


FLEXIBEL

12/22

DAS MAGAZIN FÜR EDS'LER UND INTERESSIERTE





Inhalt	3
Auf ein Wort - Vorwort	4
Kurz notiert - Rehab 2022 in Karlsruhe	6
edsdocs-Webseite	7
Tag der seltenen Erkrankungen	8
Wenn einer eine Reise tut...	9
Von der Sichtbarkeit der Selbsthilfe	10
90% der Patienten werden ambulant behandelt	12
BAG: Zahl der ärztl. Behandlungsfehler steigt	13
BAG: KBV verhält sich unverantw. gegen Neupatienten	14
BAG:Pendlerpauschale für schwerbeh. Arbeitnehmer:innen	15
Ausmalbild Zebra	16
Genesungsbegleiter:innen	17
25 Fragen an.... Stephanie Wailersbacher	18
Buchvorstellung: Eine Socke namens Rechts	20
Rezepte Ecke: Käsekuchen	21
Weihnachtsgruß der Redaktion	23
Impressum	5

INHALT

Auf ein Wort

Liebe Mitglieder, Freunde und Interessierten des Bundesverbandes Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.,

angesichts der unglaublich vielen Hiobsbotschaften, welche uns tagtäglich durch die Medien begleiten, fällt es mir dieses Mal schwer die passenden Worte zum Jahresabschluss zu finden.

Vieles ging nicht spurlos an uns vorüber, bereitete uns Sorgen aber dennoch schauen wir gemeinsam hoffnungsvoll auf das Jahr 2023.

Durch die tatkräftige Arbeit des Vorstandes, oft über die gesundheitlichen Grenzen hinaus, die finanzielle und ideelle Hilfe unserer Mitglieder und durch die Pauschalförderung der gesetzlichen Krankenkassen auf Bundesebene haben wir vieles leisten können was allen EDS'lern zugutekommen kann – wird.

Wir bitten in diesem Zusammenhang um Verständnis für unsere teils sehr eingeschränkte Beratungszeit und die längere Wartezeit bei der Beantwortung der Mails. Das letzte halbe Jahr hat uns gezeigt, wie schwer es ist, diese so wertvolle Arbeit für viele leisten zu können, wenn man selbst an seine gesundheitlichen Grenzen kommt. Unser Appell geht deshalb auch in diesem Jahr wieder an alle heraus uns dabei zu unterstützen. Viele Schultern tragen einfach mehr als nur vier. Sprechen Sie uns an.



Schauen und lesen Sie nun selbst was wir diesmal in unserer Zeitschrift zusammengestellt gestellt haben, um EDS weiter in den Focus der Öffentlichkeit zu stellen.

Ich wünsche Ihnen im Namen des gesamten Vorstandes eine sehr friedvolle Advents- und Weihnachtszeit, viel Zeit mit Ihren Lieben und das es uns allen gelingen möge in ein besseres Jahr 2023 zu schauen.

Ihr / Euer Bundesvorstandsteam

Barbara Kleffmann
Manuela Burkert
Stephanie Wailersbacher
Rita Lawrenz





Herausgeber:

Bundesverband
Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.
Braksieck 28a, 33611 Bielefeld

E-Mail: info@bundesverband-eds.de
www.bundesverband-eds.de

Redaktion:

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

Layout: Thorsten Klein

Spenden:

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

Die Beiträge dieser Zeitschrift sind
urheberrechtlich geschützt.



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

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

Rehab 2022

Unsere Teilnahme an der Messe Rehab
in Karlsruhe 23.6.-25.6.2022



Barbara Kleffmann

Endlich, nach langer, Corona bedingter Pause, konnte die Rehab in Karlsruhe in diesem Jahr wieder ihre Pforten öffnen. In anderer Form als wir es gewohnt waren, wurde vieles auf die Beine gestellt, um die Gesundheitsmesse aufleben zu lassen.

Es waren weniger Aussteller und Selbsthilfegruppen dabei als sonst, und auch aufgrund der Vorschriften weiter auseinandergezogen.

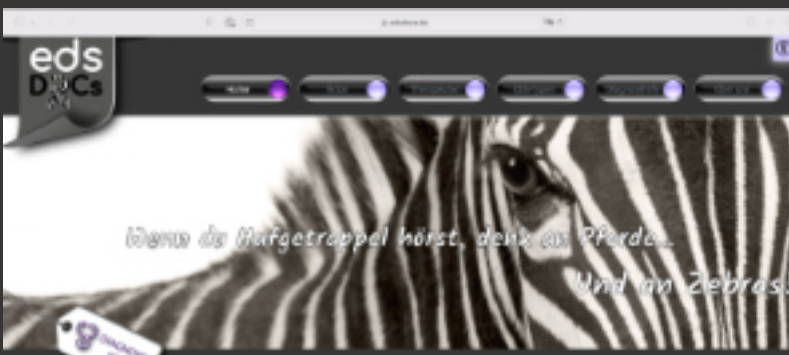


Der guten Laune und großartigen Atmosphäre tat dies jedoch keinen Abbruch. Alle fieberten dieser Gesundheitsmesse schon lange entgegen. Nette Menschen für interessante Gespräche treffen, Gleichgesinnte wieder zu sehen und nicht zuletzt, um Neues aus der Selbsthilfe und von den gesundheitsbezogenen Ausstellern zu erfahren.

Wir waren dieses Mal mit einem größeren Stand als sonst vertreten und auch die Standbesetzung war wieder ein gutes Team. Manuela Burkert und Stephanie Wailersbacher waren das erste Mal auf einer Messe vom Bundesverband mit dabei und haben sich wunderbar um die Gesprächspartner gekümmert. Oftmals waren wir gleich zu dritt in Gesprächen vertieft und alle haben sich wunderbar ergänzt. Mediziner, Auszubildende aus den unterschiedlichen Pflege- und Heilberufen gehörten ebenso zu unseren Gesprächspartnern wie EDS-Erkrankte (mit einer gesicherten Diagnose) oder Personen, die in der Diagnosefindung standen.

Viele Gespräche kamen wohl auch über unser Zebromaskottchen Eddy zustande. Das wollten uns tatsächlich so einige abluhnen. Ein dickes Dankeschön an Stephanie, die uns dieses bezaubernde Maskottchen hergestellt hat. Vieles an neuen Geräten, Neuigkeiten auf dem Gesundheitssektor durften wir ausprobieren. Dieses hier aufzuzählen, würde den Rahmen sprengen und deshalb darf sich gerne beim Vorstand darüber informiert werden. Alles in allem war die Messe nach langer Pause für alle ein Gewinn und wir hoffen auf der nächsten Rehab wieder dabei sein zu können.





www.
edsdocs
.de

EDS-Ärzte und -Therapeuten

edsdocs dient der schnellen und einfachen Suche nach auf das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) spezialisierten Ärzten und Therapeuten. EDS ist eine durch Genmutationen verursachte und somit angeborene, seltene Erkrankung, die Mängel in Bindegewebe zur Folge hat. Sie äußert sich durch Symptome wie Überdehnbarkeit der Haut und überbewegliche Gelenke und beeinflusst Gefäße, Muskeln, Bänder, Sehnen und innere Organe.

edsdocs ist ein Informations- und Netzwerk-Projekt des Bundesverband Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V., basierend auf einer Idee des Kinderspital Karls Mariä und Marzella Burkert, beide selbst von EDS betroffen. Ziel ist eine zentrale Datenbank, die Ärzten, Universitäten, Kliniken und Therapeuten mit EDS Erfahrung im deutschsprachigen Raum listet.

