

# EHLERS-DANLOS-Syndrom

## ...Akrobaten wider Willen



### Informationen für Betroffene und Interessierte



Herausgegeben von der EHLERS-DANLOS-Selbsthilfe e.V.

crossmed Edition  
Arzt und Patient im Gespräch



<b>Herausgeber</b>	Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. - Bundesgeschäftsstelle - Nagoldweg 31 33689 Bielefeld Telefon 05205 – 728953 Telefax 05205 – 728943 info.eds.bielefeld@gmx.de www.eds-selbsthilfe-ev.de
<b>Redaktion</b>	Barbara Kleffmann Vorsitzende Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V. info.eds.bielefeld@gmx.de  Sabine Habicht, Redaktionsleitung Crossmed S.Habicht@crossmed.de
<b>Verlag</b>	Crossmed GmbH - Patientenverlag - Unterer Schranneplatz 5 88131 Lindau Telefon 08382 – 409234 Telefax 08382 – 409236 info@crossmed.de www.patienten-bibliothek.de www.issuu.com/patienten-bibliothek
<b>Druckerei</b>	Holzer Druck und Medien, Weiler im Allgäu
<b>Auflage</b>	1/2012
<b>Quellen</b>	Eine Literaturliste (Quellenangaben) kann kostenfrei über den Verlag angefordert werden: Adresse siehe oben oder info@crossmed.de
<b>Bildnachweis</b>	Deckblatt © shefkate – Fotolia, Fotos 1 – 3 und 14 – 21 Folia © Jezper, adimas, Aaron Amat, Meddy Popcorn, Meddy Popcorn, Monika Olszewska, Dan Race, Wave breakmedia Micro, Yuri Arcurs, Yuri Arcurs, Yuri Arcurs, Fotos 4 – 13 © Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V., Rückseite 3 © Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V., 1, 2, 4 © Yuri Arcurs, JG Design, Robert Kneschke, Fotolia

## Seite

4	Vorwort
5	Basisinformationen
6	Ursachen
7	Verschiedene EDS-Typen
10	Symptome
11	Diagnostik
13	Therapeutische Maßnahmen
14	Vorbeugende Maßnahmen
15	Leben mit EDS
16	Selbsthilfe – Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
17	Weiterführende Literatur / Internet

## Liebe Leserinnen, liebe Leser,

schaut man einem Akrobaten zu, so ist man begeistert von der außergewöhnlichen Leistung des Athleten. Ausdauer, Disziplin und Körperbeherrschung sehen wir als Grundlage des Könnens und zollen dem unsere Bewunderung.

Manchmal verbirgt sich jedoch eine Erkrankung hinter den „akrobatischen Fähigkeiten“ und keine sportliche Leistung. Der Betroffene wird zum Akrobaten wider Willen. Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine seltene vererbare Bindegewebserkrankung, der eine Störung der Kollagensynthese zugrunde liegt.

Die angeborenen „Fähigkeiten“ sind daher nicht als positive Eigenschaften zu betrachten, sondern sie bringen eine Reihe von gesundheitlichen Problemen mit sich. Die Symptome des EDS sind vielfältig, so kann es zum Beispiel zu überdehnbarer, leicht verletzbarer Haut oder zum Reißen innerer Organe und Gefäße kommen.

Das Ehlers-Danlos-Syndrom hat mit einigen Unwegbarkeiten zu kämpfen. EDS gehört zu den seltenen Erkrankungen und ist daher nicht im Fokus der wissenschaftlichen Forschung. Die Diagnostik ist schwierig, da einige andere Bindegewebserkrankungen (zum Beispiel das Marfan-Syndrom) Ähnlichkeiten mit EDS aufweisen. Oftmals wird EDS daher erst sehr spät erkannt. Therapeutische Maßnahmen beziehen sich in der Hauptsache auf die Behandlung der Symptome.

Um so wichtiger ist es, das Ehlers-Danlos-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter zu machen. Es stehen vor allem Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie deren Eltern und Betreuer in Schulen und Kindergärten im Blickpunkt. Denn durch einen entsprechenden Umgang mit EDS können bei den Betroffenen mögliche Begleiterkrankungen/Folgen der Erkrankung zwar nicht vermieden aber besser in der Symptomatik behandelt werden. Und auch Erwachsene Betroffene benötigen mehr Unterstützung im Umgang mit EDS.

