

EIDESSTATTLICHE VERSICHERUNG

In Kenntnis einer eidesstattlichen Versicherung als Mittel der Glaubhaftmachung tatsächlicher Angaben in einem geordneten Verfahren vor einer Behörde oder einem Gericht und der Strafbarkeit der Abgabe einer falschen eidesstattlichen Versicherung versichere ich, Birgitta Wehner, Schliemannstr. 31, 10437 Berlin, hiermit folgendes an Eides statt:

Zu I. Antrag auf Wiedereinsetzung

Wegen dauerhafter schwerer Erkrankung/Behinderung (schwere Fatigue, vielfältige Schmerzen, Brainfog, 70 GdB mit Merkmal Gehbehinderung, Merkmale Begleitung und hilflose Person arztseits empfohlen und im Streit am SG) werden längere Fristen benötigt.

Zur Begründung der Wiedereinsetzung:

Das Glaukom ist auch auf dem bis dato wenig betroffene linken Auge erheblich fortgeschritten.

Glaukom ist ein Sammelbegriff für Erkrankungen des Auges, die mit einer strukturellen Schädigung des Sehnervs (Optikusneuropathie) und damit verbundenen Gesichtsfeldausfällen und Veränderungen der Sehnervenpapille einhergehen. In Deutschland leiden ungefähr 800.000 Menschen unter einem Glaukom. Schätzungsweise sind 50.000 davon bereits an der Erkrankung erblindet. Damit ist es nach der altersbedingten Makuladegeneration die zweithäufigste Ursache für Erblindung (RKI – GBE-Themenheft Blindheit und Sehbehinderung, 2017, <https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3265/239jC362XNHU.pdf?sequence=1&isAllowed=y>).

Dagegen waren Massnahmen dringend geboten.

Zunächst wird noch einmal auf den immensen Stress wegen des grundlosen Entzugs der Sozialhilfe vom 31.10.-18.12.25 und dessen Folgen ab Januar verwiesen- weil Stress ein medizinisch nachgewiesener Triggerfaktor bei der mit der Grunderkrankung vergesellschafteten Komorbiditäten . Natürlich gehört auch dieses Verfahren dazu, wo die Richterschaft auf Hürden statt aus Schutzpflichten der UN-BRK, welche ja Bundesgesetz ist und auch ansonsten der behinderten Bf die nationale Rechtsordnung verweigert, sich also entgegen Art 97 GG hier nicht dem Gesetz unterworfen sieht.

Die Beweise können bei Bedarf vorgelegt werden.

1. Vom 01.11. bis 18.12.26: Nichtzahlung der Sozialhilfe durch das Sozialamt Pankow über 6 Wochen

Das Sozialamt Pankow hat die Sozialhilfe ab 31.10 komplett eingestellt (wieder einmal komplett, neben den ständigen unberechtigten Kürzungen) und auch trotz diverser vorprozessualer Aufforderungen nicht gezahlt (Nachweis dieser in 2), zuletzt durch die Behindertenrechtsanwältin der Bf am vom 01.12.25

Beweis: Zahlungsaufforderung, Rechtsanwält_in Lippe vom 01.12.25, 1

So dass dann am 09.12.25 am SG ein Eilverfahren eingeleitet werden musste. Hier wurden die diversen Zahlungsaufforderungen bestätigt.

Beweis: Eilantrag, Rechtsanwält_in Lippe vom 09.12.25, 2

Am 18.12.25. ging die Sozialhilfe auf dem Konto ein.

Beweis: Zahlungseingang auf dem Konto, 3

Die Sozialhilfe ist das Existenzminimum, die hier ergänzend zur Rente gewährt wird, das Minimum, das zur Lebensunterhaltssicherung benötigt wird.

Von 426,82€ Rente (siehe Kontenauszüge Pkh Antrag) kann leider die Existenz nicht bestritten werden, schon die Miete beträgt 315€, dazu kommen die Energiekosten.

Es konnte in dem Zeitraum schon die Ernährung und selbst zu zahlende Medikation nicht sicher gestellt werden was im Verlauf einer deutlichen Verschlechterung des Allgemeinzustands einherging und die Bettlägerigkeit verstärkte. Zuletzt waren bis zum Geldeingang keine weiteren Tätigkeiten mehr möglich.

Außerdem hatte die letzte Strafaktion des Sozialamts Pankow dies Mal eine mittelfristige Folge: es konnte sich bis dato nur schwer erholt werden, aktuell bestehen hohe Sehstörungen (die Grunderkrankung hat viele Komorbiditäten, darunter auch hier vorliegend Glaukom).

Zudem hat das Sozialamt Pankow seinen „technischen“ Fehler zugegeben.

Beweis: Anerkennung vom 17.12.25, K 4

Allerdings hatte Sachbearbeiterin Bräuker wie üblich gleich die nächste Schikane eingebaut und die Heizkosten rausgenommen- dies war von der vertretenden Rechtsanwältin leider nicht bemerkt worden. Offensichtlich wirkt leider auch nicht, dass das Land Berlin bei jedem Verfahren am SG die Anwaltskosten übernehmen muss, da dies ja Steuergelder sind.

