ich nicht, aber alle in meiner Familie waren plötzlich zu Hause. Wie war das so für mich? Erst einmal haben wir später gefrühstückt und es kam kein Schulbus, um mich für die Schule abzuholen. Alle meine anderen Geschwister wohnten überraschend wieder zu Hause. Eine Schwester kam von einer sehr langen Reise aus Neuseeland und Australien zurück. Dazwischen war zwei Mal Weihnachten. Bei meiner anderen Schwester hatte die Hochschule geschlossen und so arbeitete sie viel am Computer bei uns zu Hause. Die Berufsschule meines Bruders in Baden-Baden war auch geschlossen und es gab leider keine Arbeit mehr für ihn. Der Einzige, der jeden Morgen weggegangen ist, war mein Papa. Ja und ohne Schule war es mir doch irgendwann langweilig. Es hat immer jemand mit mir gespielt, wir haben gemeinsam gekocht und waren bei gutem Wetter immer im Garten. Da gibt es bei uns viel

zu tun. Aber da kann ich nicht mithelfen, sondern nur chillen auf meiner Sonnenliege oder in der großen Schaukel. Wie gerne wäre ich mit meinem Rollator mal um die Ecke gefegt oder schwimmen gewesen, oder hätte einen Regennachmittag im snoozelen-Raum verbracht. Für mich war einfach zu wenig los, obwohl alle da waren. Am Abend war ich überhaupt nicht müde und so blieb ich manchmal so lange wach, bis die Sonne untergegangen war. In der Schulzeit schaffe ich es kaum, am Abend bis 8 Uhr meine Augen offen zu halten und schlafe manchmal schon beim Abendessen ein.

Was war sonst noch los bei uns? Meine Geschwister und meine Mama haben nachmittags oder abends viel am großen Esstisch miteinander gespielt. Zug um Zug, Elfer Raus, UNO, Memory, Monopoly und andere lustige Sachen. Alle waren traurig, dass unser „Mensch Ärgere dich nicht“ nicht mehr auffindbar war. Wahrscheinlich haben wir es mal verschenkt, da ja alle „Kinder“ schon so groß sind und es niemand mehr spielt. Aber jetzt hätten alle Spaß daran gehabt. Komische Zeiten. Und dann war auch noch „Earth Hour“. An einem Abend sollten alle Menschen auf der Welt mal das Licht für eine Stunde ausschalten. Da hat meine Familie mit vielen Kerzen auf dem Tisch weitergespielt. Einfach so. Wer gewonnen

hat, weiß ich allerdings nicht mehr.

Ach ja, was ich immer gerne gehört habe um 7 Uhr am Abend: Eine Trompete spielte in der Nachbarschaft das Lied „Der Mond ist aufgegangen“. Das war wunderschön. Meist saßen meine Mama und ich in der Hängeschaukel im Garten und haben zugehört und wussten: Ohne Corona würde jetzt niemand Trompete spielen.

Jetzt im Juni gehe ich einmal eine Woche in die Schule und dann ist wieder Pause. Daran werde ich mich bis zu den Sommerferien, glaube ich, nicht mehr gewöhnen.

Nun erzählt Mama wie sie Corona findet:

Vier Kinder wieder zu Hause, das ist auch eine kleine logistische Herausforderung mit allen Eigenheiten, die jedes Familienmitglied mitbringt. Erzählungen von Reisen, online Versuche mit der Hochschule, Telefonkonferenzen zu Schulstoff und einem viel zu kleinen Kühlschrank. Meine Sport und Musikgruppen sind eingestellt. Mögliche Kontakte fanden plötzlich auf verschiedenen online Portalen statt. Alles Neuland.

Noch nie habe ich in so kurzer Zeit so viel dazugelernt. Leider konnte Anne nicht in die lange geplante Kurzzeit gehen, so fiel der Urlaub mit meinem Mann (Glacier Express) eben aus. Auch meinen geplanten Jakobsweg nach Santiago de Compostela, den ich in den verlängerten Pfingstferien wandern wollte, konnte ich nicht beginnen. Mein einziger Außenkontakt im Lockdown war einmal die Woche der Großeinkauf im Supermarkt. Für meine hochbetagten Eltern, für eine Hochrisiko Familie, die ich via „EZ verbindet“ gefunden habe und natürlich unser 6 Personen Haushalt. Jetzt im Juni bin ich immer noch Einkaufs-Patin, habe mich an meinen bunten Mundschutz und bereichernde virtuelle Begegnungen gewöhnt. Da benötige ich keine Kinderbetreuung und kein Fahrrad. Was lehrt mich die Krise? Dankbarkeit über jeden gesunden Tag. Als Handicap-Familie leben wir schon immer im Krisenmodus/Lock Down und werfen im Ernstfall von jetzt auf nachher alle unsere Pläne und Wünsche über Bord. Es haben jetzt auch viele andere Menschen einmal erlebt, wie sich das anfühlt, sich an unveränderbare Gegebenheiten anpassen zu müssen und das oft ein Leben lang. Wir wünschen allen: Bleibt gesund und pflegt eure Begegnungen weiterhin, virtuell oder wo möglich in der Realität.





## Die Ergebnisse sprechen für sich

### ADELI-Medical Center

*Annete Willer*

Beim letzten Familienwochenende wurde die ADELI-Therapie in der Slowakei vorgestellt. Trotz der diesjährigen schwierigen Umstände waren wir mit unserem Sohn Hannes zweimal im ADELI-Medical Center.

Hannes ist 5 Jahre alt und hat einen seltenen Gendefekt, das Aicardi-Goutières Syndrom. Er hat eine ausgeprägte Dystonie und Rumpfhypotonie, kann weder laufen noch frei sitzen. Mit Hilfe der intensiven Therapie kann Hannes mittlerweile seinen Kopf gut halten und kurze Zeit frei sitzen. Der Weg dorthin war sehr anstrengend. Die intensive Kinderneuro-Rehabilitation findet an sechs Tagen in der Woche, von Montag bis Sonntag statt. Neben der täglichen zweistündigen Physiotherapie nach ADELI mit zwei bis drei Therapeuten pro Patienten, stehen Fango, Massage, Sauerstoff- und Magnettherapie auf dem täglichen Programm. Hinzu kommen Logopädie, Manualtherapie und weitere individuell verordnete Behandlungen. So kommen die Kinder auf ein tägliches Pensum von fünf bis sechs Stunden Therapie. Trotzdem, dass es so anstrengend ist, gewöhnen sie sich schnell an den Therapie-Alltag. Die Ergebnisse sprechen letztendlich für sich. Nach der 14-tägigen Therapie im Oktober konnte Hannes allein auf einem Wackeltier auf dem Spielplatz sitzen und schaffte es sogar, ein wenig zu wippen.