Wir verstehen uns als EDS-Anlaufstelle und als eine Art Erste EDS-Hilfe damit die Suche nach Spezialisten für Betroffene einfacher und die flächendeckende Versorgung von EDS-Patienten verbessert wird. Das ist dringend nötig so, wie es EDS Betroffene nur zu gut, denn verständlicherweise denken viele Mediziner an Pferde, wenn sie Hufgetrappel hören und nicht an Zebras.

Doch was, wenn du das Zebra bist?

Ärzte suchen

Es gibt 18 Deutschland, Österreich oder Schweiz. Finden Sie hier auf EDS spezialisierte Ärzte und ihre Fachgebiete.

Therapeuten suchen

Suchen Sie, welche auf EDS spezialisierte Therapeuten in Ihrer Nähe praktizieren

Diagnose-Hilfe

EDS ist HUK HUK zu erkennen. Wir geben hier Tipps für Betroffene und Ärzte, um das Ehlers-Danlos-Syndrom schneller erkennen zu können.

EDS-Spezialisten Finden

Da das Ehlers-Danlos-Syndrom immer noch erst spät nach Auftreten erster Symptome diagnostiziert wird, ist es uns eine Herzensangelegenheit, den Bekanntheitsgrad bei Ärzten, Therapeuten und Wissenschaftlern zu steigern. Wir bemühen uns daher, die Datenbank mit immer mehr Spezialisten zu füllen und die Verzerrung zwischen Medizinem und Patienten zu optimieren. Es gibt keine formalen Kriterien für die Aufnahme in das Verzeichnis und der Bundesverband Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V. befürwortet, empfiehlt oder zertifiziert keinen der gelisteten Ärzte.



Wir suchen weitere Ärzte

Sie sind EDS-Arzt oder EDS-Therapeut? Prima, dann tragen Sie sich doch in unsere EDS-Ärzte-Datenbank ein. Ein Eintrag in die EDS-Ärzte-Datenbank ist für Sie vollkommen kostenfrei und schnell erledigt. Und mit einem Eintrag in die Ehlers-Danlos-Ärzte-Datenbank helfen Sie mit, die Suche der Betroffenen nach geeigneten Ehlers-Danlos-Experten zu vereinfachen. Sie sind Arzt und möchten sich in Pankko EDS weiterbilden? Dann können Sie das

EDS-Diagnosehilfen für Ärzte

Zudem möchten wir Ärzte und Therapeuten anregen, sich mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom und den Symptomen zu befassen. Die Datenbank dient daher nicht nur zur EDS-Ärzte-Suche, sondern auch als Grundlage für den Austausch zwischen den einzelnen Fachdisziplinen, denn EDS umfasst fast immer mehrere medizinische Fachbereiche. So etwas wie eine EDS-Helpline gibt es leider nicht, aber mit unserer Datenbank möchten wir dazu beitragen, den fachlichen Austausch zu optimieren. Dazu haben wir eine Liste mit Diagnosehilfen erstellt, die kostenfrei zugänglich sind.



Partnernetze

EDSdocs: Anlaufstelle für Patienten des Bundesverband Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V. | Suchen Sie nach Spezialisten durch edsdocs | Kontakt | Impressum

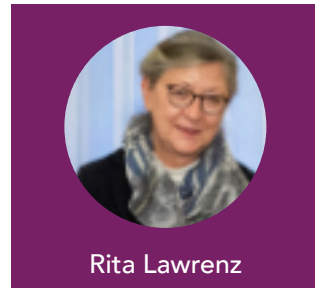
EDSdocs e.V. | 10117 Berlin | 030 20 20 10 10 | edsdocs@edsdocs.de

BKKS | Dachverband | 10117 Berlin | 030 20 20 10 10



Tag der seltenen Erkrankungen

13. August in Bielefeld



Seit 2008 machen Selbsthilfegruppen Seltener Erkrankungen aus unserer Region alljährlich mit dieser öffentlichen Aktion auf die Waisen der Medizin aufmerksam.

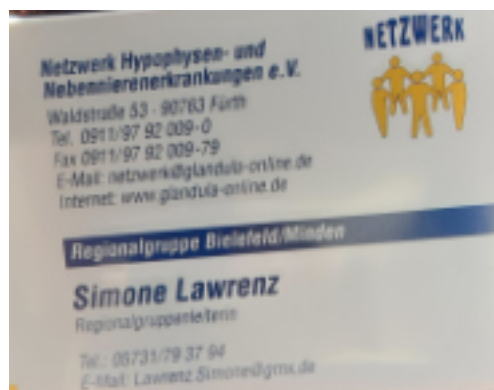
Für die Besucher*innen gibt es dort dann Gelegenheit Selbsthilfegruppenvertreter*innen vor Ort kennenzulernen, mit diesen ins Gespräch zu kommen.



Am 13. August 2022 fand der Tag der Seltener Erkrankungen in Bielefeld statt. Aufgrund der Corona-Pandemie wurde der Tag von Februar auf August verschoben.

Diesmal nicht aus dem Jahnplatz wie gewohnt, sondern vor dem Bielefelder Rathaus. Mit dabei waren die Roten Nasen, die Krankenhaus Clowns aus Bielefeld. Außerdem gab es ein Café-Fahrrad.

Hier konnte nicht nur heißer Kaffee bestellt werden, sondern auch Eiskaffee. Unser Glücksrad für die Kinder war sehr beliebt und es gab Preise zu gewinnen. Ein weiteres Highlight waren die Glitzer Tattoos einer anderen Selbsthilfegruppe, für Groß und Klein ein Riesenspaß. Einige Leute waren von weit her angereist, um sich u. a. über Ehlers-Danlos-Syndrom zu informieren und auszutauschen. Wir hatten interessante Gespräche und ich lernte eine Namensvetterin von mir kennen, Simone Lawrenz. Die Überraschung war auf unseren beiden Seiten, denn wir sind weder verwandt noch verschwägert, kannten uns bis daher nicht.



Weitere Informationen zu Seltenern Erkrankungen finden Sie bei:

[Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen](#)

[Eurordis - Rare Diseases Europe](#)

[RareDiseaseDay - Worldwide Community](#)

Wenn einer eine Reise tut...