2. Januar 2026: die adversen Auswirkungen dieser Strafaktion waren direkt medizinisch messbar: auf dem bisher weitgehend stabilen und wenig betroffenen linken Auge, verursachte das Normaldruckglaukom ausweislich Gesichtsfeldmessung einen deutlichen Ausfall.

Insbesondere wenn wie hier eine immunologische Erkrankung, das Mastzellaktivierungssyndrom, MCAS (häufig mit vorliegender genetischer Grunderkrankung vergesellschaftet) vorliegt: Diagnose MCAS, Koloskopie ist nach Leitlinien hEDS nicht möglich, weil zu gefährlich, aber der für EDS bei MCAS ausweislich medizinischer Fachliteratur zur Erkrankung zentrale Wert N-Methylhistamin, ist neben der eindeutigen Symptomatik, gegeben.

Ausweislich „The Mast Cell Disease Society“ (<https://tmsforacure.org/signs-symptoms-triggers/symptoms-and-triggers-of-mast-cell-activation/>) wird das Mastzellaktivierungssyndrom durch bestimmte Trigger ausgelöst, darunter auch emotionaler Stress.

Beweis: Diagnose MCAS, Koloskopie ist nach Leitlinien hEDS nicht möglich, weil zu

gefährlich, aber der für EDS bei MCAS ausweislich medizinischer Fachliteratur zur Erkrankung zentrale Wert N-Methylhistamin, 5

Beweis: Perimetrie des OS vom 07.01.26, augenärztliche Praxis Zimmermann und im Vergleich das Ergebnis zuvor vom 28.06.24 an der UKB, Augenlinik (evtl. gibt es dort noch eines von Januar 2025- jedenfalls war bei diesem Termin alles gleich geblieben), 5

Zeugenbeweis: Dr. Zimmermann, Raumerstr. 14, 10437 Berlin; Dr. Mercieca, Augenlinik, UKB, Venusberg-Campus 1, Gebäude A 04 u. A 05, 53127 Bonn

Erklärung Perimetrie: jede dunkler Bereich desto fortgeschrittener Gesichtsfeldausfall in diesem Bereich, schwarz keine Sehkraft mehr; auf dem rechten, bis dato allein schlechten Auge sind ca. 25 Prozent bereits ausgefallen.

Da auch der Termin an der UKB am 29.01.26 eine Verschlechterung ergab (Arztbrief noch nicht da); ausweislich Studien bei Seltenen Erkrankungen, Betroffene immer selber Ursachenforschung betreiben müssen, sich Informationen selber beschaffen müssen und auch behandelnde ÄrztInnen finden müssen (Eurordis barometer survey „Juggling care and daily life: the balancing act of the rare disease community“, S. 9)- siehe dazu folgende Punkte.

Fortschreitender Gesichtsfeldausfall = Erblindung- nur um nochmal zu erklären, warum jetzt ein Handeln dringend geboten und unaufschiebbar war.

Ein NDGlaukom ist multifaktoriell

(<https://www.medicalnewstoday.com/articles/normal-tension-glaucoma#causes-and-risk-factors>). Die hier vorliegenden Durchblutungsstörungen hatte die Bf schon identifiziert und in Behandlung. Mit dem Fortschreiten war klar, dass dem Verdacht auf weitere bestehende Wirkmechanismen dringend nachzugehen ist.

3. 17.01. bis 15.02. 26: in diesem Zeitraum war eine Reise zu ambulanter Behandlung an die UKA und UKB vom 27. bis 29.01.26: Vorzubereitung und Nachbereitung, Reisen verursacht immer eine längere Bettlägerigkeit.

Ausweislich Terminvereinbarungen an der UKA, UKB, Zugtickets und Unterkunftskosten lag vom 27. bis 29.01.26 Ortsabwesenheit vor. (Befundberichte noch nicht vorhanden):

Beweis: Termine, Reisekosten, 6

Ausweislich siehe in Begründung Nichtzulassungsbeschwerde 6. Studien zur Situation bei Seltenen Erkrankungen und zu vorliegender bestätigen dies grundlegend. müssen sich Personen mit einer Seltenen Erkrankungen Ärzte suchen, denn Behandler sind ebenso selten.

Ausweislich Diagnose vom 27.01.20 liegt das Ehlers-Danlos Syndrom, ausweislich orphanet eine seltene genetische Erkrankung des Bindegewebes vor.

Beweis: Diagnose und Ausdruck aus orphanet, 7

Ausweislich Diagnose haben physische Aktivitäten, wozu eine Reise gehört, Folgen:

Schmerzen an vielfachen Stellen (an den Gelenken, im Abdomen, im Brustkorb, in den

Muskeln, im Kopf ...), in sich kontinuierlich entwickelnden Krisen, die sich durch physische Aktivität verschlimmern;
Schwere Fatigue, die ab dem Aufwachen besteht und behindert, verbunden mit Schwere-
Gefühlen des Körpers und Müdigkeits-Attacken.