Das ADELI-Medical Center ist sehr familienorientiert. Wir reisen immer mit der ganzen Familie und verbringen die zwei Wochen gemeinsam in der Slowakei. Für Hannes' große Schwester ist das besonders wichtig.

## Meine Erfahrungen mit einer alternativen Behandlung der Nervenschmerzen und Spastiken bei AMN

### Akupunktur

*Sabine van Swinderen*

Bereits seit 2005, lange bevor ich meine Diagnose AMN erhielt, leide ich zunehmend an Neuropathien, noch bevor die ersten Spastiken sich bemerkbar machten. Anfangs ausschließlich im linken, habe ich inzwischen in beiden Beinen ein unangenehmes Brennen, das sich durch dauernde Belastung im Laufe des Tages verstärkt.

Gegen die Nervenschmerzen habe ich zunächst Saroten (Wirkstoff: Amitriptylin) eingenommen aber bereits nach einem Jahr wegen vieler unerwünschter Nebenwirkungen wieder abgesetzt. Ebenso wie Pregabalin. Zur Behandlung der Spastik habe ich fast acht Jahre Baclofen genommen, Übergangsweise eine Kombination aus Baclofen und Tizanidin. Die Spastik besserte sich zwar unter den Medikamenten, auf die Neuropathie hatten sie jedoch so gut wie keinen Einfluss.

Ich bin grundsätzlich offen für neue und auch alternative Behandlungsmethoden. Von meinem Hausarzt Dr. med. Pascal Knopf, der zusätzlich eine Weiterbildung als Akupunkturarzt mit A-Diplom absolviert hat, bekam ich im Juni 2019 die Anfrage, mich als Proband bei einer Weiterbildung der DÄGfA (Deutsche Ärztegesellschaft für Akupunktur), zur Verfügung zu stellen. Der Seminarleiter, Dr. med. Antonius Pollmann, aus Hamburg hat sich auf die Behandlung von Polyneuropathien spezialisiert.

Ich habe zugesagt. Sozusagen als Versuchsobjekt wurden mir insgesamt zwanzig Nadeln in die Leitbahnen von Herz, Dünndarm und Blase gesetzt. Bereits nach den ersten Nadeln war die Spastik im linken Bein so gering, dass sich das Bein nicht mehr nach innen drehte. Die Nadeln verblieben rund dreißig Minuten in der Haut. Die Schmerzen direkt nach der Behandlung sind deutlich geringer und auch die Spastiken sind insgesamt schwächer. In Verbindung mit einer geringeren Dosis Tizanidin sind die Spastiken jetzt gut beherrschbar.

Seit Juli letzten Jahres absolviere ich jeweils 6 bis 8 Sitzungen pro Quartal. Ideal ist ein regelmäßiger



Abstand von ca. 2 Wochen. Nach längeren Pausen, wie jetzt in der Coronazeit, plane ich eine wöchentliche Frequenz für die ersten 4 Sitzungen ein, da sich erst danach eine spürbare Besserung einstellt. Was bleibt, sind die Sensibilitätsstörungen und die damit verbundenen Missempfindungen (Kälte, Wärme, Reize) beziehungsweise die gestörte Körperwahrnehmung (Stolpern, Ecken mitnehmen).

Mein Fazit: Die Akupunktur ist nebenwirkungsarm und trägt zur Verbesserung meiner Lebensqualität bei. Da ich Privatpatientin bin, rechnet mein Arzt die Leistungen nach der GOÄ (Gebührenordnung Ärzte) ab, so dass ich die Kosten hierfür sowohl von der Beihilfe als auch von der privaten Krankenversicherung erstattet bekomme.

Die gesetzlichen Krankenversicherungen haben im Regelfall die Anzahl auf 15 Sitzungen innerhalb von 12 Wochen begrenzt, soweit diese von einem Arzt mit entsprechender Qualifikation durchgeführt wird. Da die Regelungen der einzelnen gesetzlichen Krankenkassen unterschiedlich sind, lohnt es sich dort individuell nachzufragen und gegebenenfalls eine Einzelfallentscheidung zu erreichen bzw. eine Verordnung außerhalb des Regelfalls.

#### Informationsquellen und Kontaktdaten:

Dr. Knopf: <https://www.praxis-benav.de/Unsere-Praxis/Dr-Knopf>

Dr. Pollmann: <https://www.ganzheitsmedizin-hamburg.de/welche-erkrankungen>



## Ein tolles Wochenende in Düsseldorf

Mit ABM & Feldenkrais

*Cornelia Puhlsd*

Nach den wunderbaren und inspirierenden Webinaren von Andrea Hennen hat sich eine Handvoll ELA Familien entschieden, mit ihren Kindern zusammen ein ABM (Anat Baniel Method) / Feldenkrais-Wochenende in Düsseldorf durchzuführen.

Cornelia macht mit Noam schon länger regelmäßig Feldenkrais Lessons – häufig bei Stefanie Lauterbach in Köln – und hat die Koordination übernommen. Schnell wurde ein passendes Wochenende gefunden, an dem sowohl Eltern als auch Stefanie Lauterbach Zeit hatten. Der ambulante Kinderhospizdienst Düsseldorf stellte freundlicherweise den Raum zu Verfügung. Von Freitag bis Sonntag hatten die Kinder jeweils 2 Lessons am Tag mit Stefanie. Alle Kinder haben sich schnell auf die Arbeit mit Stefanie eingelassen und sehr engagiert mitgelernt. Auch für uns Eltern hatte Stefanie viele Tipps, Hinweise und Erklärungen. Sie hat am Freitagabend einen tollen Workshop mit uns Eltern durchgeführt, in dem wir für uns das Lernen erspüren konnten. Die Kinder haben währenddessen in Noams Zimmer zusammen gespielt und sich gefreut, dass die Eltern mal lernen ;-). Auch während / nach den Lessons hat Stefanie uns Eltern viel über ABM / Feldenkrais erklärt. Wir alle haben für unseren Alltag einiges gelernt.



## Hier die 9 „Essentials“ der Anat Baniel Methode:

### 1. Bewegung als Information

Das Gehirn organisiert Bewegung und Bewegung organisiert das Gehirn.

Was braucht das Gehirn, um seine Arbeit zu tun? Die Aufgabe des Gehirns ist es, aus dem Unsinn einen Sinn zu machen. Die Aufgabe der Knochen ist es, Gewicht zu tragen. Die Aufgabe der Muskeln ist es, uns im Raum zu kontrahieren und zu verschieben. Die Aufgabe des Gehirns ist es, Ordnung in die Erkrankung zu bringen. Verwendet Bewegung mit Aufmerksamkeit, um dem Gehirn zu helfen, seine Arbeit zu tun.