Rita Lawrenz

Den Satz kennen Sie sicher alle, aber wenn man sich auf eine Reise begibt, kann man nachher wirklich viel erzählen.

Unsere Reise nach Berlin war auf Grund der derzeitigen Umleitungen bei der Deutschen Bahn, ein Erlebnis der besonderen Art.



Bei der Hinfahrt hatte unser Zug fünfeinhalb Stunden gebraucht, um in Berlin anzukommen. Die Rückfahrt war dann noch etwas stressiger, denn unser Zug war aus dem Fahrplan gestrichen worden, d.h. er fuhr gar nicht. Wir informierten uns im DB-Reisezentrum, nach einer Stunde Wartezeit kamen wir dran und erfuhren, dass der nächste Zug um 13 Uhr nach Bielefeld geht, allerdings ohne Reservierungsmöglichkeit da er komplett ausgebucht war.

Die nächste Rückfahrt mit Sitzplatzreservierung erst um 18 Uhr möglich wäre. So lange wollten wir nicht warten und versuchten unser Glück um 13 Uhr. Vorher fragen wir noch in welchem Abschnitt des Bahnsteiges das Abteil der 1.Klasse hält.

Die Antwort war C, aber als der Zug einfuhr, kam die Durchsage: Heute finden sie abweichend die Abteile der 1.Klasse in Abschnitt F. Während der Einfahrt des Zuges sind wir dann auf dem Bahnsteig wieder zurückgelaufen und haben den Einstieg in den Zug gerade geschafft. Dank des Schwerbehindertenausweises unseres Sohnes funktionierte es dann doch mit dem Sitzplatz und wir sanken erstmal mit einem „Puuh“ in die Sitze. Die Rückfahrt dauerte dann „nur“ vier Stunden und fünfzehn Minuten.

Wir waren froh in der 1.Klasse gebucht zu haben, dank des Sparangebotes im September, denn in der 2.Klasse war keine Sitzmöglichkeit mehr vorhanden, die Reisenden der 2.Klasse saßen auf der Erde im Gang.

Vergleiche ich unsere Reise mit der Reise einer Diagnosefindung beim Ehlers-Danlos-Syndrom, dann weiß ich das diese Reise mit deutlich mehr Schwierigkeiten verbunden ist und oft Jahre dauern kann.

Vielleicht mögen Sie uns einmal Ihren Reiseweg schildern, den wir dann an dieser Stelle veröffentlichen würden, um ggf. anderen EDS-Patienten damit etwas helfen zu können.

Aber auch um zuständige Stellen im Rahmen unserer Vereinsarbeit auf diese Problematik hinweisen zu können. Wir freuen uns auf Ihre Zusendungen unter

redaktion@bundesverband-eds.de

Von der Sichtbarkeit bis Selbsthilfe: Leben mit einer seltenen Krankheit

Ein Gastbeitrag von Wiebke Toebelmann



Es gibt geschätzt rund 8.000 verschiedene seltene Erkrankungen. Bei dieser hohen Zahl wirkt der Begriff „selten“ erst einmal paradox. Doch wenn man bedenkt, dass an jeder einzelnen dieser Erkrankungen weltweit jeweils nur wenige Menschen leiden, so wird einem die Komplexität des Themas schnell bewusst.

Seltene Erkrankungen werden auch als „Orphan Diseases“ (Waisenkrankheiten) bezeichnet, und es wirkt tatsächlich so, als wären viele Patienten geradezu verwaist. Allein auf weiter Flur mit einer unklaren Diagnose, Odysseen von Arzt zu Arzt und scheinbar kaum jemandem, der wirklich helfen kann. Eine seltene Krankheit eines Betroffenen bestimmt oftmals das Leben von dessen ganzer Familie. Glücklicherweise steigt das Bewusstsein dafür stetig, sowohl gesellschaftlich als auch politisch. Die Krankheiten mögen „Waisen“ sein, doch Betroffene sind es nicht. Patienten organisieren sich, bauen Know-how auf, und der Wissenstransfer mit den existierenden Zentren für Seltene Erkrankungen ist beeindruckend. Selten bedeutet eben nicht (unbedingt), allein zu sein. In Deutschland leben immerhin vier Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung.

Der lange Weg zu Diagnose und Behandlung

Doch was sind denn nun genau diese „Orphan Diseases“? Eine Krankheit gilt – laut Definition in der Europäischen Union – als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen daran leiden. Es handelt sich zumeist um hochkomplexe Krankheitsbilder, und allzu oft ist eine Heilung nicht möglich. Wie sie sich manifestieren, ist ausgesprochen unterschiedlich. So gibt es zum Beispiel neurologische Erkrankungen, Stoffwechselstörungen oder bestimmte seltene Krebsarten. Ein Großteil der „Seltenen“ ist erblich – und zwar circa 80 Prozent. Daher machen sich viele bereits in der Kindheit bemerkbar. In den meisten Fällen sind sich Eltern ihrer genetischen Disposition im Vorfeld gar nicht bewusst. Sie erfahren erst dann von ihrer erblichen Vorbelastung, wenn ihr Kind eine Diagnose erhält. Doch überhaupt eine Diagnose zu erlangen, ist in vielen Fällen ein äußerst steiniger Weg. Wechselnde Symptome, Fieberschübe, Krampfanfälle, eine dramatische Verschlechterung der Motorik, des Sprachvermögens – Eltern stehen vor einem Rätsel und leben in

Angst. Und auch die Mediziner, die sie konsultieren, sind allzu oft ratlos. Noch immer gibt es zu wenige Experten, und so manche Koryphäen gehen in den Ruhestand und ihr Wissen geht verloren. Zumindest gibt es mittlerweile rund 33 spezielle Zentren für Seltene Erkrankungen. Diese arbeiten interdisziplinär und mit unterschiedlichen Schwerpunkten. Was jedoch noch fehlt, ist die flächendeckende Hilfe, da betroffene Familien oftmals lange Wege zurücklegen müssen, um den einen Experten für ihre Krankheit aufzusuchen. Wenn dann noch häufige Behandlungen notwendig sind, die nicht der Hausarzt vor Ort durchführen kann, wird die seltene Erkrankung des Kindes schnell zum Lebensinhalt und kostet Kraft, Geld und Ressourcen.