D.h. danach ist erst einmal Bettlägerigkeit vorhanden.

4. Zur Vorbereitung der ambulanten Termine an der UKA und UKB mussten endlich die letzten noch liegengebliebenen eigenen Patientenakten und Patientenakten eines direkten Angehörigen, weil bei Seltenen Erkrankungen die Forschung beschränkt und Verläufe in der Familie Aufschluss geben, durchgesehen werden: am Beispiel Augenklinik Mainz.

Die Patientenakten der Bf und die Patientenakten deren Vater (Erblasser), verstorben, waren am 22.10.24 von der UKM versandt worden und umfassten je 100 und 65 Seiten.
Beweis: Schreiben der UKM vom 22.10.24 und screenshots der jeweils ersten Seite mit Seitenanzahl gesamt, 10

Die folgenden Punkte, zeigen dass Personen mit Seltenen Erkrankungen wegen der reduzierten Forschung in diesem Bereich, sich Informationen selber beschaffen müssen, dazu gehört nicht nur das Sichten medizinischer Studien und Fachartikel sondern auch das Durchsehen von Patientenakten direkter Verwandter in Bezug auf Verläufe. Tatsächlich, bei Interesse kann eine Visualisierung des Vergleichs der Diagnosen von Tochter und Vater vorgelegt werden- diese sind nahezu identisch; beim Vater wurde lediglich hypermobiles Ehlers-Danlos Syndrom(hEDS) und Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) nicht diagnostiziert, diese kann man aber anhand der Symptome und Befunde klinisch diagnostizieren; lediglich bei der Tochter ist noch keine Chiari Malformation (CM) vorhanden, die bei dem Vater auch erst Anfang 60 diagnostiziert wurde. CM ist aber eine (CSF) Erkrankung des cerebrospinalen Fluids und eine Störung des CSF liegt auch hier vor und zwar ausweislich dessen Symptome ist ganz klar eine langsam fortschreitende interkraniale Hypotension (ICH) erkennbar (siehe nächste Kapitel).

5. Nachbereitung der Reise.

Da auch die Ergebnisse des Perimeter des OS an der UKB problematisch war (Arztbrief fehlt noch), war es geboten, die seit 2024 ausstehende Vermutung, dass auch eine interkraniale Hypotension (ICH) vorliegt und ursächlich sein konnte, wieder in Angriff zu nehmen. Diese war 2024, 2025 aufgeschoben worden, in der Hoffnung, dass das Glaukom nicht fortschreitet, da es sich als erheblich schwierig erwiesen hat, hier auf Grundlage einer Seltenen Erkrankung nur anhand von Studien ohne Leitlinien weiterzukommen. Und die Bf wie Studien zu Seltenen Erkrankungen zeigen, eine multiple Problemlage hat: es muss am SG um Mehrbedarfe, Versorgung, medizinische Behandlung gestritten werden; die Bf soll nur einen Gendefekt erben, aber kein Geld und sich bei ca. 4 Mio€ um 12,5% Pflichtteilsansprüche betrügen lassen, etc.,

Dies wurde dem behandelnden Augenarzt an der UKB nach dem Termin noch mal per Mail mitgeteilt. Und außerdem noch einmal vor dem Hintergrund der vorliegenden MCAS nach dem Ergebnis des im Rahmen einer Studie 2018 an der UKM vorgenommenen Tränentests gefragt.

Beweis: Email an den Augenarzt der UKB zur offenen Problematik der Hypotension und vorliegendem MCAS vom 01.02.26, Email an Augenklinik UKM zum Test aus 2018 vom 09.03.26, 11

6. Januar bis dato: Wegen Verschlechterung wurde die Notfallambulanz der Charité am 04.02. aufgesucht.

Weil folgende Symptome seit Januar anhielten:

TaubheitsLähmungsgefühle im Auge li, Druck im Ohr, Taubheitsgefühle li fortschreitend, Taubheitsgefühle in der Gesichtshälfte, manchmal wechselnd auf Auge u Ohr re, Druck von Kopf oben, persistierende Frontal Kopfschmerzen, Dinge werden jetzt ständig fallengelassen. Schwierigkeiten Orientierung phasenweise,

wurde am 04.02. die Notfallaufnahme der Charité aufgesucht- hier wurde im Röntgen nach Aneurysmen geschaut und dann geraten zur weiteren Abklärung einen niedergelassenen Neurologen zu konsultieren.

Beweis: Arztbrief vom 04.02.26, 12

7. 15.02.-11.03.26: Es musste also dringend auch an der Abklärung des Verdachts auf eine interkraniale Hypotension selber weiter geforscht werden.