Diese Broschüre möchte Ihnen Basisinformationen zum EDS vermitteln, Ursachen und Symptome aufzeigen und anhand eines kleinen, allgemein gehaltenen Fragebogens das Erkennen von EDS unterstützen. Gleichzeitig werden vorhandene therapeutische Möglichkeiten aufgezeigt sowie Einblicke in das alltägliche Leben mit der Erkrankung gegeben.

Ihre Barbara Kleffmann  
Vorsitzende Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

## Basisinformationen

Das Ehlers-Danlos-Syndrom, abgekürzt EDS, ist eine seltene Erkrankung.

Die Definition für eine seltene Erkrankung lautet:  
Wenn weniger als einer von 2.000 Menschen von einem spezifischen Krankheitsbild betroffen ist, so ist die Erkrankung selten.

Im Jahre 2000 waren ca. 400 Personen mit der Diagnose EDS konfrontiert. Schätzungen zufolge können in Deutschland etwa 2.500 bis 5.000 Menschen an EDS erkrankt sein.

EDS ist eine Bindegewebserkrankung, der eine Störung des Kollagenaufbaus (= Kollagenbiosynthese), einem sogenannten Strukturprotein des Bindegewebes, zugrunde liegt.

Als Strukturproteine werden Eiweißmoleküle bezeichnet, die eine Art „Gerüststoff“ in Geweben und Zellen bilden und diesen ihre Elastizität und Festigkeit geben. Bei EDS wird die Vernetzung der Strukturproteine bzw. des Kollagen negativ beeinflusst.

### Bindegewebe

Das Bindegewebe – oder auch Stützgewebe genannt – hat wichtige Funktionen im menschlichen Körper. Assoziiert man Bindegewebe nur mit einer möglichen Cellulitis (Orangenhaut oder Bindegewebsschwäche), so unterschätzt man seine komplexe Bedeutung völlig.

Eine Bindegewebsschwäche mit gleichzeitiger Schmerzsymptomatik bedeutet bei EDS: das schwache Bindegewebe verhindert den Schutz von Gefäßen und vor allem von Nerven, die nahe unter der Haut liegen. Dies führt zu neurologischen Irritationen und Neuropathien. Folge ist oft ein chronisches Schmerzsyndrom z.B. ähnlich einer Polyneuropathie oder Fibromyalgie.

Bindegewebe umhüllt Organe, Muskeln, Knochen, Blutgefäße und Nerven. Es stabilisiert die einzelnen Organe und verleiht Sehnen und Bändern ihre Zugkraft. Selbst für die Augenhornhaut ist Bindegewebe wichtig, denn es sorgt für deren Durchsichtigkeit.

Bindegewebe dient zudem als Füllmaterial, ist Wasser- und Fettspeicher. Ebenso leitet Bindegewebe Nervenimpulse weiter, reguliert die Nährstoffversorgung und unsere Körpertemperatur sowie den Abtransport von Zellausscheidungen.

## Ursachen

Die Ursache von EDS ist eine genetische Veränderung. EDS ist somit eine Erbkrankheit.

Gene sind die Erbanlagen, die durch Reproduktion an die Nachkommen weitergegeben werden. Sie bilden die Grundlage eines jeden Menschen.

In unserem Körper befinden sich die verschiedensten Körperzellen, in deren Zellkern sich die Informationen dieser Erbanlagen auf sogenannten Chromosomen befinden.

Die menschlichen Zellen enthalten in der Regel 23 Chromosomenpaare.

Vererbt wird jeweils ein Satz „Kopien“ der Chromosome der Mutter wie auch des Vaters.

Ist ein Gen verändert (mutiert) kann seine Funktion beeinträchtigt sein. Als Folge davon kann eine Erkrankung auftreten, da das Gen nicht mehr alle Informationen korrekt an den menschlichen Organismus weiterleitet.

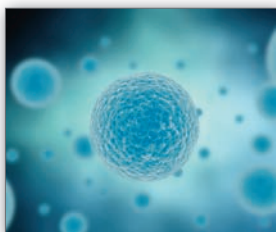
In den meisten Fällen wird EDS autosomal-dominant vererbt.

Dies bedeutet, ist ein Elternteil erkrankt, kann EDS vererbt werden. Die Erkrankung kann also sowohl von der Mutter wie von dem Vater vererbt werden.

Das Erkrankungsrisiko der Kinder liegt bei etwa 50 %.