Die große Bedeutung der Selbsthilfeorganisationen

Damit Menschen mit seltenen Erkrankungen nicht allein sind mit ihren Nöten und Bedürfnissen, sind sie auf die Unterstützung durch die Selbsthilfe und ihre Netzwerke angewiesen. Als Dachverband fungiert die „Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen“ (ACHSE) e. V., ein Zusammenschluss aus über 130 Selbsthilfeorganisationen. (Bundesverband Ehler-Danlos Selbsthilfe e.V. gehört auch dazu)

Seit ihrer Gründung 2004 ist die Organisation unverzichtbar geworden in ihrer Arbeit für und mit Betroffenen. Auch politisch bewegt sich etwas: 2013 rief die ACHSE gemeinsam mit der Bundesregierung das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltene Erkrankungen (NAMSE) ins Leben und entwickelte einen Aktionsplan. Ziele sind etwa der weitere Ausbau und die Vernetzung der Zentren für Seltene Erkrankungen, die Bündelung von Kompetenzen, Förderung der Forschung sowie verbesserte Informationen für Patienten und Mediziner. Eine hehre Mission, denn Handlungsbedarf besteht an allen Fronten. Beispiel Forschung: Tausende der „Waisenkrankheiten“ sind nicht genügend erforscht, und die Entwicklung von Therapien ist oft schwierig und kostspielig. Nur wenige Patienten stehen für Studien zur Verfügung und leben an den unterschiedlichsten Orten. Spezialisten sind ebenfalls rar gesät. Da verwundert es nicht, dass Patientenorganisationen gerade im Bereich der seltenen

Krankheiten einen unschätzbaren Wert für die Betroffenen besitzen. Sei es eine Regionalgruppe, in der man sich austauschen und merken kann: „Ich bin ja gar nicht allein!“ Sorgen und Nöte werden gehört, verstanden und nachvollzogen – das ist eine wichtige Stütze im Alltag mit einer seltenen Erkrankung. Doch Selbsthilfe auf den reinen Erfahrungsaustausch zu reduzieren, greift zu kurz. Eine wichtige Säule ist etwa die Beratung mit der Vermittlung wertvoller Kontakte zu anderen Betroffenen und zu Spezialisten. Patienten werden – gezwungenermaßen – zu Experten ihrer eigenen Erkrankung und können dieses Wissen weitergeben. So werden Selbsthilfeorganisationen zu regelrechten Kompetenzzentren, auf deren Know-how nicht nur die Patienten selbst zurückgreifen, sondern auch Ärzte und Wissenschaftler. Die ausführlichen Beratungen steigern bei Patienten das Gefühl, mündig und nicht ausgeliefert zu sein – und sie fördern die Teilhabe in der Gesellschaft.

Beratung von Betroffenen: Sorgen durch Corona und die Energiekrise

Gerade die Bewältigung des Alltags ist ein Thema, das viele Ratsuchende beschäftigt. Und die Herausforderungen sind in Pandemie-Zeiten und angesichts steigender Energiekosten aktuell besonders hoch, weiß Nicole Heider von der Betroffenen- und Angehörigenberatung der ACHSE. „Betroffene berichten uns, dass sie große Angst vor explodierenden Energiepreisen haben. Sie fragen sich, woher das Geld dafür kommen soll. Bei einigen seltenen Erkrankungen werden stromabhängige Geräte verwendet, die in den Alltagsaktivitäten und bei den pflegerischen Maßnahmen benötigt werden.“ Dazu gehörten E-Rollstühle – etwa für den Schulbesuch oder für die Freizeit – ebenso wie Beatmungs- und Sauerstoffmessgeräte. Letztere müssten kontinuierlich in Betrieb sein. „Auch Wechseldruckmatratzen für die Dekubitusprävention werden elektrisch betrieben. Das könnte künftig sehr teuer werden, und die Familien sind ratlos. Häufig gibt es in Familien mit einem erkrankten Kind nur einen Verdiener, entsprechend begrenzt sind die finanziellen Ressourcen.“ Nicole Heider hört zu, fühlt sich ein – und gibt praktische Tipps, sofern es denn irgendwie geht. „Bei der Energiekosten-Frage stehen wir vor einem Dilemma. Wenn technische Hilfsmittel vom Arzt rezeptiert und von der Pflegekasse finanziert worden sind, kann man auf Antrag einen Stromkostenzuschuss beantragen. Allerdings muss man zunächst in Vorleistung gehen, was vielen Sorgen bereitet.“ Energiebetreiber sollten unbedingt sensibilisiert werden. „Es gibt Menschen, die unter schwierigen gesundheitlichen und sozialen Bedingungen leben, für die sie nichts können. Diese brauchen spezielle Unterstützung.“

Auch die Corona-Krise hinterlasse bei Menschen mit seltenen Erkrankungen besondere Spuren, so die Beraterin. „Was wir mitkriegen, ist eine Überlastung der Familien an allen Ecken. Es gibt einen pflegerischen und Therapie-Fachkräftemangel, und wenn sich diese Fachkräfte selbstinfiziert hatten, fielen sie natürlich aus. Was Eltern besorgt, ist, dass bestehende Therapien nicht weiter fortgeführt werden konnten und können, sodass es zu motorischen oder geistigen Rückschritten bei ihrem Kind kommt. Sie sind gezwungen, bereits erworbene Fähigkeiten wieder neu zu erwerben – das schlägt sich wiederum in der sozialen Teilhabe nieder.“ Zudem gebe es Familien, die soziale Kontakte immer noch stark einschränken, etwa bei Erkrankungen, die mit Immunsuppressiva behandelt werden müssen – ein Kraftakt. In den Beratungen der ACHSE finden Betroffene und Angehörige ein offenes Ohr und dürfen über ihre Erschöpfung reden. „Viele wissen gar nicht, welche Unterstützungsangebote es gibt. Einige Selbsthilfeorganisationen haben während der Pandemie Online-Stammtische eingerichtet.“

(Unser Zebra-Zoom Online Treffen findet an jedem 3. Samstag im Monat statt)

Der Austausch ist so wichtig, da einem andere Betroffene Impulse geben und einen geschützten Raum bieten.“ Austausch von Erfahrungen, Wissen oder einfach nur Trost – all das bedeutet Hilfe zur Selbsthilfe. Daraus schöpfen Menschen mit seltenen Erkrankungen Mut und Kraft, sich ihrem häufig schwierigen Leben zu stellen. Und gemeinsam eine gesellschaftliche und politische Stimme zu entwickeln, die ihr Recht fordert und laut zu verstehen gibt: „Wir sind selten – aber nicht allein!“

Nicole Heider unterstützt und begleitet in der ACHSE-Beratung Betroffene und ihre Angehörigen telefonisch und per E-Mail.

https://www.achse-online.de/de/was_tut_ACHSE/unterstuetzen.php

Anmerkung der Redaktion: Diese Artikel erschien erstmals im Themenboten Medizin September 2022 „Seltene Erkrankungen“. Themenbote GmbH, Elisenstr. 5 | 12169 Berlin www.themenbote.com

Wir danken herzlich für die Genehmigung des Nachdrucks

„90 Prozent der Patienten werden ambulant behandelt“

Ein Gastbeitrag von Wiebke Toebelmann



Die Orpha-Kodierung von seltenen Erkrankungen in den Krankenhäusern ist ein großer Schritt nach vorn. Warum es jedoch zu kurz greift, die Kodierung auf den stationären Bereich zu beschränken, erläutert Geske Wehr, Vorstandsvorsitzende der ACHSE e. V.