Aufgrund der medizinischen Forschung wird die bekannte seltene neurologische Diagnose des Vaters, CM, mittlerweile als CSF Erkrankung betrachtet. Die Veränderungen im Kleinhirn verhindern dass der Liquor (CSF) störungsfrei zirkuliert („CM may develop when part of the skull is smaller than normal or misshapen, which can put pressure on the cerebellum, brain stem, and spinal cord and block the flow of cerebrospinal fluid (CSF) -- the clear liquid that surrounds and cushions the brain and spinal cord. “,Chiari Malformations, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/chiari-malformations>) Neben Chiari Malformationen gehören auch Hydrocephalus Formen zu den Erkrankungen des Liquor (CSF Disorders, <https://spineandbrain.co.uk/csf-disorders/>).

Mit den eigenen Symptomen am Schädel, Eisblockgefühle, seit Mitte Februar auch zuletzt mittig von Schädeldecke ausgehend ein Brennen und Stechen, der sich zuletzt massiven Kopfschmerzproblematik, Taubheitsgefühlen im Gesicht, Schwindel, Fatigue, Brainfog lagen überdies auch hier zuordenbare Symptome vor.

Daher lag es nahe einen Termin in der Fachabteilung eines Krankenhauses zu machen, das über ein Flow MRT verfügt.

Dieser Termin fand am 03.03.26 an der UK Rostock statt.

Beweis: Termin und Reisekosten, 13

Vorausgeschickt, die Bf muss sich seit 2017 wegen steter Gesundheitsverschlechterung (darunter auch frühes Normaldruckglaukom (NDG)) mit eigenen Recherchen zu Behandlern und medizinischer Fachliteratur auf internationalem Niveau befassen, darunter mit folgenden Erfolgen:

2020: Diagnose der Seltenen genetischen Erkrankung des Bindegewebes, Ehlers-Danlos Syndrom (hEDS)

2022: Diagnose der Komorbidität Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

danach weitere Faktoren für NDG, Durchblutungsstörungen (u.a. Sek. Raynaud Syndrom, Small Fibre Neuropathie (SFN)).

Nun war es geboten, die ab 2024 unterbrochene Recherche an den Wirkmechanismen des NDG wieder aufzunehmen- dazu wurde sich mit folgender medizinischer Fachliteratur beschäftigt:

MCAS

Headache in Mast Cell Activation Syndrome. Differential diagnosis or comorbidity, Talk 2023 Intercranial Hypotension Conference., Dr. Cindy Xi

Cardiovascular Manifestations In Mast Cell Activation Disease: Key Mission For Cardiologists And Angiologists, Taumann, Molderings, 2025

Neuropsychiatric Manifestation of Mastcell Activation Syndrome and Response to Mast-Cell-Directed Treatment: a case series, Weinstock et al., 2023

CSF

Mast cells regulate the brain-dura interface and CSF dynamics, Mamudze et al, 2025

hEDS

Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome and Spontaneous CSF Leaks: The Connective Tissue Conundrum, Severance et al., 2024

Glaukom

NTG and Potential clinical links to Alzheimer Disease, J. Clin –med, Ho, K. et. al., 2024

Untersuchungen des visuellen Systems in der Neurologie, aktuelle Forschung und klinische Relevanz, Brandt et al, 2017

Behandlungsoptionen

Novel Insights of Histamine and Its Receptive Ligands in Glaucoma and Retina Neuroprotection, Sgambellone et al., 2021

Neuroprotection in Glaucoma, Cheung et al., 2008

Behandlung MCAS: 4 Therapiestufen, Kombinationstherapie, Raithel et al. über vaem.eu

MMP Inhibition By Doxycycline Rescues Extracellular Matrix Organisation And Partly Reverts Myofibroblasts Differentiation In Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome Dermal Fibroblasts: A Potential Therapeutic Target? Chiarelli et al., 2021

Da die Bf keine Medizinerin ist und zudem ja krankheitsbedingt deutlich verlangsamt, ist für diese Arbeit auch 4 Wochen inklusive der Verschriftlichung der vorliegenden wahrscheinlichen Mechanismen und Koordination und Einleitung neuer und bestehender Therapien, Abklärungen. Multitasking ist nicht möglich- es kann sich nur auf eine Sache konzentriert werden, um diese überhaupt zu bewältigen.

8. Da der behandelnde Arzt an der UK Rostock zwar mit interkranialen Druckverhältnissen befasst ist, aber nicht bei der Grunderkrankung hEDS, wurde weiter nach der aktuellen Fachliteratur geschaut: hier ergab sich nun doch eine Wirkkette: hEDS-MCAS-CSF-ICH-NDG.

Diese Erkenntnisse mit Fachliteratur und Befunden wurden dem Arzt gemailt.

Beweis: Mail vom 11.03.26, 16

9. Der Wirkmechanismus ist kurz zusammengefasst wie folgt:

1. Das hypermobile Ehlers-Danlos Syndrom (hEDS) wurde in einer darauf spezialisierten Praxis in Frankreich nach den neuen internationalen Diagnoseleitlinien 2020 diagnostiziert.