### Gut zu wissen:

- ▲ EDS ist eine Erbkrankheit.
- ▲ Nicht alle Kinder von EDS-Betroffenen erben zwangsläufig EDS.
- ▲ EDS kann auch als Neumutation auftreten. D.h. auch wenn kein Elternteil an EDS erkrankt ist, kann durch eine genetische Veränderung (in der Ei- oder Samenzelle) EDS entstehen.
- ▲ Es kommt vor, dass eine Generation von EDS-Nachkommen nur schwache, unbemerkte Symptome aufweist. Eine Vererbung auf die nächste Generation ist dennoch möglich.



## Verschiedene EDS-Typen

Eingehender beschrieben wurde das Ehlers-Danlos-Syndrom Anfang des 20. Jahrhunderts von den Ärzten Edward Ehlers und Henri-Alexandre Danlos, die der Erkrankung letztendlich dadurch ihren Namen gaben.

Aufzeichnungen belegen allerdings, dass sich bereits Hippokrates mit der „Erkrankung der Ergüsse und Blutungen“ befasst hat.

1988 wurden erstmals 10 verschiedene EDS-Typen definiert. Diese Definition wurde aufgrund weiterer wissenschaftlicher Erkenntnisse 1997 überarbeitet und als Villefranche-Klassifikation veröffentlicht, wobei sechs relevante Formen des EDS unterschieden werden.

Diese Klassifikation verbessert eine Abgrenzung zu anderen ähnlichen Bindegeweberkrankungen (siehe nachfolgendes Kapitel Diagnostik) und erleichtert die diagnostischen Möglichkeiten.

Die auslösenden genetischen Veränderungen konnten inzwischen bei den meisten EDS-Typen identifiziert werden. Lediglich das verursachende Gen beim Hypermobilen Typ sowie bei exotischen Varianten des EDS konnten bisher nicht verifiziert werden.

Am häufigsten treten der Hypermobile und der Klassische EDS-Typ auf.

Gerade bei älteren Patienten, bei denen EDS erst spät festgestellt wurde, gibt es oft das Problem einer eindeutigen Typisierung. Außerdem werden immer noch neue Typen beschrieben. Die Forschung ist deshalb lange noch nicht abgeschlossen. Die Typeneinteilung ist somit eine grobe Richtlinie, viele Symptome sind typenabhängig vertreten und erschweren somit oft die eindeutige, klinische Zuordnung.

### EDS-Klassifikation „Villefranche“

#### Klassischer Typ

Typ	Typ I und II (Symptome sind bei Typ I geringer ausgeprägt wie bei Typ II)
Symptome	<ul style="list-style-type: none"> <li>stark überdehnbare und leicht verletzbare Haut</li> <li>Neigung zu Blutergüssen</li> <li>langsame Wundheilung mit breiter Narbenbildung</li> <li>Überbeweglichkeit der Gelenke</li> <li>Beteiligung der inneren Organe und Gefäße</li> </ul>



### Hypermobiler Typ

Typ	Typ III
Symptome	nur geringe Beteiligung der Haut, seidige Haut ausgeprägte Überbeweglichkeit der Gelenke häufige Ausrenkung von Gelenken Sehnenscheidenentzündungen, Bandscheibenvorfälle chronische Muskel- und Gelenkschmerzen, z.T. mit Entzündungen und Schwellungen Verformung der Wirbelsäule und Extremitäten

Wissenschaftlich diskutiert werden derzeit, die überlappenden Symptome des Hypermobilen Ehlers-Danlos Typ und der eigenständigen Erkrankung Hypermobilitäts Syndrom (HMS).

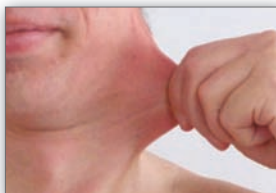
Das **Hypermobilitäts Syndrom** ist ein frühkindlicher Entwicklungsdefekt des Bindegewebes. Die Symptome werden oftmals mit rheumatischen Erkrankungen, dem sogenannten Weichteilrheumatismus und der dort angesiedelten Fibromyalgie verwechselt. Ebenso sind die Symptome dem EDS sehr ähnlich.