Geske Wehr, Vorstandsvorsitzende der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e. V.
Foto: ACHSE e.V.

Wie wichtig ist die umfassende Kodierung von seltenen Erkrankungen und was bedeutet eine spezifische Kodierung für die betroffenen Patienten?

Die Kodierung – so denn sie korrekt ist – ist sowohl für die Patienten als auch die behandelnden Ärzte, die Therapeuten und für die Behörden und Krankenkassen extrem wichtig, inzwischen aber auch für die Zentren für Seltene Erkrankungen. Von der Forschung und Medikamentenentwicklung ganz zu schweigen. Haben die Patienten eine spezifische Kodierung für ihre Erkrankung, bedeutet das, dass die Wahrscheinlichkeit richtig behandelt zu werden wesentlich größer ist. Darüber hinaus wird sie für viele Anträge und Genehmigungen benötigt. Die Zentren für Seltene Erkrankungen müssen exakte Angaben über die von ihnen behandelten Patienten für die Abrechnung der „besonderen Aufgaben“ machen. Um weiterhin Zentren sein zu dürfen, müssen sie Mindestfallzahlennachweisen, dies gelingt nur, wenn die Kodierung entsprechend verwendet wird. Für Forschung und Medikamentenentwicklung ist es wichtig, die richtigen Patientengruppen zusammenzubringen, hier spielt die exakte Kodierung ebenfalls eine sehr große Rolle.

Begrüßt die ACHSE die Einführung der ORPHAcodierung in den Krankenhäusern?

„Ja“ ist die eindeutige Antwort auf diese Frage. Betrachtet man den derzeit verwendeten ICD-10 GM, so findet man dort etwa 355 seltene Erkrankungen – bei ORPHAcodierung sind es über 6.000! Im ALPHA-ID-SE sind es laut BMG inzwischen 5.266, wenn diese alle verwendet würden, wäre das großartig.

Wie wichtig wäre eine Ausweitung auf den ambulanten Bereich?

Es nützt weder den Patienten noch allen anderen Akteuren im Gesundheitswesen, wenn die Kodierung nur für den stationären Bereich gilt. 90 Prozent der Patienten mit seltenen Erkrankungen werden ambulant behandelt, sämtliche Daten zu diesen Betroffenen gehen dem System auf diese Weise verloren. Unserer Ansicht nach sollte ab der Diagnosestellung die ALPHAID-SE oder die ORPHAcodierung den Betroffenen ein Leben lang begleiten, bei jeder medizinischen Intervention, sei sie ambulant oder stationär in einem Klinikum, sei es beim Haus- oder Facharzt, in medizinischen Versorgungszentren oder bei Therapeuten. Nur dann ist gewährleistet, dass mehr Daten zu den Erkrankungen erhoben werden, dass mehr Wissen über die Erkrankungen, Ursachen, Behandlungen und Therapien gesammelt werden kann und die Betroffenen auf lange Sicht ein Leben entsprechend ihren Möglichkeiten führen können.

Anmerkung der Redaktion: Dieser Artikel erschien erstmals im Themenboten Medizin September 2022 „Seltene Erkrankungen“. Themenbote GmbH, Elisenstr. 5 | 12169 Berlin www.themenbote.com

Wir danken herzlich für die Genehmigung des Nachdrucks

Die Zahl der nachgewiesenen ärztlichen Behandlungsfehler in Deutschland steigt

Düsseldorf, 30.06.2022. Gemäß der steigenden Operations- und Behandlungsanzahl steigen auch die Zahlen der Behandlungsfehler in Deutschland. 13.050 fachärztliche Gutachten zu vermuteten Behandlungsfehlern hat der Medizinische Dienst (MD) im Jahr 2021 erstellt.

In jedem vierten Fall wurde ein Fehler bestätigt und ein Schaden festgestellt, in jedem fünften war der Fehler Ursache des erlittenen Schadens.

Das geht aus der aktuellen Jahresstatistik 2021 zur Behandlungsfehlerbegutachtung hervor, die der MD heute in Berlin vorgestellt hat. Die Dunkelziffer für Behandlungsfehler dürfte aber deutlich höher sein, denn nach wie vor gibt es in Deutschland kein zentrales Behandlungsfehlerregister und viele PatientInnen darauf verzichten, vermutete Behandlungsfehler anzuzeigen, da sie die Chance darauf Recht zu bekommen als sehr gering einschätzen.

Die BAG SELBSTHILFE fordert daher von der Regierungskoalition die Patientenrechte jetzt zu stärken und die im Koalitionsvertrag angekündigte Neujustierung der Haftungsregeln bei Behandlungsfehlern zugunsten von Patienten umzusetzen.

„Die Hürden bei der Beweisführung von medizinischen Behandlungsfehlern liegen sehr hoch und die oft lange Verfahrensdauer sind für PatientInnen kostenintensiv und daher abschreckend. Das ist ein unhaltbarer Zustand. Deshalb müssen nicht nur die Haftungsregeln verändert werden, auch die Einrichtung eines Medizinschadensfonds wird von uns seit Jahren gefordert und ist längst überfällig“, kritisiert Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE und Sprecher des Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA).

In Deutschland liegt die Beweislast grundsätzlich bei den PatientInnen. Diese müssen nachweisen, dass ein Behandlungsfehler passiert ist, dass der beklagte Arzt diesen Fehler zu verantworten hat und dass die PatientInnen einen Schaden erlitten haben, wofür genau dieser Fehler des Behandlers ursächlich war.

Bei der Durchsetzung der Schadensansprüche aus Behandlungsfehlern sollen die Krankenkassen die PatientInnen unterstützen und ggf. durch ein Gutachten des Medizinischen Dienstes beweisen.

Gesetzlich ist bisher die Pflicht des Behandelnden festgelegt, eine vollständige Dokumentation zeitnah in der Patientenakte zu hinterlegen.

Das gilt insbesondere für Befunde, Eingriffe und ihre Wirkungen sowie Einwilligungen und Aufklärungen. Werden später Änderungen oder Ergänzungen vorgenommen, muss dies kenntlich gemacht werden, damit nichts vertuscht werden kann.

Die Dokumentation dient bei Klagen nach einem Behandlungsfehler als wichtiges Beweismittel im Prozess. Die Akte dürfen die PatientInnen jederzeit einsehen und Kopien davon anfertigen. Lehnt der Behandelnde die Einsichtnahme ab, muss er seine Ablehnung begründen.

KBV verhält sich unverantwortlich gegenüber Neupatienten!