2. MCAS kommt bei ca. 80% der hEDS Betroffenen vor, ausweislich Daens, Transforming EDS, 2022, ist bei der Diagnose der N-Methyl-Wert im Urin relevant. Gemäß diesem und der Diagnostik nach Molderings, wurde MCAS 2022 beim CTB in Bonn diagnostiziert. Die Behandlung des MCAS mit Antihistaminika war aber abgebrochen werden, weil diese bei schwerer Fatigue dauermüde machen und die primär wahrgenommenen gastrointestinalen Probleme mit Diät gut hinbekommen wurde.

3. Richtig ist natürlich, dass dann die MCAS indizierte Problematik auf den Blutdruck (schlecht einstellbar), rez. Sinusitis und ein sehr schlechtes Immunsystem weiterhin fortbestanden.

4. Die neurologischen Befunde bestätigen altersunabhängige ischämische, immunologische und neurodegenerative Aspekte mit Parallelen zu MS und auch Alzheimer:

MRT, 1,5 t, Schädel, 2017: einzelne Signalintensitäten linksseitig im Mesencephalon im Sinne ekstatischer Gefäße oder erweiterter Perivaskulärräume (aufgrund des gestörten Liquorflusses)

MRT, 3 t, Schädel, 2024: einzelne unspezifische imponierende Marklagerläsionen supratentoriell (vermutlich Mikroangiopathie wegen Durchblutungsstörungen)

Diese Befunde sind physiologisch den Bereichen Ischämie und Autoimmunsystem zuzuordnen.

VEP, 2006: grenzwertig verzögerte distale Latenzzeit der Welle P100 links

VEP wichtiges Messparameter bei Optikusneuropathien (ON) Die (normale) Verzögerung von 100 Millisekunden zwischen dem Eintritt des Lichts in das Auge und dem Erreichen des Gehirns durch das Signal über den Sehnerv. Bei MS (u.a. Erkrankungen, die mit ON vergesellschaftet sind) kann die P100-Welle abhängig von der Schwere des Nervenschadens komplett entfallen, verzögert oder verzerrt werden. aus: Untersuchungen des visuellen Systems in der Neurologie: aktuelle Forschung und klinische Relevanz, Brandt et al., 2017, <http://dx.doi/10.1055/s-0042-14610>

5. Schon seit 2010 besteht ein frühes NDG, das auch schubweise progressiv verläuft.

6. Ausweislich der neuen Fachliteratur sorgt die Histaminausschüttung bei MCAS an der Dura für Veränderungen, die über interkraniale Hypotension den Sehnerv schädigen. Mastzellen regulieren Dura und die Dynamik des cerebrospinalen Liquor(flüssigkeit): Mastzellaktivierung in der Dura an ACE Punkten (arachnoid cuff exits; Austrittspunkte an Arachnoidea-Manschetten; anatomische Lücken in der Arachnoidea mater, die sich um Brückenvenen bilden und eine Schnittstelle für den Abfluss von Hirnflüssigkeit (Liquor) aus dem Subarachnoidalraum in die Dura mater

sind) schränken den CSF Fluss ein. Das Histamin der Mastzellen erweitert die Brückenvenen und verändert den CSF Fluss. Der Fluss des cerebrospinalen Liquors ist essentiell für die Homöostase des Gehirns und dessen Unterbrechung spielt eine Rolle in neurodegenerativen und neuroinflammatorischen Erkrankungen. Die Austrittspunkte an den Arachnoida-Manschetten, anatomische Lücken in der Arachnoidea mater um die Brückenvenen, dienen als zentrale Stellen für den CSF-dura Austausch. Hier, so zeigt sich, dass die Mastzellen die Dynamik des CSF an den ACE Stellen regulieren. Während der Degranulation, setzen die Mastzellen Histamin frei und veranlassen die Vasodilation der Brückenvenen und verkleinern die perivaskulären Räume, die für den Abfluss des CSF entscheidend sind. Der veränderte CSF Fluss sorgt für eine interkraniale Hypotension. aktuell: Mast cells regulate the brain-dura interface and CSF dynamics Mamuladze et al., 2025, Cell 188, 5487–5498, 2025, <https://doi.org/10.1016/j.cell.2025.06.046>

Beim Normaldruckglaukom spielt der veränderte Liquorfluss und die daraus entstandene interkraniale Hypotension eine Rolle, der für ein neurotoxisches Umfeld am Sehnerv sorgt (Fig. 2). Multifaktorielle Ursachen des Glaukoms: veränderte CSF Dynamik, Mitochondrien Dysfunktion, Gehirn Atropie, Plaque, Axonale Transport Defizite, Neuroinflammation, Vaskuläre Dysregulation (Fig. 4). aktuell: Ho, K. et. al., NTG and Potential clinical links to Alzheimer Disease, J. Clin –med, 2024, 13, 1948 <https://doi.org/10.3390/jcm13071946>

7. Dass interkraniale Hypotension bei hEDS vorkommen kann, ist allg. aus der Fachliteratur (z.B. Henderson et al., Neurological and spinal manifestations of the EDS Syndromes, 2017) bekannt, CSF Erkrankungen liegen auch in der direkten Familie vor, diese worden diagnostiziert, aber nicht erkannt, dass ausweislich der klinischen Symptome auch hEDS und MCAS vorlagen bzw. dem zugrunde lagen.