### Vaskulärer Typ

Typ	Typ IV
Symptome	dünne, durchscheinende Haut mit gut sichtbaren Blutgefäßen ausgeprägte Neigung zu Blutergüssen Überbeweglichkeit der kleinen Gelenke Beteiligung der Augen Beteiligung der inneren Organe

### Kyphoskoliotischer Typ

Typ	Typ VI
Symptome	mittel bis starke Überdehnbarkeit der Haut schlechte Wundheilung mit breiten Narben starke Überbeweglichkeit der Gelenke seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule (Skoliose) Beteiligung der Augen Beteiligung innerer Organe



### Arthrochalasischer Typ

Typ	Typ VII A/B
Symptome	nur geringe bis mittelgradige Überdehnbarkeit der Haut elastische, dünne Haut schlechte Wundheilung mit breiten Narben ausgeprägte Überbeweglichkeit der Gelenke oftmals Ausrenkung der Hüfte

### Dermatosparaxis Typ

Typ	Typ VII C
Symptome	sehr schlaffe (herabhängende) Haut ausgeprägte Überbeweglichkeit der Gelenke Beteiligung der inneren Organe

### Weitere EDS-Typen

Die weiteren, bisher bekannten, EDS-Typen können als exotisch bezeichnet werden, da sie extrem selten vorkommen.

Bekannte Formen sind EDS Typ V / x-linked, EDS Typ VIII / Periodonitis Typ, EDS Typ XI / familiäres Hypermobilitätssyndrom, EDS Typ X / Fibroectin-deficient und Progeroid EDS.

### Vererbung

Wie bereits im Kapitel Ursachen beschrieben, werden die meisten EDS-Typen autosomal-dominant vererbt. D.h. es reicht aus, wenn ein Elternteil die genetische Veränderung aufweist.

Dies trifft auf die Typen I, II, III, IV und VII zu.

Typ VI und VIIC werden jedoch autosomal-rezessiv vererbt. D.h. hier müssen beide Elternteile den Gendefekt haben, um diesen an ihre Nachkommen weitergeben zu können.



## Symptome

Die Symptome des Ehlers–Danlos–Syndroms sind sehr vielfältig, dies verdeutlicht bereits die vorangegangene Klassifizierung.

Darüber hinaus können die Symptome sehr unterschiedlich ausgeprägt auftreten. Sie unterscheiden sich in der Häufigkeit des Auftretens und nicht alle aufgeführten Symptome treten bei jedem EDS-Betroffenen gleichermaßen auf. Ebenfalls, und das ist nicht so ungewöhnlich, treten auch sogenannte Überlappungen innerhalb der Klassifikationen auf. Diese Mischtypen und deren Auswirkungen auf das gesamte Erkrankungsbild geben immer noch Rätsel auf.

Diese Tatsache führt oftmals zu einer jahre- bzw. jahrzehntelangen Odyssee der Patienten von Arzt zu Arzt, bis vielleicht eine Diagnose gestellt werden kann.

Zudem werden aufgrund der unterschiedlichen Beschwerden in der Regel verschiedene Fachärzte (z.B. Orthopäde, Rheumatologe, Kardiologe, Arzt für Innere Medizin, Zahnarzt, Augenarzt, Neurologe usw.) aufgesucht, die nur jeweils eine Facette der (EDS)–Symptomatik sehen und behandeln, was einen Rückschluss auf die tatsächliche Ursache der Symptome und deren Behandlung erschwert.

Weiterhin können vorhandene EDS–Symptome Folgebeschwerden, sogenannte Sekundärsymptome, auslösen.

An dieser Stelle sind noch einmal einige der typischen – häufigeren – Symptome von EDS aufgeführt:

- Überelastizität, Überstreckbarkeit der Gelenke
- ungewöhnliche Zerreißbarkeit, Verletzbarkeit der Haut
- verzögerte Wundheilung und Narbenbildung, Blutergüsse
- Fehlstellungen und Verformungen der Gelenke und Wirbelsäule
- Veränderungen an Herzklappen und großen Blutgefäßen (zum Beispiel Gefäßerweiterungen, vergrößerte Herzkrankgefäße)
- innere und äußere Eingeweidebrüche z.B. Leistenbruch



## Diagnostik

Entscheidend für eine möglichst rasche klare EDS-Diagnostik ist die Formulierung eines EDS-Verdachts.

Der Verdacht eines EDS wird anhand der bestehenden Symptomatik gestellt. Besteht ein Verdacht, kann eine human-genetische Untersuchung eingeleitet werden. Es empfiehlt sich ein biochemischer Nachweis spezifischer Enzymdefekte. Weiterhin kann eine Hautbiopsie, die unter örtlicher Betäubung oberhalb des Ellenbogens durchgeführt wird, die chemische Struktur des Kollagens in der Haut prüfen. Der EDS-Typ kann in der Regel dabei durch ein elektronenmikroskopisches Labor und Molekularbiologie festgestellt werden. Inzwischen gibt es eine weitere, schonende, diagnostische Möglichkeit, welche eine Hautbiopsie in Zukunft als überflüssig erscheinen lassen wird.