BAG erinnert an den Sicherstellungsauftrag für ambulante Behandlungen für Patientinnen und Patienten

Düsseldorf, 21.10.2022. „Die Aussage der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV), dass eine veränderte Vergütung der Behandlung von Neupatienten künftig in den Arztpraxen zu Leistungsausgrenzungen führen werde, ist unverantwortlich“. Dies sagt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

„Nach wie vor haben die Kassenärztlichen Vereinigungen den Sicherstellungsauftrag für die ambulante Behandlung der Patientinnen und Patienten. Die Verweigerung von Behandlungen aus Gründen veränderter Vergütungen ist damit unvereinbar.“

Als Dachverband der Selbsthilfeorganisationen chronisch kranker und behinderter Menschen fordert die BAG SELBSTHILFE die Vertretung der Kassenärztinnen und Kassenärzte auf, im politischen Streit nicht die Versorgung der Patientinnen und Patienten zur Disposition zu stellen.

Der Wegfall der Honorierungsregelung für Neupatienten in Praxen ist Bestandteil eines geplanten Finanzpakets zum Ausgleich des für 2023 erwarteten Minus von 17 Milliarden Euro bei den gesetzlichen Krankenkassen.

Darüber hinaus sind ein zusätzlicher Bundeszuschuss von zwei Milliarden Euro, ein Abbau von Finanzreserven bei den Kassen sowie ein Beitrag der Pharmaindustrie geplant. Mit Inkrafttreten des Terminservice- und Versorgungsgesetzes 2019 sind die Honorare für Neupatienten ohne Abschläge gezahlt worden. Als Neupatienten gelten Menschen, die eine Praxis mehr als zwei Jahre lang nicht besucht haben. Bei einer Überweisung zum Facharzt sind sie auch dort Neupatient.

Burga Torges

Referatsleitung Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

BAG SELBSTHILFE e.V., Kirchfeldstraße 149,
40215 Düsseldorf, Fon: 0211 3100625
Fax: 0211 3100634 , www.bag-selbsthilfe.de
burga.torges@bag-selbsthilfe.de



Pendlerpauschale für schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen

Mit folgenden Ausführungen möchte Die BAG-Selbsthilfe Sie darüber informieren, welche Fahrtkosten Menschen mit Behinderungen, die auf das Auto angewiesen sind, bei ihrer Einkommensteuererklärung absetzen können.

Nach der Vorschrift des § 9 Einkommensteuergesetz (EStG), zuletzt geändert durch Art. 4 G. vom 19.06.2022 BGBl. I S. 911, kann jeder Arbeitnehmer:in, somit auch schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen die sog. Pendlerpauschale ansetzen, welche ab dem Kalenderjahr 2021 erhöht wurde, um die erhöhten Spritpreise abzufedern. Konkret bedeutet dies, dass Arbeitnehmer:innen für 2021 ab dem 21. Kilometer 0,35 € als Werbungskosten ansetzen können und ab 2022 (bis 2026) sogar 0,38 € (vgl. : § 9 Abs. 1 Nr. 4 S. 8 EStG).

Darüber hinaus gibt es gemäß § 9 Abs. 2 EStG für Menschen mit Behinderungen eine Sonderregelung, d. h. sie können nach dieser Vorschrift ein Wahlrecht ausüben und sich alljährlich neu entscheiden. Anstelle der Pendlerpauschale (Entfernungspauschale) können sie auch die tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen abrechnen. Voraussetzung für dieses Wahlrecht im Sinne von § 9 Abs. 2 EStG ist, dass mindestens ein Grad der Behinderung von 50 + Zusatzkennzeichen G (für Gehbehinderung) bzw. mindestens ein Grad der Behinderung von 70 (dann auch ohne Zusatzkennzeichen) vorliegen müssen.

Bei der Pendlerpauschale wird stets nur die einfache Entfernung zugrunde gelegt, also die kürzeste Fahrstrecke zwischen Wohnung und erster Tätigkeitsstätte; dies entspricht genau einer Fahrt pro Arbeitstag und somit nicht der tatsächlich gefahrenen Strecke von Hin- und Rückweg. Eine solche Pendlerpauschale steht den Menschen mit Behinderungen auch dann zu, wenn sie sich beispielsweise von ihrem Nachbarn mitnehmen lassen und ihnen somit überhaupt gar keine Kosten entstehen. Allerdings wird dann die Pendlerpauschale gedeckelt auf 4.500 € pro Jahr.

Bei der Berechnung der tatsächlichen Kosten nach Reisekostengrundsätzen darf jeder gefahrene Kilometer mit 0,30 € angesetzt werden, also sowohl der Hin- als auch der Rückweg. Es werden sogar Leerfahrten berücksichtigt, beispielsweise, wenn diese Personengruppe zur Arbeit gebracht und auch wieder abgeholt wird.

In diesem Fall der Abrechnung, d. h. der tatsächlich entstandenen Kosten nach Reisekostengrundsätzen gelten stets nur die besagten 0,30 €, d. h. es gibt keine Erhöhung auf 0,38 € ab dem 21. Kilometer, denn dies ist im Reisekostengesetz gerade nicht vorgesehen. Schwerbehinderte Arbeitnehmer:innen sollten die Ergebnisse beider Ihnen zur Verfügung gestellten Varianten ausrechnen und gegenüberstellen, um zu entscheiden, was für sie am Ende aus steuerlicher Sicht gesehen günstiger ist.



Unabhängig von den Fahrten zur Arbeit haben schwerbehinderte Menschen regelhaft auch eine Vielzahl von privaten Fahrten, sei es zum Besuch von Kultur- und Freizeitveranstaltungen, zum Einkaufen, zu Behörden oder auch Urlaubsfahrten. So wie bei jedem anderen Steuerpflichtigen gehören diese Privatfahrten zu den Kosten der privaten Lebensführung. Allerdings gibt es auch die sog. Privatfahrten bei Behinderung. Wer eine Schwerbehinderung von mindestens GdB 70 G oder GdB 80 (ohne Zusatzkennzeichen) nachweisen kann, darf private Fahrten im angemessenen Rahmen als außergewöhnliche Belastung ansetzen. Angemessen sind 3.000 km pro Jahr á 0,30 €, was einer jährlichen Pauschale von 900 € entspricht. Für Schwerstbehinderte gilt eine Pauschale von jährlich 4.500 € (15.000 km x 0,30 €).

Unabhängig vom Grad der Behinderung besteht dieser Anspruch als angemessene Pauschale von 500 Euro jährlich, wenn eines dieser Kennzeichen nachgewiesen wird:

- aG (außergewöhnliche Gehbehinderung)
- BI (Blindheit)
- TBI (Taubblindheit)
- H (Hilflosigkeit)
- Pflegegrad 4 oder 5

Aus steuerrechtlicher Sicht stellen diese Kosten außergewöhnliche Belastungen dar. Allerdings ist seit 2021 neu, dass die Fahrten als Pauschalen ausgezahlt und nicht mehr durch Einzelaufstellungen nachgewiesen werden müssen. Wie auch der Behindertenpauschbetrag können diese Pauschalen auf andere Personen übertragen werden, z.B. von Kindern auf deren Eltern.