### 2. Schaltet den „Lernschalter“ ein.

Die Kontaktqualität, die der Praktizierende mit dem Kind herstellt, ist entscheidend. Die Lessons sind ein Ort, an dem Lernen stattfindet. Die Fähigkeit des Kindes zur Selbstreferenz ist das Mittel, mit dem das Gehirn neue und nützliche Informationen erhält. Die Lektion wird durch das definiert, was das Kind lernt. Berühre das Kind auf eine Weise, die das Kind auffordern, auf sich selbst zu achten und zu bemerken, ob dies geschieht oder nicht. Pass die Lektion an, bis

## Ein kleines MLD-Treffen

### Austausch und Auszeit

*Familien Schwarzenböck, Poppek, Enderle und Eberwein*

Zum zweiten Mal haben wir uns nun schon zu einem kleinen MLD-Treffen bei Familie Schwarzenböck in Aichach bei Augsburg getroffen. Das erste Mal im November 2019 und dann diesen Sommer im Juni. Für den Oktober hatten wir es wieder geplant, aber wegen Corona haben wir es leider aufs nächste Jahr verschieben müssen.

Wir hatten immer eine wirklich ganz tolle Zeit zusammen. Es ist schön, die Kinder so zusammen zu sehen. Auch die Geschwisterkinder verstehen sich gut und hatten viel Spaß. Für uns Eltern ist es so wertvoll Erfahrungen auszutauschen, sich gegenseitig Tipps zu geben und sich einfach verstanden zu fühlen. Wir haben uns jetzt auch schon „online“ getroffen und ausgetauscht. Das war auch schön, allerdings hoffen wir sehr, dass wir uns bald wieder richtig treffen und auch in die Arme nehmen können.



Du das Gefühl hast, dass dieses „Gefühl des Lernens“ stattfindet und das Kind beginnt, sich mehr auf sich selbst zu beziehen.

### 3. Kraft reduzieren

Ermögliche die Wahrnehmung von Unterschieden. Achten darauf, Freude an Unterschieden zu schaffen.

### 4. Variationen

Beginne mit dem, was das Kind tun kann, und schlage Variationen vor.

### 5. Langsamkeit erregt die Aufmerksamkeit des Gehirns

### 6. Halte die Ziele locker

Habe eine Vorstellung davon, wohin Du mit der Lesson gehen willst, aber höre auf die Antwort des Kindes und lassen Dich nicht auf die Umsetzung Deines Ziels festlegen. Das große Ziel ist, dass das Kind ein erfülltes Leben führt und so unabhängig wie möglich ist.

### 7. Das Kleine wird groß

Begeisterung wecken, Kinder werden begeistert von dem, was sie gelernt haben, und zeigen es. Wenn dies der Fall ist, schließen Dich ihrer Begeisterung an. Die Verwendung von Wörtern oder Geräuschen kann das Lernen verstärken und muss respektvoll und klar

erfolgen. Wenn das Kind zum Beispiel mit dir eine neue Bewegung macht, kannst du es in Worten fragen, ob es das noch einmal tun will, dann kannst du einen Klang machen, der diese Bewegung begleitet. Du kannst dann fragen, ob es das wieder tun will, und auf eine verbale Antwort warten und es dann tun, wenn die Antwort „ja“ ist. Wie immer dieses 'ja' aussieht. (mh, ... shhh...)

### 8. Traum (Vision)

Die Fähigkeit, einen Traum zu haben, ist eine einzigartige menschliche Eigenschaft. Vorläufer von Träumen ist die Phantasie. Träume führen zu einer Lebensweise, die von deiner Zukunft gefordert wird.

### 9. Verbesserung durch erhöhte Komplexität

Schaffe Bedingungen, unter denen das Nervensystem des Kindes es selbst aufwerten kann. Ähnlich wie bei der Präsentation von Variationen, aber die Komplexität wird erhöht, so dass das Kind die Informationen verfolgen und integrieren kann.

Solltet Ihr auch Interesse haben, findet Ihr hier weitere Informationen:

1) <https://www.anatanielmethod.com>

(Hier gibt es auch die Möglichkeit nach Practitioners zu suchen.)

2) <https://andreaheinen.de/de>

3) <http://feldenkrais-lauterbach.de>



### Kurzzeit im Kinderhospiz Ein Ort der Trauer und Freude

*Ursula Hofmann*

Große Augen und Sprachlosigkeit begegnen mir immer wieder, wenn ich bei einem Gespräch erwähne, dass sich meine Tochter momentan im Kinderhospiz Stuttgart befindet. Schnell kann ich das „Stirnrunzeln“ auflösen und zu einem entspannten Lächeln bringen, wenn ich erkläre, dass so ein Kinderhospiz auch ein Ort der Lebensfreude sein kann.

Unsere jüngste Tochter Anne, 19 Jahre alt, lebt mit einem sehr seltenen Gendefekt, Pelizäus-Merzbacher, der sich in einer komplexen Behinderung darstellt. Anne benötigt für alle Dinge im Alltag Unterstützung und liebevolle Pflege. Ihre Besonderheiten sind: ein Rolli, Windeln, ein Gastro-Tube im Magen, der die reichlich geschluckte Luft ablässt, Essassistenz ist wichtig, keine Sprache und auch keine Verständigung ist möglich, Nachtaktivität... Dass wir als Familie manchmal an Grenzen kommen und eine Auszeit benötigen, kennt sicherlich jede ELA Familie.

Seit einigen Jahren ist Anne immer mehrmals im Jahr in einer Kurzzeit. Wir haben leider keinen Anbieter im Landkreis und so müssen wir immer schon etwas Fahrt auf uns nehmen. Wir begannen in kleinen Schritten, die Betreuungstage immer mutiger auszubauen. Lange Vorausplanungen und auch das Hoffen auf den Zuschlag für einen Platz sind immer nötig. Wir merkten schnell als Familie mit drei weiteren Kindern, dass uns ein „rolli- und

windelfreier“ Urlaub auch mal guttut. Die Geschwisterkinder genossen die Zeit mit uns allein, ist doch deren Alltag nicht immer so ganz spontan, wie in anderen Familien. Mal eben ins Freibad oder eine Radtour zu einem attraktiven Ausflugsziel ist bei uns eben nicht drin.

An ein Kinderhospiz als Kurzzeit-Auszeit hatten wir nie gedacht, da wir keines kannten und auch niemand in unserem Freundeskreis Erfahrung damit hatte. Vor zwei Jahren eröffnete dann das Kinderhospiz in Stuttgart. Eine alte Villa wurde unter Denkmalschutz-Aspekten aufwändig renoviert und als Kinder-Hospiz ausgestattet. Große Presse. Und? Unser Kind liegt nicht im Sterben, also wanderten die Artikel darüber ins Altpapier. Erst als meine Freundin, die auch vier Kinder und eine Tochter mit Komplexer Behinderung hat, mir vorschwärmte, wie toll es da sei, fasste ich den Mut, das auch mal zu probieren.