Weitere Untersuchungen können ggfs. über Blut- und Urinuntersuchungen erfolgen. Dennoch gibt es, obwohl alles dafür spricht, immer wieder Fälle bei denen eine 100%ige Diagnose heute noch nicht gestellt werden kann.

Eine pränatale Diagnostik (vor der Geburt) ist möglich.

### Beighton Test

Zur diagnostischen Unterstützung wurde für das Hypermobilitätssyndrom (siehe auch Klassifizierung, Hypermobiler Typ) ein international anerkanntes 9-Punkte-Programm entwickelt, anhand dessen das Ausmaß der Gelenküberbeweglichkeit festgestellt werden kann. Bitte beachten Sie: Dieser Test kann nur einen möglichen Hinweis auf EDS geben, wenn weitere Symptome über das Hypermobilitätssyndrom hinaus vorliegen.

Test	Punkte
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Handflächen können stehend bei durchgestreckten Knien auf den Boden aufgelegt werden (Fingerbodenabstand &lt;0)</li> </ul>	1
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Überstreckbarkeit der Ellbogen-Gelenke nach hinten um mindestens 10 Grad</li> </ul>	je Seite 1
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anlegen des Daumens an den Unterarm</li> </ul>	je Seite 1
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aufstellen der kleinen Finger auf 90 Grad (unter Zuhilfenahme der anderen Hand)</li> </ul>	je Seite 1
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Überstreckbarkeit der Kniegelenke nach hinten um mindestens 10 Grad</li> </ul>	je Seite 1

0 – 2 Punkte = nicht hypermobil

3 – 4 Punkte = moderat hypermobil

5 – 9 Punkte = generalisierte Hypermobilität

## Symptomfragebogen

- bezogen auf das Hypermobilitätssyndrom, vergleichbar mit dem EDS-Typ III -

- Ich bin groß und schlank
- Ich habe relativ lange Arme und Beine
- Ich habe relativ lange Finger
- Ich habe eine verkrümmte Wirbelsäule
- Ich kann mein Schulterblatt in die „Engelsflügelstellung“ bringen
- Ich kann meine Ellbogen- und Kniegelenke überstrecken
- Ich habe „X“- oder „O“-Beine
- Ich habe Platt-, Senk-, Spreizfüße
- Ich kann meine Gelenke „knacken“ lassen
- Ich war als Kind bereits sehr gelenkig
- Ich habe auch sehr gelenkige Eltern/Geschwister/Kinder
- Ich habe mir schon einmal/mehrmals ein Gelenk ausgerenkt
- Ich neige zu Sehnscheidenentzündungen
- Meine Haut ist blass, trocken, wirkt dünn/durchscheinend
- Ich habe Haut-Dehnungsnarben/-risse
- Ich verletze mich leicht
- Ich bekomme leicht blaue Flecken
- Ich blute bei Verletzungen stärker und länger
- Narben werden breit und hässlich
- Ich breche mir relativ leicht Knochen
- Ich leide unter Zahnfleischschwund, verliere leicht Zähne
- Ich leide unter Gastritis
- Ich habe einen Zwerchfellbruch
- Ich leide allgemein unter Bauchkrämpfen
- Ich hatte schon mal einen Leistenbruch
- Ich bin sehr kälteempfindlich
- Ich leide unter Krampfadern / Hämorrhoiden
- Ich leide unter niedrigem Blutdruck
- Ich verspüre manchmal einen raschen Herzschlag
- Bei mir ist schon einmal ein Lungenbläschen geplatzt
- Ich verliere ungewollt Harn
- Ich leide unter Gebärmuttersenkung, -vorfall
- Ich hatte schon mal eine Fehlgeburt
- Ich ermüde sehr rasch
- Ich bin ängstlich, gerate leicht in Panik
- Ich habe Schlafstörungen, schlafe sehr oberflächlich
- Ich bin wetterfühlig

Quelle: Prof. Dr. Günther Haberhauer, Facharzt für Innere Medizin, Rheumatologie und Stoffwechselerkrankungen, Wien

Bei mehr als 5 Antworten mit ja, könnte dies auf ein Hypermobilitätssyndrom oder ein EDS hinweisen. Eine Diagnose kann jedoch nur von einem Arzt gestellt werden.