Bettina Stevener-Peters,
Referatsleitung Recht und
Sozialpolitik
e-Mail: bettina.stevener@bag-selbsthilfe.de



Genesungsbegleiter*innen sollen für Qualitätsschub in der Psychiatrie und Psychosomatik sorgen

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) erfolgreich mit einer Änderung der Richtlinie über die Ausstattung der stationären Einrichtungen der Psychiatrie und Psychosomatik mit dem für die Behandlung erforderlichen therapeutischen Personal (PPP-RL)

Berlin, 15. September 2022: Auf Vorschlag der Patientenvertretung hat der G-BA erstmals Kernaufgaben für Genesungsbegleiterinnen und Genesungsbegleiter in einer Richtlinie aufgenommen. Mit Hilfe dieser Expertinnen und Experten in eigener Sache sollen die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten bei der Behandlung stärker berücksichtigt und dadurch das Behandlungsergebnis positiv beeinflusst werden.

Qualifizierte Genesungsbegleiterinnen und Genesungsbegleiter greifen auf eigene Therapieerfahrungen zurück und erfüllen eigenständige Aufgaben. Mit ihrer Erfahrungsexpertise sorgen sie für Transparenz zwischen Betroffenen und Behandlungsteam: Sie können den Betroffenen helfen, Diagnose, Therapie und Medikation besser zu verstehen und anzunehmen, und den Angehörigen und dem behandelnden Fachpersonal die Betroffenenperspektive näherbringen.

Sie spenden durch die selbst erlittene Erkrankung und den selbst durchlebten Genesungsprozess Hoffnung, vermögen Ängste zu mindern und können durch ihre Vermittlung von Erfahrungswissen die Adhärenz stärken. Der Einsatz von Genesungsbegleiterinnen und Genesungsbegleitern in Psychiatrie und Psychosomatik wird in mehreren nationalen und internationalen Leitlinien empfohlen, gerade auch bei schweren psychischen Erkrankungen.

In internationalen Settings wird Genesungsbegleitung – Peer Arbeit – bereits seit vielen Jahren in verschiedenen Formen von aufsuchender Behandlung sowie auch auf Akutstationen erfolgreich eingesetzt. In Deutschland steht man damit erst am Anfang und qualifizierte Personen sind noch nicht in ausreichender Zahl ausgebildet. Der G-BA hat daher zunächst noch auf eine verpflichtende Mindestvorgabe verzichtet.

Dennoch ist die Patientenvertretung optimistisch: „Wir senden mit der Aufnahme von Kernaufgaben das klare Signal an Kliniken und Krankenkassen, Genesungsbegleiterinnen und Genesungsbegleiter auf den Stationen einzusetzen und deren Finanzierung sicherzustellen.“, so Heiko Waller, Patientenvertreter in den zuständigen Gremien des G-BA.

Der G-BA hat heute die Kernaufgaben für Genesungsbegleiterinnen und Genesungsbegleiter einvernehmlich beschlossen. Die Patientenvertretung sieht darin ein gutes Zeichen dafür, dass dieser Qualitätsschub gelingt.

Die Richtlinienänderung tritt zum 1. Januar 2023 in Kraft.

Ansprechpartner: Herbert Weisbrod-Frey,
Patientenvertreter, Tel.: 0171 7676101

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

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

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



Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss

Stephanie Wailersbacher



1. Erzähle uns ein bisschen über Dich

Ich heiße Stephanie, bin 39 Jahre jung und das Küken in der Runde. Ich bin verheiratet und habe 3 Kinder. Ein „Pupertier“ und zwei „Marfanis“. Ursprünglich habe ich mal Physiotherapeutin gelernt aber die „Therapie“ meiner Kinder entpuppte sich als Fulltime-Job. Meine Interessen sind vielseitig und ich bin immer auf der Suche nach neuen Herausforderungen und Wissen.

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

Bin ich auf der Suche, wie ich kreativ sein kann oder mit der Familie unterwegs.

3. Wo bist Du im Internet zu finden?

Neben den Klassikern wie Facebook und co. auch bei der Fotocommunity, da muss man aber schon etwas suchen.

4. Wer oder was inspiriert Dich?

Alles und Niemand, es gibt auf diese Frage keine genaue Antwort.

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

Christian von Aster, Tommy Krappweis und Martin Moder, aber bitte in einer Runde

6. Was magst Du überhaupt nicht?

Unnötige Verwaltungsvorgänge und Menschen die falsch sind - aber ich glaube die mag niemand

7. Was wäre Dein Traum vom Glück?

Wenn es meiner Familie und mir gut geht und wir noch eine lange Zeit miteinander haben.

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

Ich war mal ein riesiger Fan der Kelly Family

9. Welche fünf Wörter beschreiben Dich am besten?

Ungeduldig, empathisch, fürsorglich, wissbegierig und zukunftsorientiert

10. Welches Talent hättest Du gerne?

Männer verstehen!

11. Was ist Deiner Meinung nach völlig überbewertet?

Schulnoten, sie spiegeln nicht das wirkliche Können eines Menschen wider.

12. Drei Dinge ohne die Du nicht leben kannst?

Sauerstoff, Wasser und Nahrung... aber 3 Dinge ohne die ich nicht Leben möchte sind mein Mann, meine Kinder und Tiere/Musik teilen sich einen Platz

13. Was war das Verrückteste, das Du je gemacht hast?

Meinen Mann zu heiraten

14. Auf was sparst Du gerade?

Auf ein neues Schlafzimmer

15. Welches Buch liest Du gerade?

Eigentlich lese ich gerade 3 Bücher: 7 sonderliche Schellen von Christian von Aster; Escape Park von Wolfgang Hohlbein und Jens Schumacher und Die Tochter der Midgardschlange - die Asgard-Saga von Wolfgang Hohlbein

16. Dein Lieblingsessen?

Da gibt es viele, was ich mir aber immer von meinen Eltern wünsche, wenn ich zum Essen eingeladen bin: saarländische „Gefüllde“

17. Champagner oder Bier?

Ganz klar Cocktail – aber wenn ich nur zwischen den beiden wählen kann, dann Bier!

18. High Heels oder Sneaker?

Reitstiefel und Boots

19. Dein Lieblingsduft?

Babys, es sei denn die Pampis ist voll, dann lieber den Wald- mit Pferdegeruch gemischt.