10. Ab 05.03.26- bis dato: da die Antihistaminika aus der wegen Nebenwirkung Dauermüdigkeit abgebrochenen Behandlung in 2023 des MCAS noch vorhanden waren, wurde diese umgehend wieder aufgenommen.

Allerdings gibt es jetzt nicht nur oft schwere Fatigue, sondern auch Dauermüdigkeit. Diese setzte sofort wieder ein. Sie wird als häufige Nebenwirkung aufgeführt. Zudem müssen wegen MCAS höhere Dosen genommen werden.

Anbetrachts des aktuellen Schubs beim NDG ist für nun geboten, eine Behandlung zu beginnen. Loratadin 10 m, Desloratadin 5 mg, Rupatadin 10 mg (und Cimetidin 200 m) waren noch vorhanden.

Beweis: Fachinformation zu den einzelnen derzeit eingenommenen Antihistaminika, 17

Es kann kein ärztliches Attest über diese Nebenwirkungen vorgelegt werden, da wie hier nachgewiesen wird, auch erhebliche Schwierigkeiten bestehen, ÄrztInnen zu finden, die die Komorbiditäten von Seltenen Erkrankungen behandeln. Siehe dazu Punkt Studien zur Situation bei Seltenen Erkrankungen

11. Da sich die Behandlung daher evtl. noch optimieren lässt und zudem auch noch andere Wirkstoffe zur Verfügung stehen, wird jemand gesucht, der MCAS behandelt.

Es wurden nach med. Fachliteratur die Behandlungsoptionen mit Antihistaminika u.A.

zusammengestellt, es sind auch Medikamente darunter, die sich auch oder speziell an MS oder Alzheimer Patienten richten (Clemastin, Doxycyclin) oder auch bei hEDS empfohlen werden (low dose naltrodexone)- es ist nicht bekannt, inwieweit diese in Deutschland oder in der EU erhältlich sind.

Beweis: Behandlungsoptionen bei MCAS, siehe Anhang von 16

Daher wird nun jemand gesucht, der die Einstellung vornimmt. Als mit off-label use wegen Seltener Erkrankung erfahrene Person, werden die Medikamente erst auf Privatrezept getestet und bei Daueranwendung kann selber einen Antrag zur Kostenübernahme an die Krankenkasse entworfen werden und dem Arzt/Ärztin vorgelegt werden.

Die Suche gestaltete sich wie bei Seltenen Erkrankungen üblich aufwändig Ethikrat, Ad hoc Empfehlungen zu Seltenen Erkrankungen, 2018). Denn leider behandelt kaum jemand sekundäres MCAS, also das wegen hEDS entsteht und nicht als eigenständige Erkrankung im Bindegewebe- dies ist ein Problem, was Personen mit Seltenen Erkrankungen haben- auch die Komorbiditäten daraus werden nicht behandelt.

Es wurden ÄrztInnen recherchiert und Anfragen versendet, darunter auch solche, die wenigstens Krankheiten mit Parallelen behandeln, wie etwa MS.

Beweis: Beispiel Anfrage an ambulantes MS Behandlungszentrum in Berlin, 18

12. Für den 26.03. war die o.g. Termin bei den Facharzt zu Behandlung MCAS unaufschiebbar. Zudem haben weitere schwere Nebenwirkungen der Antihistaminika eingesetzt, die natürlich auch wegen des Gendefekts deutlich massivere Konsequenzen haben.

Nämlich war die Verdauung aufgrund der anticholinergen Eigenschaften der Antistaminika auch Muskeln beeinträchtigt, nicht mehr vorhanden und keines der bisher immer funktionierenden Mittel half; sodann war die durch hEDS schon vorhandene Gehbehinderung und gestörte Feinmotorik nun massiv und wegen der nun weiter erhöhten Instabilität nun massive Gelenkschmerzen. Da Schmerzmittel wie Opioide auch immer die Verdauung beeinträchtigen, konnten diese nicht genommen werden, wirken ohnehin sedierend. Daher war gut, dass es am 26.03. bei Dr. Roberts zur Behandlung des MCAS mit Antihistaminika statt fand. Hier musste auch der Leitfaden für das Arztgespräch zusammen gestellt werden- bei Seltenen Erkrankungen sind komplex und es funktioniert nicht, sich hinzubegeben und erwarten, dass der Arzt, Ärztin tätig wird.