Das Vorgehen ist wie bei der Kurzzeit. Mit dem Kind einen Vorstellungstermin machen, Papiere organisieren (das Hospiz gibt vor, was benötigt wird) und schließlich dann einen Probe-Wohn-Termin vereinbaren. Für den ersten Aufenthalt hatte ich mich selbst dazu gebucht, damit ich das Team kennenlernen und besser an Annes Feinheiten heranführen konnte. Die ganze Familie kann, wenn gewünscht, dort separat wohnen und an den Mahlzeiten teilnehmen. Mit großem Koffer und Windelpaketen reisten wir an. Nur 20 Minuten dauerte die Fahrt. Das ist ein super Pluspunkt. Dieselbe Kinderkrankenschwester, die das Aufnahmegespräch geführt hatte, öffnete uns die Tür. Sofort war mir warm ums Herz, da sie schon so viele Details zu Annes Besonderheiten kannte. Nach und nach kamen weitere Mitarbei-



tende und stellten sich vor. Kunsttherapeutin, Musiktherapeutin, Sozialarbeiterin, Physiotherapeutin. Anne verschwand im Morgenkreis mit anderen Kindern und ich erhielt als erstes eine Fußreflexzonenmassage, als Entspannung, zum Ankommen. So etwas hatte ich noch nie erlebt. Das tat mir gut. Mein kleines Appartement, in dem ich eine Woche gebucht war, befand sich neben dem Hauptgebäude. Die ersten beiden Tage begleitete ich Anne zu jeder Aktivität, die für sie angeboten wurde. Für mich war es spannend zu erleben, wie Anne im Musikkreis reagierte oder beim Filzen mit der Therapeutin Spaß hatte. Auch das kleine Schwimmbad nutzten wir gemeinsam. Ich spürte, wie sich das Personal auf Anne einstellte und mehr und mehr Sicherheit in der Deutung ihrer nonverbalen Kommunikation bekam. Mehr und mehr hatte ich plötzlich dann auch Zeit für mich. Ausgedehnte Spaziergänge, in der Sonne ein Buch lesen, auch mal ins Hauptstädtle Stuttgart über fast 100 Stäffele hinab ins Tal zu schlendern, beglückten mich. Ist es doch gefühlt 100 Jahre her gewesen, dass ich mal in einem Museum war, ohne Zeitdruck und den permanenten Gedanken: „Wann kommt der Schulbus“. Je mehr ich über die Zeit nachdenke, desto mehr komme ich ins Schwärmen. Seit der ersten Testwoche war Anne mehrmals alleine im Kinderhospiz. Mit einer ausgedehnten Anreisezeit und gemeinsamem Mittagessen um alle Details aufzufrischen beginnt dann die Auszeit. Ungefähr zwei Tage dauert es, bis ich mich an meine freie Zeit gewöhnt habe. Reflexartig schaue ich auf die Uhr und bemerke dann, dass heute kein Fahrdienst kommt und Anne nach Hause bringt. Das ist euch sicherlich nicht unbekannt. Für uns als Familie, Anne und mich im Besonderen, passt diese neue großartige „Aufladestation“ wunderbar. Vor Corona gab es auch zwei Mal im Jahr ein Hospizcafé. Dort trafen sich dann die Familien, die dort schon einmal zu einem Aufenthalt waren, zu Kaffee und Kuchen mit Kinderbetreuung. Auch eine gute Möglichkeit, andere Familien kennenzulernen und sich auszutauschen.

Und wo ist die Trauer? Ja, es gibt sie auch im Hospiz. Sichtbar für alle brennt eine große Kerze als Symbol, wenn wieder um ein Kind getrauert wird. Ich empfinde jedes Mal einen „besonderen Geist“ an diesem Ort. Freude und Respekt für jeden Menschen im Leben und im Sterben.

Welche Erfahrungen habt ihr/hast du mit Hospiz-Aufhalten in eurer Familie gemacht? Welche Erfahrungen möchtet ihr weitergeben? Was war gut, was weniger?

Schreibt/schreib einfach an: [info@elaev.de](mailto:info@elaev.de)

## Hier einige interessante Hinweise:

28 Tage/Jahr kann Hospiz-Pflege in Anspruch genommen werden. Dies ist unabhängig vom Kurzzeitbudget, wird aber aufs Pflegegeld angerechnet. (30 Euro/Tag). Eltern und Geschwisterkinder sind in Stuttgart frei, werden aus Spenden finanziert. Der große Unterschied zur Kurzzeit: Das Hospiz hat die bessere personelle und professionellere Ausstattung. Kinder mit großem medizinischen Pflegebedarf sind im Hospiz super versorgt, so meine Erfahrungen in Laufe der Jahre. Hilfreich ist eine sehr detaillierte, eigens von euch erstellte „Checkliste Besonderheiten“ über euer Kind.

## Kontakte

Bundesverband Kinderhospiz: Sabine Kraft - Telefon: 0 76 53/8 26 40-99, [kraft@bundesverband-kinderhospiz.de](mailto:kraft@bundesverband-kinderhospiz.de) (allerdings befindet sich der Verband aktuell in einem Führungswechsel).

Deutscher Kinderhospizverein: Hubertus Sieler (Ansprechpartner für Eltern) Telefon: 0 27 61/9 41 29-26, [Hubertus.Sieler@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:Hubertus.Sieler@deutscher-kinderhospizverein.de)

## Liste Kinderhospize

Auf der [www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de](http://www.landesstelle-bw-wegbegleiter.de) sind alle stationären Kinderhospize in Deutschland zu finden.

Die Landesstelle Baden-Württemberg „Begleitung von Familien mit einem schwer kranken Kind“ am Hospiz Stuttgart (neuer Name) ist eine Anlaufstelle für Familien in Baden-Württemberg, deren Kinder an einer lebensverkürzenden Erkrankung oder Behinderung leiden. Sie informiert Eltern und Fachkräfte über Angebote und Unterstützungsmöglichkeiten für betroffene Familien. Es können dort auch hilfreiche Kontakte und Ansprechpartner vor Ort vermittelt werden.

Email: [info@landesstelle-bw-wegbegleiter.de](mailto:info@landesstelle-bw-wegbegleiter.de)

## Podcast „Wegbegleiter“

Im Podcast „Wegbegleiter“ erhalten betroffene Familien eine Stimme und erzählen von ihrem Alltag mit einem schwer kranken oder behinderten Kind. Zu Gast sind Eltern, Geschwister, selbst erkrankte Jugendliche, Themenexperten und Fachkräfte aus dem Pflege-, Hospiz- und Palliative Care Bereich. Versorgungslücken, Herausforderungen und Bedarfe werden unmittelbar sicht- bzw. hörbar.