### Differentialdiagnostik

Wie bereits beschrieben, weist EDS Ähnlichkeiten mit anderen Bindegeweberkrankungen auf. Innerhalb der Diagnostik muss daher abgeklärt werden, ob die vorliegenden Symptome nicht Ursache einer der beispielsweise nachfolgend benannten Erkrankungen sind. Hierzu gehören insbesondere das Marfan-Syndrom, Osteogenesis imperfecta und Blutungsneigungen.

Weiterhin gehören Bindegeweberkrankungen wie Chondrodysplasie, Epidermoly-sis bullosa und Alport-Syndrom zur Differentialdiagnostik.

Ebenso gilt es abzuklären, ob nicht eine Rheumatoide Arthritis, Fibromyalgie, Multiple Sklerose, Hypermobilitätssyndrom oder Wachstumsschmerzen vorliegen.

### Therapeutische Maßnahmen

Da die Erkrankung EDS auf einem genetischen Defekt beruht, ist derzeit eine Heilung oder unmittelbare Therapie der Ursache nicht möglich.

Die Therapie umfasst daher eine Behandlung der jeweils auftretenden Symptome.

Da EDS-Patienten oftmals unter Schmerzen leiden, kann dies zum Beispiel eine begleitende Schmerztherapie durch einen Schmerztherapeuten sein.

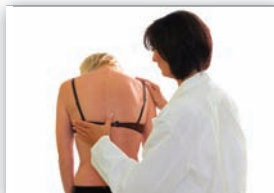
Auswirkungen auf das Herz-Kreislauf-System sind zu überwachen und entsprechend zu behandeln.

Orthopädische Hilfsmittel können ggfs. hilfreich sein.

Da sich der Vaskuläre EDS-Typ IV von den anderen EDS-Typen durch eine leichte Verletzbarkeit der Haut unterscheidet und demzufolge auch die Möglichkeit einer Ruptur innerer Organe besteht, sollte hier eine regelmäßige ärztliche Kontrolle erfolgen.

Eine Vorbeugung im klassischen Sinne gibt es nicht, da sich ein EDS bei jedem Patienten anders entwickelt. Eventuell können Verzögerungen bestimmter Merkmale erfolgen.

Eine humangenetische Beratung wird empfohlen.



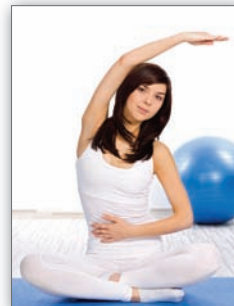
## Vorbeugende Maßnahmen

Gerade Kinder und Jugendliche sind sportlich aktiv und messen gerne auch einmal ihre Kräfte. Kleinere Verletzungen sind somit an der Tagesordnung.

Daher gilt es insbesondere von EDS betroffenen Kindern wie auch ihren betreuenden Personen z.B. in der Schule ein Verständnis für die Erkrankung zu vermitteln – ohne jedoch die Freude an der sportlichen Aktivität, soweit diese möglich ist, zu nehmen.

Nachfolgend finden Sie einige begleitende Maßnahmen aufgeführt, die natürlich gleichermaßen für jugendliche wie auch erwachsene EDS-Patienten zutreffen:

- lebenslanges moderates Training zur Unterstützung der Stabilität, Kraft und Balance – mit minimaler Gelenkbeteiligung, wenig Kraft und Vermeidung von Überdehnung – ggfs. Gelenkschutz
- Vermeidung von Kontaktsportarten
- eventuell sanftes Training z. B. Tai Chi, Wassergymnastik, Schwimmen, Pilates, Yoga, Feldenkreis, Ergotherapie
- Vermeidung von Verletzungen, ggfs. Bandagen, Taping für Gelenke nutzen, keine klebende Bandagen – diese können zu Hautrissen führen – Wundverschluss ohne Spannung, Zuggpflaster gegen breite Narben – Sofortkältekomresse bei Nach- und Einblutungen einsetzen
- ggfs. Schuheinlagen
- ergonomische Hilfsmittel einsetzen z.B. im Haushalt, für die Schule oder auch für entsprechenden Schlafkomfort
- regelmäßige Kontrolluntersuchung der Augen (Netzhaut)
- regelmäßige Zahnarztkontrolle / Prophylaxe – möglicherweise verminderte Wirkung von Lokalanästhetika
- regelmäßige Kontrolluntersuchungen des Herzens
- ggfs. regelmäßige Ultraschalluntersuchungen (innere Organe)
- Übergewicht vermeiden, kleinere Mahlzeiten empfehlenswert
- Manuelle Medizin / Osteopathie ist in den meisten Fällen empfehlenswert
- Notfallausweis immer dabei haben



## Leben mit EDS

Vor einer Diagnose steht Unsicherheit im Vordergrund. Nicht selten kommt es vor, dass Beschwerden – da sie von anderen nicht eingeordnet werden können – verharmlost werden. Dieser Zustand zermüht und belastet.