Beweis: Vorlage für Arztgespräch, 20

So hatten die bisherig eingenommenen Antihistaminika außer der ständigen und starken Dauerschläfrigkeit zuletzt auch massive Verstopfung (Quellstoffe, Lactulose, Macrogol, Rhizinusöl funktionieren nicht) und Gleichgewichtsprobleme nach sich gezogen.

Daher sollte zunächst Fexofenadin ausprobiert werden.

Aufgrund der massiven Nebenwirkungen musste zuerst mit den Antihistaminika pausiert werden. Erst am 06.04. konnte mit Fexofenadin wieder angefangen werden.

Dies war auch dringend, weil ohne diese dann wiederum Gesichtsfeldausfälle, Augenschmerzen und die starken Frontalkopfschmerzen (wegen Verstopfung keine

Schmerzmittel möglich, weil diese Schmerzverstärkend wirken) und die Dysästhesien an der Schädeldecke (Kribbeln, Brennen, Stechen, Eiswasser/Eisblock Gefühle) wieder einsetzen.

Nebenwirkungen Fexofenadin:

häufig: Kopfschmerzen, Schläfrigkeit, Schwindel, Übelkeit

Beweis: Beipackzetteln, 21

Auch Fenofexadin sorgt gleichfalls für dauernde Schläfrigkeit und auch für Schwindel (wegen des genetischen Bindegewebsdefekt sind Nebenwirkungen idR stärker).

Zeugenbeweis: Frigga Wendt, Pflegeperson, Prenzlauer Allee 105, 10409 Berlin

Es wird darauf verwiesen, dass die Probleme aus der Medikamenteneinstellung oder bei Pausieren, die Sehstörungen und neurologischen Symptome, weiterhin auftreten. An der Einstellung der Medikation wird gearbeitet, nur setzt das voraus, dass die einzelnen Wirkstoffe durchprobiert werden müssen, auch über einen Zeitraum!

Also entweder ohne Antihistaminika:

Gesichtsfeldausfall, Augenschmerzen, Frontalkopfschmerzen, Druckgefühle im Kopf und zuvor beschriebene neurologische Symptome

oder Nebenwirkungen Antihistaminika.

Es werden daneben selbst zu zahlende Medikamente zur Stabilisierung der Mastzellen eingesetzt: Vitamin C, PEA, Quercetin.

13. Zudem müssen auch noch die Augentropfen, die die vordere Augenkammer entlasten eingestellt werden. Das sollte versucht werden, auch wenn bei NDG die multifaktoriellen Ursachen, vorliegend Durchblutungsstörungen und MCAS zentral zu behandelnde Faktoren sind.

Leider verursacht hEDS (und auch MCAS) oft Unverträglichkeiten bei Medikamenten, erstere weil durch das genetisch instabile Bindegewebe, die Medikamente schneller diffundieren.

Schon 2014 bis 18 waren diverse Tropfen ausprobiert und wegen der starken Nebenwirkungen abgesetzt.

Aktuell kam die Idee auf die Dosis zu individualisieren und daher mit NaCl 1-1 zu mischen. Dafür muss sich Zeit genommen werden.

14. Am 22.10.26 ist eine Wiedervorstellung an der UKB bis dahin sollten Antihistaminika genommen, Tropfen eingestellt sein, um zu sehen, was sich hieraus ergibt.

Beweis: Termin, 22

15. Ausweislich Studien sind dies bekannte und nicht gelöste Probleme bei Seltene Krankheiten: man muss sich selber um die medizinische Fachliteratur bemühen. man muss einen Arzt suchen, der bereit ist zu behandeln und zu diesem auch reisen.

Als ein Beispiel unter den verschiedenen Studien wird benannt:

Beweis: z.B. visualisiert auf S. 9 der Eurordis rare barometer survey „Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community“, (Informationen müssen selber beschafft werden; dann muss ein Arzt gefunden werden, der bereit ist zu behandeln; zu diesem muss unter Umständen auch gereist werden, weil diese Personen oft nicht am Wohnort sind; und dann und das fehlt in der Zusammenstellung, muss zur Kostenübernahme ein Antrag bei der KV geschrieben werden, wenn ein Off-Label-use vorliegt oder es nur internationale Leitlinien und Studien zur Behandlung gibt; (<https://innovcare.eu/survey-juggling-care-daily-life-balancing-act-rare-disease-community/>), 23

Im übrigen gibt es für hEDS kein Zentrum für Seltene Erkrankungen das hierauf spezialisiert ist, denn die üblichen Gelder reichen nicht für eine Seltene Erkrankung, wo das ganze System betroffen ist.

Zeugenbeweis: Irene Markus, Ehlers-Danlos Patienteninitiative, Gustav-Schickedanzstr. 1, 90762 Fürth

Beispielhaft, wie zuvor gezeigt, die Behandlung von MCAS, nur auf Mastozytose bezogen an der Charité, die Personen, bei denen MCAS wie bei hEDS sekundär entsteht, ausschliessen.