[kinder-palliativ-landesstelle.de/wegbegleiter-der-podcast-fuer-familien-mit-einem-schwer-kranken-kind/](http://kinder-palliativ-landesstelle.de/wegbegleiter-der-podcast-fuer-familien-mit-einem-schwer-kranken-kind/)



### Der 15.10.2014...

... und niemand ahnt, dass dieser Tag alles verändern wird.

*Klaus Peter*

Sommer 2014.

Das Leben ist schön, wir können nicht klagen. Wir, das ist die Patchwork-Familie Nadine mit Tochter Marie (13) sowie Klaus mit Tochter Laura (20), Sohn Andre (15) und die gemeinsame Prinzessin und Hauptdarstellerin Elina (4). Klaus ist selbstständig, betreibt ein florierendes KFZ-Pfandhaus, ohne Geldsorgen, eigenem Häuschen, fast schon übertrieben großem Auto-Fuhrpark auch als Hobby. Nadine führt die Unternehmung Familie und kümmert sich bestens um unser aller Wohl. Nesthäkchen Elina, Kindergartenkind, ist ein intelligentes, supergeschicktes Mädchen, macht täglich mehrere Puzzles mit bis zu 200 Teilen, schreibt schon die ersten Worte und malt besser als Picasso... Wir waren erst im August in unserem geliebten Cuxhaven-Döse in Urlaub und hatten eine schöne erholsame Zeit. Täglich mit Elina bei Ebbe kilometerlange Wanderungen durchs Watt bis zur Fahrrinne. Tolle Salzlucht, Priele mit warmem Wasser und endlose Weite. Ein tolles Vergnügen, wir lieben es!

Lediglich bei unseren täglichen Besuchen auf Abenteuer-spielplätzen fällt auf, dass andere Kinder in gleichem Alter schneller das Piratenboot erobern. Naja, wir, die Eltern sind nun auch nicht die Sportlichsten, das wird bei Elina schon noch kommen. Aber warum zittern Elina manchmal die Hände und warum stolpert sie ab und zu? Zurück Zuhause beginnt die Aufholjagd. Das wäre doch gelacht. Jeden Tag nach der Arbeit auf alle möglichen Abenteuer-spielplätze mit Herausforderungen und unsere Prinzessin wächst über sich hinaus. Einen Rutschurm erklimmen? Jetzt kein Problem mehr! Schaukeln, rutschen, über Seile balancieren?

Na klar! Fahrrad fahren? Gelernt. Aber warum stolpern die Beine manchmal über sich selbst?! Lieber mal zur Kinderärztin und checken lassen. Ein EEG zur Sicherheit. Mmmmh. Jetzt noch ein MRT, mal genauer gucken. „Machen sie sich keine Sorgen, kann nichts Schlimmes sein...“ so die Worte der Kinderärztin. Beruhigend.

Am 13.10.2014 fährt Elina mit Mama Nadine stationär zu weiteren Untersuchungen in die Kin-

derklinik Siegen. Liquor, Nervenleitungen etc. Naja, wollen ja sicher gehen, dass nichts ist und kann ja auch nichts Schlimmes sein.

Es ist der 15.10.2014. Elina und Mama sind noch in der Kinderklinik und Papa Klaus arbeitet in seiner Firma, alles wie gewohnt. Ein recht schöner Oktobertag. Um die 20 Grad, trocken, etwas Sonne. Nachmittags gegen 16.00 Uhr geht das Telefon. Mama Nadine ruft Papa Klaus an: Kannst du heute gegen 18 Uhr in die Kinderklinik kommen? Die Ärzte wollen mit uns reden...

Es ist noch immer ein schöner Tag. Also ab, bei einem solchen Wetter, mit einem der Oldies fahren. Die Auswahl fällt auf einen alten Saab 900, Freude, die zusätzliche Tour nach Siegen genießen und die Familie auf dem Rückweg mit nach Hause nehmen. 3 Ärzte beim Gespräch. Elina hat vermutlich Metachromatische Leukodystrophie hören wir den Oberarzt sagen, aber er sehe große Hoffnung. Nichts gerafft. Zuhause erst mal „MLD“gegoogelt.

Freier Fall, Boden unter den Füßen weg. Was steht denn da??? Das kann doch nicht sein!!! Der 15.10.2014. Aus einem schönen Tag wurde binnen weniger Minuten der schrecklichste Tag. Noch ahnt niemand, dass sich ab diesem Moment das Leben in jeder Beziehung ändern wird. Jetzt geht es Schlag auf Schlag.

Anfang November 2014 erstmals zum Gespräch nach Tübingen. Tests. Aufklärungen. Stammzelltransplantation als einzige Option. Elina hat eine Chance.

Anfang Dezember 2014 Typisierung. Grünes Licht zur Spendersuche. Wieder Tübingen. Die KMT-Station wird gezeigt. Tests.

Ende Dezember 2014, eine 100%-Spenderin ist gefunden, erst 19 Jahre alt, ideal, perfekt, yeah!

Januar 2015. Vorbereitung zur KMT. Implantation des Hickman-Katheters.

14. Februar 2015: Einzug in die Kinderklinik und ins Elternhaus. Tübingen wird unser Zuhause für unbestimmt viele Wochen. Die Arbeit? Die Firma? Geld verdienen? Zweitrangig. Erstmals im Leben wird man damit konfrontiert, dass es viel Wichtigeres gibt! Gesundheit, die man nicht kaufen kann, egal



wie dick das Konto ist.

15. Februar 2015: Heute geht es auf Station 14, es gibt kein Zurück. Freude überwiegt Angst. Die Zeit bis zur Entlassung am 02.04.2015 würde mehrere extra Seiten füllen. Elina verlässt die Kinderklinik laufend, redend, etwas schlaff und fast ohne Immunsystem, aber wohlauf. Ihr Körper produziert Arylsulfatase wie bei einem gesunden Menschen. Sind wir mit einem blauen Auge davongekommen?

Der Schein trügt. Die doofe Blut-Hirnschranke interessiert die neuen Stammzellen noch herzlich wenig. Zweimal die Woche Kontrolle Tübingen hin und zurück, 900 km, über Monate. Egal. Muss. Ganz wichtig.

Im Mai 2015 die ersten Probleme beim Gehen. Torkeln. Stürzen. Ist sicher die Schwäche nach der OP. Wird schon wieder. Lieber aber zur Sicherheit mal einen großen Reha-Buggy ordern. Im Juni 2015 die ersten Sprachstörungen. Wenig Appetit, Ernährung z.T. über den Hickman.