Steht die Diagnose fest, so ist dies zuerst eine Erleichterung, da den Symptomen nun ein Name gegeben werden kann.

Doch für viele Betroffene stellt sich rasch erneut eine Unsicherheit ein, da eine heilende Therapie nicht möglich, die Symptome vielfältig und das medizinische Wissen um EDS noch begrenzt ist.

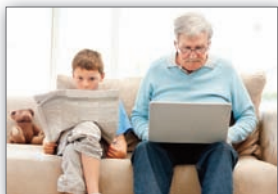
Gerade in dieser Situation ist die Erfahrung, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen sehr hilfreich. Insbesondere bei seltenen Erkrankungen entstehen Vernetzungen, die eine wachsende Sicherheit im Umgang mit der eigenen Erkrankung ermöglichen. Das Gespräch mit den behandelnden Ärzten wird durch die Selbsthilfe gestärkt, das eigene Wissen zu EDS erweitert.

Natürlich sind die alltäglichen Einschränkungen mal mehr, mal weniger belastend. Wenn die Beweglichkeit reduziert, ein unsicherer Gang deprimiert, Schmerzen einschränken und auch in der Nacht kein geruhsamer Schlaf eintreten will, weiß man manchmal nicht, wie es weitergehen soll.

Auch hier ist der aktive Umgang mit der eigenen Erkrankung, der Austausch untereinander wieder ein guter Motivator. Denn man weiß, man kämpft nicht mehr allein mit der Erkrankung.

„Mein Wunsch wäre es, dass jeder Arzt seine Patienten – insbesondere die chronisch Kranken – auf das Thema Selbsthilfe aufmerksam macht, denn wir sehen uns als Mittler zwischen Arzt und Patient“, so Barbara Kleffmann, Vorsitzende der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

„Auch ein verstärkter interdisziplinärer Austausch der Ärzte untereinander ist nicht nur hilfreich sondern von großer Bedeutung, da eine seltene Erkrankung wie EDS nicht von einem speziellen Facharzt betreut werden kann.“





## Selbsthilfe – Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.

Im Jahr 2006 hatte eine kleine Gruppe von an EDS erkrankten Menschen und ein Teil ihrer Angehörigen die Vision, ihre Erfahrungen und ihr Wissen mit gleich Gesinnten zu teilen. Daraus entstand die Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V., ein bundesweit tätiger und anerkannter Selbsthilfe Verband.

### Unsere Ziele

- Anerkennung der Erkrankung EDS im Sinne des Schwerbehindertengesetzes
- Erweiterung der Zusammenarbeit und Stärkung des Informationsaustausches zwischen Ärzten, Kliniken, Therapeuten und Patienten – sowohl auf nationaler wie auch europäischer Ebene
- Unterstützung der EDS-Forschung
- Unterstützung beim Aufbau von Behandlungszentren für Betroffene
- Unterstützung beim Auf- und Ausbau von Therapie- und Rehabilitationsmaßnahmen
- Öffentlichkeitsarbeit in Kindergärten und Schulen
- Erweiterung des medizinischen Beirates

### Unsere Aktivitäten

- Flyer und Broschüren (Nachschlagewerk) werden ständig erweitert, überarbeitet
- Notfallausweis (3-sprachig)
- Befundordner
- Symptomekatalog Erhebungsbogen (14seitig) / Selbstdiagnosebogen
- Fort- und Weiterbildung
- Fachvorträge für Betroffene und Angehörige sowie Interessierte
- Unterstützung bestehender Selbsthilfegruppen und Gründung / Etablierung neuer Gruppen
- Erfahrungsaustausch / Gruppentreffen / Wochenendseminare mit EDS-Betroffenen, Angehörigen, Interessierten und Referenten
- Präsenz bei Fachkongressen und ausgewählten Gesundheitsmessen
- vielschichtige Öffentlichkeitsarbeit
- Internetpräsenz

### Kontakt

Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.  
 Bundesgeschäftsstelle  
 Vorsitzende Barbara Kleffmann  
 Telefon 05205 – 728953  
 Telefax 05205 – 728943  
[www.eds-selbsthilfe-ev.de](http://www.eds-selbsthilfe-ev.de)  
[info.eds.bielefeld@gmx.de](mailto:info.eds.bielefeld@gmx.de)



## Weiterführende Literatur / Internet

### Literatur

#### **Das Ehlers-Danlos-Syndrom – Eine interdisziplinäre Herausforderung**

PD Dr. Andreas K. Luttkus, De Gruyter Verlag, 2011, ISBN 978-3-11-024955-2

Derzeit ist in Deutschland nur ein Taschenbuch über das Ehlers-Danlos-Syndrom erhältlich. Das Buch richtet sich jedoch insbesondere an Ärzte und Therapeuten und ist daher sehr wissenschaftlich aufgebaut.