Beweis: Emailwechsel mit Allergiezentrum Charité, 24

Das bedeutet hohen Zeitaufwand, Behandler zu suchen und diesen die komplexe Erkrankung und Komorbiditäten zu kommunizieren.

16. Auch die hier zugrunde liegende seltene genetische Erkrankung ist schwer.

Auch die amerikanische Fachgesellschaft, Ehlers-Danlos Society bestätigt, dass diese Krankengruppe viel Ungleichheit, u.A. die ökonomische Situation betreffend, erfährt, eine Diagnose Odyssee erleiden muss, über Jahre und manchmal lebenslang für Diagnose, Anerkennung und Versorgung kämpfen muss (*„we recognise our community's experiences of inequality when it comes to race, gender, sexuality, age, body shape, mental health, disability, economic situation and other diversity factors ... many around the world face a diagnostic odyssey: years and sometimes lifetimes, fighting for recognition, diagnosis and care.“* Die Ehlers-Danlos Society, beschreibt das Ehlers-Danlos Syndrom als eine der am meisten missverstandene und unterdiagnostizierte genetische Erkrankung der Geschichte.

Beweis: The power of patient-led global collaboration, Bloom et al., Am J Med Genet C Semin Med Genet, 2021 Dec;187(4):425-428), 25

17. UN-BRK

Sicherstellen, dass ein möglichst breites Spektrum von Menschen mit Behinderungen beteiligt ist (Allgemeine Bemerkung Nr. 2 (CRPD/C/GC/3).

Seltene Erkrankungen, die oft die ganze Palette an Diskriminierungen aufweisen und noch eine spez. multiple Problemsituation.

Seltene Erkrankungen sind schwer.

“There are over 6000 rare diseases that are chronic, progressive, degenerative, disabling and frequently life threatening.... Over 72% of rare diseases are genetic.” (Eurordis, Factsheet “Equity for people with a rare disease”, https://download2.rarediseaseday.org/2020/Factsheet_Advocating%20for%20equity.pdf).

Personen mit Seltenen Erkrankungen haben eine multiple Problemlage:
Kampf um Gesundheitsversorgung;
finanzielle Vulnerabilität;
soziale Vulnerabilität (auch innerhalb betroffener Familien)

Studien hierzu:

Eurordis rare barometer survey “Juggling care and daily life: The balancing act of the rare disease community” (<https://innovcare.eu/survey-juggling-care-daily-life-balancing-act-rare-disease-community/>);

Deutscher Ethikrat. Ad hoc Empfehlungen zu Seltenen Erkrankungen, <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Ad-hoc-Empfehlungen/deutsch/herausforderungen-im-umgang-mit-seltenen-erkrankungen.pdf>).

18. Es kann kaum mehr als 2 h am Tag etwas bewältigt werden, weshalb ja auch die volle Erwerbsminderungsrente bezogen wird.

Es wird darauf verwiesen, dass eine schwere seltene genetische Grunderkrankung mit schwerer Fatigue vorliegt und dass nur 2 h p Tag überhaupt irgendetwas gearbeitet werden kann. Wegen des vermehrt auftretenden Brain Fog (seit Mai bestätigt, (die bei der Grunderkrankung vorkommende) deutliche Einschränkung bei Konzentration) etc. war im Mai auch das Merkmal Begleitung und Hilflöse Person empfohlen worden, entsprechende Seiten anbei- die Versorgung seltener Erkrankungen muss immer erstritten werden. Multitasking ist nicht mehr möglich.

Beweis: Diagnose vom 27.01.20 (siehe zuvor), ärztliches Attest vom 19.01.24, Arztbrief mit Empfehlung Merkmal B und H, 26

Die vorstehenden Tatsachen habe ich nach besten Wissen und Gewissen gemacht, ich habe die reine Wahrheit gesagt und nichts verschwiegen. Die vorstehenden Tatsachen sind richtig und vollständig. Dies versichere ich an Eides Statt.

Mir ist bekannt, dass eine eidesstattliche Versicherung zur Glaubhaftmachung tatsächlicher Angaben bei Gericht oder Behörden, eine nach den §§ 156, 161 Strafgesetzbuch (StGB) strafbewehrte Bestätigung der Richtigkeit meiner Erklärung ist. Mir sind die strafrechtlichen Folgen einer unrichtigen, d. h. nicht den Tatsachen entsprechenden, oder unvollständigen Erklärung, d. h. das Verschweigen der wesentlichen Tatsachen bekannt.

Nach § 156 StGB wird mit Freiheitsstrafe bis zu 3 Jahren oder mit Geldstrafe bestraft, wer vor einer zur Abnahme einer Versicherung an Eides statt zuständigen Behörde eine solche Versicherung vorsätzlich falsch abgibt. Nach § 161 StGB wird mit Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder mit Geldstrafe bestraft, wer vor einer zur Abnahme einer Versicherung an Eides statt zuständigen Behörde eine solche Versicherung fahrlässig falsch abgibt.

Budi 26.09.26 
Ort Datum Unterschrift