Der Reha-Buggy wird immer öfter genutzt, laufen wird schwieriger, gefährliche Stürze. Ein Schutzhelm. August 2015 mit noch immer relativ wenig Immunsystem unter größter Vorsicht nach Cuxhaven, der Reha-Buggy wird zum ständigen Begleiter. Den Strand und das geliebte Watt mit dem Buggy bezwingen? Geht, aber nur zu zweit, sehr mühsam und deshalb mit getrübler Freude.

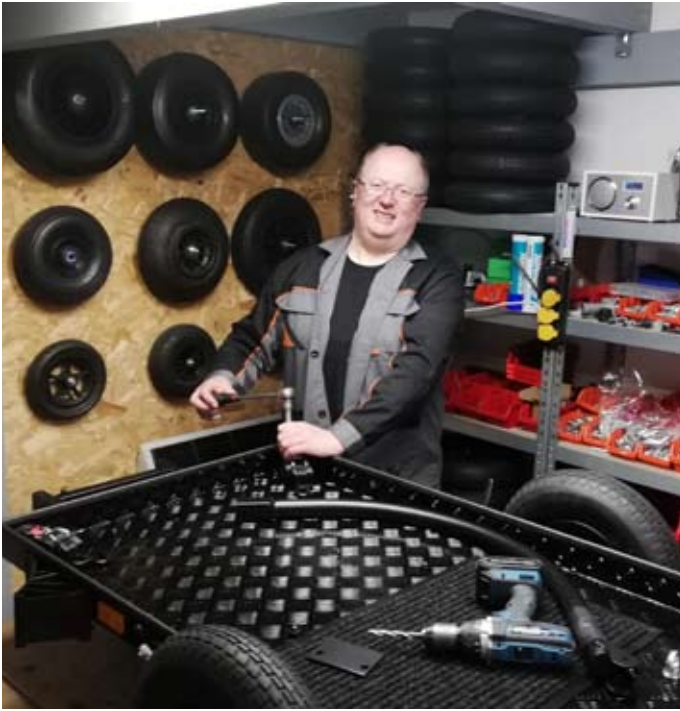
Im November 2015 der erste, selbstgekauft Rollstuhl. Naja, solange Teer unter den Rädern ist, super. Freunde haben uns ein überflüssiges Bugrad geliehen, dass mit viel Mühe, Ehrgeiz und selbst gemachten Halterungen montiert wurde. Wow! Wahnsinn! Jetzt ist sogar der Schleichweg durch den Wald bis zur Oma laufbar, genial! Leider

hat die Krankenkasse das über 700,- EUR teure Bugrad zurückverlangt und wir mussten es wieder abgeben. Ein Riesenverlust und überhaupt keinen Bock so unverschämt viel Geld für ein so kleines Rad ausgeben!

Plan: dann bau ich lieber eins selbst...! Überlegt, getüftelt, gemacht, getan. Und zufrieden! Für einen Bruchteil des Preises eines originalen Bugrades und genauso wirksam. Zwischenzeitlich haben wir einen absolut genialen Weehoo Igo Turbo Fahrrad-Einrad-Anhänger gekauft. Elina konnte mittrampeln, wenn sie wollte und hatte einen Riesenspaß. Aber leider wurde Elinas Körperstabilität weniger und der Sitz bot zu wenig Halt. Schade. Also einen Cheridoo Kleinkinder-Anhänger gekauft, aber für ein 125cm großes Kind etwas sehr eng. Also zersägt, Verlängerungen eingeschweißt, einen Kindersitz implantiert und einen 4-Punkt-Gurt zur Sicherheit eingebaut. Der Hammer! Richtig gut das Teil!

Um das Problem zu lösen endlich wieder in unserem geliebten Watt unterwegs sein zu können, bekam Elina etwa zeitgleich einen selbstgekauften Buggy, der mit ultradicken Strandreifen aus den USA, Edelstahlachsen etc. aufgerüstet wurde und ganz leicht fast über den Tiefsand schwebt.

Durch die dicken Luftreifen konnte der Buggy Wellenreiten, ein Riesenspaß für alle Beteiligten...! 2007 in Cuxhaven viele Kilometer mit Elina im Anhänger unterwegs. Und dann kommt der Moment, in dem Nadine in Duhnen mal shoppen gehen möchte. Also alle mit dem Rad und Elina im Anhänger nach Duhnen und auf ins Gewühle. Denkste! Elina im Anhänger, ohne Rolli dabei! Papa hat über 1 Stunde die Prinzessin auf dem Arm getragen! Niiiiiiiiiee wieder! Da muss eine andere Lösung herbei! Einen



Rollstuhl Frontlader? Gibt es. Näher inspiziert. Aber 10.000 EUR für ein Gerät mit schwachem China-Motor, einem Wendekreis wie ein LKW und wirklich hundsmiserablen Fahreigenschaften?

Und bei jährlich 3.000 Kilometer mit dem Sattel, wovon 2.500 Kilometer der Platz vorne leer ist, absolut überhaupt keine Option. Große Suche. Ganz große Suche, Das gibt es doch nicht! Es gibt alles, aber keinen Fahrrad-Anhänger für Rollis huckepack? Echt nicht? Nirgendwo auf der Welt? Und nu? Selbst ist der Mann. Graue Zellen angestrengt, geplant, entwickelt, losgelegt, in der eigenen Werkstatt Eisen und Kunststoff gesägt, gebogen, geschweißt, lackiert... Wow! Der erste Prototyp ist gleich viel besser geworden als jemals erträumt. (...und bis heute im Einsatz!) Ab jetzt können wir mit Elina überall hinfahren und der Rolli ist immer dabei. Zur Oma, zur Eisdiele, wohin auch immer. Endlich mobil! Ab jetzt sind wir natürlich oft unterwegs. Elina die Attraktion, erstaunte Gesichter. Wo gibt es denn so einen Anhänger? Nach der Aufklärung, dass nur Elina einen solchen hat, die Frage, ob Papa Klaus denn nicht noch einen bauen kann...