20. Dein Motto?

„... nur wer sich öffnet für den Schmerz lässt auch die Liebe mit hinein...“

21. Dein Laster?

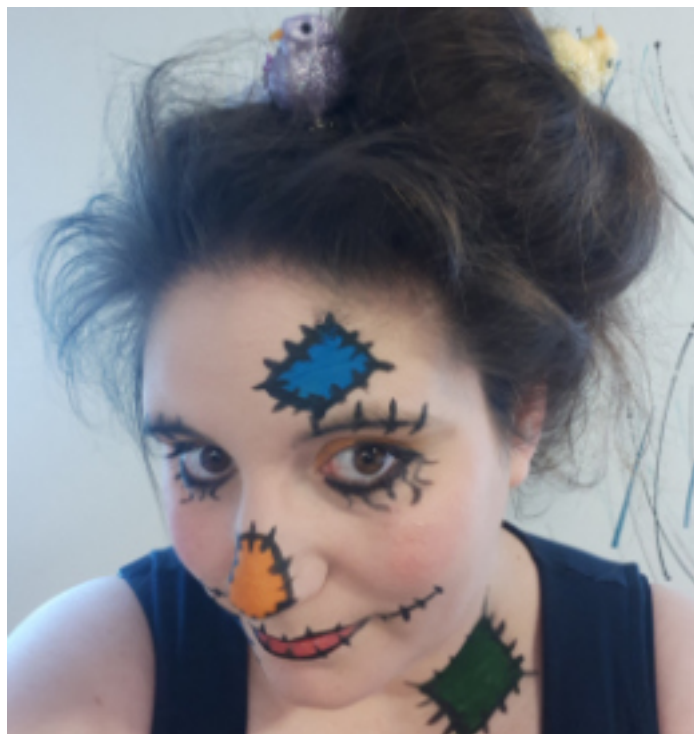
Ich bin noch auf der Suche danach, seit ich nicht mehr rauche fällt mir da nichts mehr ein

22. Dein Lieblingsmoment des Tages?

Wenn alle zuhause sind und wir zum Abendessen gemeinsam am Tisch sitzen und jeder von seinem Tag erzählt

23. Wann hast Du schon mal richtig schlechten Geschmack bewiesen?

Rückwirkend betrachtet, als ich so ca. 12 Jahre alt war in der Wahl meiner Kleidung, damals fand ich sie jedoch extrem cool



24. Welche „Tricks“ holen Dich aus einem Tief heraus?

Musik und die Nähe meines Mannes. Aber genauso die Nähe und die Arbeit mit Pferden

25. Letzte Frage: Was würdest Du jemand raten, der gerade erst in Deinem Berufsfeld anfängt?

Überleg dir das gut! Lass dich nicht in das „Schema F“ rein ziehen bleib offen für das, was du siehst und spürst.



Eine Socke namens Rechts



Buchempfehlung

Dies ist die Geschichte einer großen Liebe. Hauptsächlich handelt sie allerdings von Socken. Aber auch von Freundschaft, Abenteuer und Verlust. Von Vorurteilen, Ängsten, dem Tal der Ungewaschenen und einigem mehr. Und sie gibt Antwort auf die Frage, wohin einzelne Socken verschwinden. Kurzum: es lohnt sich, sie zu lesen. Allein schon der Liebe wegen.

Ein schräges Märchen, zärtlich ersonnen von Christian von Aster und liebevoll bebildert von Sabine Klotzsche.

Für Kinder ab 4 Jahre.

Kommentar aus dem Internet:

Herzerwärmend, spannend und unglaublich gut illustriert 'Eine Socke namens Rechts' ist nicht nur ein wunderschönes Kinderbuch, aber auch eine mitreißende Liebesgeschichte über Rechts, eine Socke, die alles dafür tun würde sein Links zurückzufinden.

Während eines Waschvorgangs sind sie nämlich voneinander getrennt worden und ist Rechts da aufgewacht, wo alle verlorengegangene Socken aufwachen. Zusammen mit einigen neuen Freunden macht er sich auf der Suche und lernt dabei die graue Welt kennen, in der er gelandet ist.

Die Welt, in der er aufwacht, ist karg, grau und überfüllt von rumliegenden Socken. Im Laufe der Geschichte wird Rechts auch noch konfrontiert mit einer Reihe von Vorurteilen, die für ihn nicht nachvollziehbar sind.

Es war schön zu lesen, wie er als Neuling in dieser Welt mit den ganzen festgefahrenen Denkweisen der da schon länger herumliegenden Socken umgeht.

Insgesamt eine wundervolle, warme Geschichte, die berührt. Ein Buch, das man sowohl Kinder vorlesen als auch als Erwachsene selber lesen kann, weil einfach so unglaublich viel auf eine spannende, aber lockere Art vermittelt wird.

Absolut empfehlenswert!!

Eine Socke Namens Rechts

ISBN: 9783968140162

Ausgabe: Gebundenes Buch

Umfang: 48 Seiten

Verlag: Wiesengrund Verlag

Erscheinungsdatum: 16.02.2022



Käsekuchen mit 3 Zutaten



6 Eier



250g weiße Schokolade



250g Frischkäse



TIPP

Bei einer Unverträglichkeit auf Milcheiweiße oder Laktose einfach die Zutaten entsprechend austauschen.

Wir verwendeten rein pflanzliche Produkte bei der Schokolade und dem Frischkäse



Und los geht's...

- Zuvor machen wir uns genug Platz, waschen uns gründlich die Hände und ziehen eine Schürze an (wenn ihr eine habt).
- Wichtig: Wenn Du Dir am Herd oder Ofen noch nicht sicher bist, bitte einen Erwachsenen um Hilfe.



1. Vorbereitung

Lege Deine Zutaten bereit.
Lege Dein Zubehör bereit.
Heize den Ofen auf 165°C Ober- & Unterhitze vor. (Achtung: Der Ofen muss leer sein.)



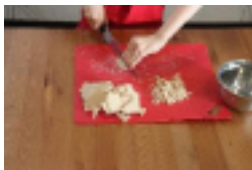
2. Backform vorbereiten

Du benötigst eine 20er Springform, fette diese rundherum ein und lege sie mit Backpapier aus.



3. Eier trennen

Das Eiweiß vom Eigelb trennen und in den Kühlschrank stellen



4. Schokolade schmelzen

Die Schokolade klein hacken und im Wasserbad schmelzen.



5. Teigmasse herstellen

In einer großen Schüssel den Frischkäse und die geschmolzene Schokolade vermischen und etwas abkühlen lassen. Eigelb mit unter die Schoko-Frischkäsemasse rühren. Das Eiweiß zu Eischnee schlagen und unter die Masse heben.



6. Form befüllen

Die Masse in die Springform füllen und die Form mit zwei Lagen Alufolie fest umwickeln, so dass beim Backen kein Wasser in die Form eindringen kann.




7. Kuchen backen

Die Springform auf ein tiefes Backblech stellen und ein Wasserbad angießen. Den Kuchen 40-45 Minuten backen und unbedingt bei ausgeschaltetem Ofen abkühlen lassen! Die Tür während des Abkühlens nicht öffnen, sonst fällt der Kuchen zusammen

Vorsicht der Ofen ist heiß!

Guten Appetit!



Zum Schluß möchte sich die Redaktion mit den
Besten Wünschen für ein gesegnetes Fest und
ein gesundes hoffnungsvolles Jahr 2023
verabschieden!

Wir bedanken uns herzlich für Ihre
Unterstützung im vergangenen Jahr
und wünschen für das neue Jahr
Gesundheit, Glück und Zufriedenheit!