#### **Joint Hypermobility Handbook – A Guide for the Issues & Management of Ehlers-Danlos Syndrome Hypermobility Type and the Hypermobility Syndrome**

Brad T. Tinkle, MD, PhD, Left Praw Press, 2010, ISBN 978-0-9825771-5-8

Englische Literatur zu EDS ist vielfältig erhältlich. Empfehlenswert ist das o.g. Buch, das auch für Patienten gut verständlich geschrieben ist:

#### **Gelenküberbeweglichkeit – Ursachen, Formen, Therapie**

Dr. med Günther Haberhauer, Dr. med Marin Skoumal, Verlagshaus der Ärzte, ISBN 10:3-901488-79-0

Hier wird unter anderem auf das HMS, Marfan und EDS eingegangen.

### Internet

#### [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V. (ACHSE) vertritt in Deutschland die Interessen chronischer seltener Erkrankungen. Der Verband bildet mit seinen mehr als 90 Mitgliedsorganisationen ein Netzwerk für seltene Erkrankungen. Die Hauptaufgabe der ACHSE besteht darin, Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen und ihre Interessen gegenüber Politik und Gesundheitswesen zu vertreten.

#### [www.euroridis.org](http://www.euroridis.org)

Euroridis ist eine nicht-staatliche patientengeführte Allianz von Patientenorganisationen und Einzelpersonen, die auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen mit dem Ziel tätig ist, die Lebensqualität aller der Menschen zu verbessern, die in Europa mit einer seltenen Krankheit leben.

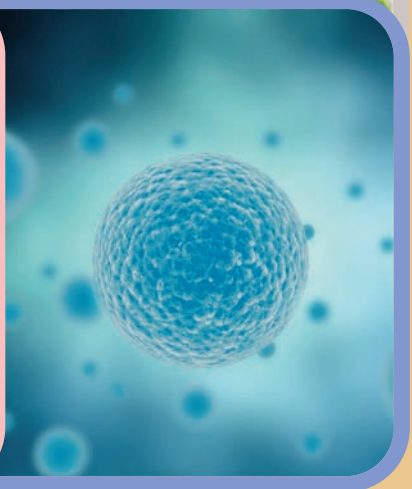
#### [www.orpha.net/national/DE-DE](http://www.orpha.net/national/DE-DE)

Orphanet ist ein Internet-Portal für Informationen über seltene Krankheiten und Orphan Drugs (Arzneimittel für seltene Erkrankungen). Serviceangebote sind z.B. ein Verzeichnis der Orphan Drugs in verschiedenen Entwicklungsstadien, Verzeichnis über laufende Studien, Register, Netzwerke, Newsletter, Zentren für seltene Krankheiten etc.. Auf der Internetseite [www.orpha.net](http://www.orpha.net) sind weltweit alle Patientenorganisationen seltener Erkrankungen zu finden.

Mit freundlicher  
Unterstützung

**BARMER**  
**GEK** die gesund  
experten

Für die Inhalte dieses Patienten-Ratgebers übernimmt die BARMER GEK keine Gewähr. Auch etwaige Leistungsansprüche sind daraus nicht ableitbar.



## Information zum Mitnehmen!

Die Broschüren der PATIENTEN-BIBLIOTHEK zu Themen rund um Ihre Gesundheit finden Sie bei vielen Patientenkontaktstellen, Selbsthilfegruppen, bei Ihrem Arzt und in Kliniken, Rehazentren, Apotheken, Sanitätshäusern und Drogerien kostenlos zum Mitnehmen oder unter PATIENTEN-BIBLIOTHEK im Internet.

Die Broschüren können das Gespräch mit dem Arzt sowie entsprechende Untersuchungen nicht ersetzen. Die Broschüren dienen der ergänzenden Information.



crossmed

[www.patienten-bibliothek.de](http://www.patienten-bibliothek.de)