Warum eigentlich nicht?! Etwas wirklich Sinnvolles für besondere Menschen zu schaffen macht Sinn! So entstand 2017 relativ rasch die Manufaktur „Elina´s Fahrwerk“, Entwicklung und Produktion von derzeit über 30 verschiedenen Outdoor-Rollstuhl-Modellen und verschiedenen, patentierten Fahrrad-

Anhängern mit unzähligen Kombinationsmöglichkeiten im Individualbau. Chefin Elina hat alle getestet und nur wenn sie zufrieden mit dem Ergebnis ist, kommt es ins Programm. Mittlerweile werden ganze Gespanne geliefert, denn „Elinas-Garage“ ist der passende Fahrradhandel dazu. So entwickelt sich jemand, der zeitlebens immer mit Autos zu tun hatte, auch dank des besonders wichtigen Rückhalts aus der Familie, (Nadine und Elina vielen Dank dafür!!!) zum Entwickler und Produzenten von bezahlbaren Freiheitsgeräten für besondere Menschen. Selbst der eigene große Fuhrpark hat sich mangels Möglichkeit und Zeit zur Nutzung schon halbiert und wird auch nicht vermisst. Das wäre vor dem 15.10.2014 absolut undenkbar gewesen. Es ist jetzt definitiv der schönste Job der Welt, auch wenn es sich finanziell lange nicht so lohnt wie früher und der Zeiteinsatz erheblich über das normale Maß hinausgeht...

Aber begeisterte Gesichter von freudigen Familien unterwegs mit Elina´s Fahrwerken entschädigen für vieles!

Geld ist halt nicht alles, da schließt sich der Kreis. Und so hat der 15.10.2014 bei allem gebrachten Übel am Ende doch noch ein klein wenig Positives.

# Erhöhung des Behinderten- und Pflege-Pauschbetrag

Sabine van Swinderen

Im Oktober 2020 hat der Bundestag das Gesetz zur Erhöhung der Behinderten-Pauschbeträge und Anpassung weiterer steuerlicher Regelungen (Behinderten-Pauschbetragsgesetz) verabschiedet.

**Steuerpflichtige** mit einer Behinderung haben dann die Möglichkeit, anstelle des Einzelnachweises für Aufwendungen des täglichen behinderungsbedingten Lebensbedarfs einen Behinderten-Pauschbetrag zu beantragen. Damit der Pauschbetrag die Vereinfachungsfunktion auch künftig erfüllen kann, werden die Behinderten-Pauschbeträge angepasst. Verschiedene Steuervereinfachungen sollen die Steuerpflichtigen mit einer Behinderung von Nachweispflichten entlasten und die Prüfungstätigkeiten durch die Verwaltung verringern. Ab dem Veranlagungszeitraum 2021 treten folgende Änderungen in Kraft:

## 1. Verdoppelung der Behinderten-Pauschbeträge (§ 33b Abs. 3 Satz 2 EStG)

Neben der Anhebung der Beträge wird gleichzeitig die veraltete Systematik hinsichtlich des Grades der Behinderung an das Sozialrecht angeglichen. Künftig wird eine Behinderung bereits ab einem **Grad der Behinderung von 20** (bisher 25) festgestellt und die Systematik in 10er Schritten bis zu einem Grad der Behinderung von 100 fortgeschrieben:

### Pauschbeträge ab Veranlagungszeitraum 2021

| Grad der Behinderung von | Pauschbetrag in EUR |
|--------------------------|---------------------|
| 20                       | 384                 |
| 30                       | 620                 |
| 40                       | 860                 |
| 50                       | 1.140               |
| 60                       | 1.440               |
| 70                       | 1.780               |
| 80                       | 2.120               |
| 90                       | 2.460               |
| 100                      | 2.840               |

Für behinderte Menschen, die **hilfflos** im Sinne des § 33b Abs. 6 EStG sind, und für Blinde und Taubblinde erhöht sich der Pauschbetrag auf **7.400 EUR** (bisher 3.700 EUR). In diesem Fall kann der Pauschbetrag nach § 33b Abs. 3 Satz 2 EStG nicht zusätzlich in Anspruch genommen werden.

Die bisherigen zusätzlichen Anspruchsvoraussetzungen in § 33b Abs. 2 EStG für „Minderbehinderte“ mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50 fallen ab 2021 ersatzlos weg.

## 2. Behinderungsbedingte Fahrtkosten-Pauschale (neu: § 33 Abs. 2a EStG)

Diese kann durch folgende Personengruppen in Anspruch genommen werden:

1. Menschen mit einem Grad der Behinderung von mindestens 80 oder mit einem Grad der Behinderung von mindestens 70 und dem Merkzeichen „G“ (900 EUR)
2. Menschen mit dem Merkzeichen „aG“, mit dem Merkzeichen „Bl“ oder mit dem Merkzeichen „H“ (4.500 EUR)

Über diese Fahrtkosten-Pauschale hinaus sollen keine weiteren behinderungsbedingten Fahrtkosten als außergewöhnliche Belastung berücksichtigt werden. Sie ersetzt die bisher individuell ermittelten Aufwendungen für Fahrtkosten von Menschen mit Behinderung unter Abzug der zumutbaren Belastung.

## 3. Verbesserungen beim Pflegepauschbetrag (§ 33b Abs 6 EStG)

Die Geltendmachung des Pflege-Pauschbetrags ist auch unabhängig vom Vorliegen des Kriteriums „hilfflos“ bei der zu pflegenden Person möglich. Der Pflege-Pauschbetrags bei der Pflege von Personen mit den Pflegegraden 4 und 5 erhöht (von 924 EUR auf 1.800 EUR) und ein Pflege-Pauschbetrag bei der Pflege von Personen mit den Pflegegraden 2 (600 EUR) und 3 (1.100 EUR) eingeführt.

Voraussetzungen für die Gewährung des Pflege-Pauschbetrags ist neben der häuslichen Pflege, dass der Steuerpflichtige, der pflegt, für diese Pflege keine Einnahmen erhält.

Quelle: [https://www.haufe.de/steuern/gesetzgebung-politik/behinderten-pauschbetragsgesetz\\_168\\_521068.html](https://www.haufe.de/steuern/gesetzgebung-politik/behinderten-pauschbetragsgesetz_168_521068.html)

# Windelversorgung – ein Dauerbrennerthema

*Ursula Hofmann*

Kaum eine Familie, die ein Kind/Jugendlichen/Erwachsenen mit einer dauerhaften Inkontinenz zu versorgen hat, kommt um dieses Thema herum. Die Erlebnisse mit der Windelversorgung, die Betroffene schildern, lassen sich mit einem Garten voller Unkraut bezeichnen.

Aus eigener langjähriger Erfahrung mit meiner jetzt volljährigen Tochter weiß ich, wie kompliziert das Thema ist und wie aber mit etwas Hartnäckigkeit das passende Ziel erreicht werden kann.

### Was ist zu tun? Eine kleine Übersicht:

- Ab dem 3. Lebensjahr und bestehender Inkontinenz Tag/Nacht oder beides besteht ein Anspruch auf Kostenerstattung der Windeln durch die Krankenkasse (KK). Auch Windelrechnungen aus dem Supermarkt können bei der KK eingereicht werden. Nachfragen, wie der Vorgang abläuft, KK handhaben das unterschiedlich. In jedem Fall muss ein Rezept/Verordnung vorliegen.
- Jede KK hat eigene Vertragspartner/Windellieferanten. Liste erfragen. Jede KK legt eine eigene Vergütung (Pauschale) mit dem Lieferanten fest. Dieser liefert dann erst einmal im Rahmen der Pauschale.
- Testwindeln zusenden lassen, damit das passende Produkt gefunden werden kann (wenn die Supermarktwindeln zu klein sind.)
- Die KK sollte, wenn gewünscht, eine Inkontinenzberatungsstelle nennen.
- Kinderarzt\*ärztin oder sozial pädiatrisches Zentrum SPZ stellt ein Rezept mit Diagnose aus. Einzelrezept oder Dauerrezept für 6 oder 12 Monate. Alles ist möglich. Nachfragen!
- Manche Windellieferanten liefern an die Haustür, manche Windeln muss man in einer Apotheke abholen. Unterschiede je nach KK. Nachfragen.
- Gesetzliche Zuzahlung: Erst ab dem 18. Lebensjahr wird eine Zuzahlung von max. 10 Euro/Monat fällig (gilt dann auch für Medikamente, wenn keine Befreiung vorliegt).
- Eine Aufzahlung für bessere Qualität, saugstärkere Windel oder größere Stückzahl ist nicht zulässig.
- 1x Jahr bezahlt die KK 2 Stück wiederverwendbare, waschbare Inkontinenzunterlagen (spart Müll, auch geeignet für Urlaub/Nässeschutz für fremde Betten), Rezept nötig.

„Die KK schuldet ihren Versicherten eine sowohl

in qualitativer als auch quantitativer (Stückzahl) Hinsicht eine ausreichende und zweckmäßige Versorgung“. (Marion Caspers-Merk, Parlament, Staatssekretärin MdB, 4.5.2009 Antwortschreiben an den bvkm). Trotzdem versuchen die KK immer wieder, eine Aufzahlung durchzusetzen.

Der Hersteller: „Die Pauschale der KK reicht nicht aus für diese Windel - deshalb Aufzahlung. Die KK argumentiert: „Der Hersteller muss mit dem Budget aber ausreichend und passend liefern“. So die jeweiligen Positionen, am Telefon zu hören. Dazwischen sitzen die ratlosen Eltern. Auch das Argument des Herstellers: „Diese Windel fasst aber 2 Liter Flüssigkeit, die kann gar nicht auslaufen“- oder „Wickeln sie auch richtig?“ macht Eltern wütend, denn das Bett ist eben jeden Morgen nass oder die Windel überlebt nicht einmal die Fahrt von der Schule bis nach Hause. Eine Windel ist kein Luxus, sondern eine absolute Notwendigkeit für die Teilhabe am Leben. Quasi ein Hilfsmittel - wie der Rollstuhl bei eingeschränkter Gehfähigkeit, so die Windel bei Inkontinenz. Eine auslaufende, nicht passende Windel ist menschenunwürdig. Alle wollen Inklusion, das geht aber nur mit sicherer und passender Windel.

### Wo finde ich Hilfe:

[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de): (bvkm) Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Rubrik: Recht und Ratgeber- Inkontinenzhilfen/ Musterschreiben  
[www.lv-koerperbehinderte-bw.de](http://www.lv-koerperbehinderte-bw.de) : (lvkm) Ratgeber und Argumentationshilfen Musterschreiben zum Beschreiben

### Mein Tipp:

1. Keine Panik, etwas Aufwand, es gibt eine Lösung, es lohnt sich dauerhaft.
2. Austausch in der Selbsthilfe/ Elterngruppe/ Forum, jede KK hat eigene Regeln
3. Keinen Versorgungsvertrag unterschreiben
4. Argumentationshilfen des bvkm oder lvkm lesen und auf eigene Belange umschreiben.
5. Konkret und anschaulich der KK und dem Windellieferanten aufzeigen, warum diese Windel z.B. nicht passend für mein Kind ist. (Hautprobleme, unangenehmes Knistern bei Bewegung, zu

schwacher Saugkern, falscher Sitz in der Leiste, zu schwache oder zu wenig elastische Klebebänder, nicht für die Nacht tauglich, zu wenig Stückzahl bei permanenter Stuhlinkontinenz...

6. Fotos: einfach den nassen Hosenboden mal mit dem Handy fotografieren, den zerklümpften Saugkern der Windel festhalten, die Wäscheberge darstellen, eine kleine Collage erstellen: das zeigt erschreckend, was das Problem ist. Auch ein eigenes Wickelprotokoll z.B. kann helfen, um dazustellen, wie oft gewickelt werden muss.

Statement des Kindergartens, der Schule, der Kurzzeit-Hospize zur Qualität der Windeln anfragen, wenn z.B. die KK vorgibt, nur diese einfache Windel sei zuzahlungsfrei.

7. Beide Seiten, KK und Lieferanten/Hersteller mit dem Argumentationsbrief und Fotos sachlich informieren bzw. eine Aufzahlung ablehnen und passendes Produkt einfordern.

8. Nachfrage bei der KK, ob eine doppelte Pauschale als Einzelfallentscheidung bewilligt werden kann.

9. Wer eine KK vor Ort hat, z.B. AOK, kann auch mal die folgende Methode anwenden:

Nasse Windel mitbringen oder mit auslaufendem Kind dort vorstellig werden. Die Mitarbeiter halten sich an ihre Vorgaben und haben in der Regel keine Ahnung, wie die Inkontinenzversorgung konkret am Nutzenden aussieht.

10. Was auch noch helfen kann: Unterstützung durch die EUTB Stelle/ergänzende unabhängige Teilhabeberatung. Wie finden? Suchmaschine: EUTB eingeben und via Postleitzahl suchen lassen.

Viel Erfolg!

[www.rueckenwind-es.de](http://www.rueckenwind-es.de)



In stiller Trauer nehmen wir Abschied von unserem Vorstandskollegen

## Martin Bahners

der am 27. Dezember im Alter von 49 Jahren verstorben ist.

Die Nachricht über Martins Tod hat uns sehr bestürzt. Immer engagiert und herzlich hat uns Martin fünf Jahre im Vorstand zur Seite gestanden, und wir sind froh, um jeden Tag, den er mit uns aktiv war. Seine Hilfsbereitschaft, seine Aufrichtigkeit und sein Humor werden uns sehr fehlen und werden ihm immer ein ehrendes Andenken bewahren.

Unser tiefes Mitgefühl gilt seiner Familie und allen Angehörigen.

Im Namen aller Mitglieder  
Der Vorstand ELA Deutschland e.V.

Unser Spendenkonto  
EL A Deutschland e.V.  
Volksbank Alzey-Worms eG  
IBAN: DE80 5509 1200 0086 3771 01

