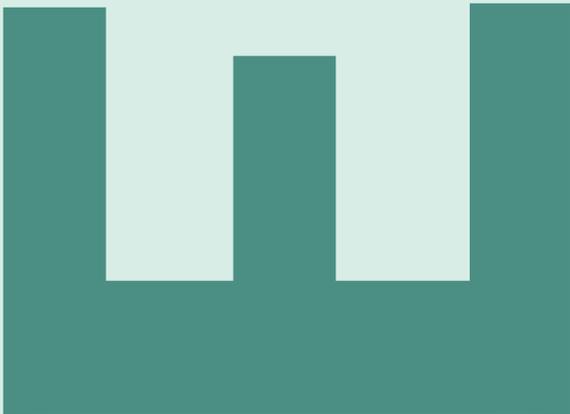




**Ehlers-Danlos
Organisation e.V.**
Wir klären auf!



Informationsbroschüre



Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) bilden eine heterogene Gruppe genetisch bedingter seltener Erkrankungen, die das Bindegewebe betreffen. Die Informationsbroschüre bietet zudem einen Überblick über die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung (HSD).

Disclaimer

Diese Informationsbroschüre bietet eine hilfreiche Übersicht und ist ein Wegweiser für Betroffene, Angehörige und medizinisches Fachpersonal. Sie dient ausschließlich zu Informationszwecken und ersetzt keinesfalls die Konsultation bei einer Ärztin oder einem Arzt.

Danksagung

Unser besonderer Dank gilt der DAK Krankenkasse für die finanzielle Unterstützung, welche die Realisierung dieses Projekts erst ermöglicht hat.



Inhaltsverzeichnis

04

Die Ehlers-Danlos-Syndrome

05

Ursachen

08

Symptome

06

Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung

09

Begleiterkrankungen

11

Therapie-management

10

Wie erfolgt die Diagnostik?

12

Konkrete Maßnahmen

13

Literaturangaben

Was sind die Ehlers-Danlos-Syndrome?

04

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) umfassen eine vielfältige Gruppe angeborener Bindegewebskrankheiten, die gegenwärtig in 13 unterschiedliche Subtypen unterteilt werden. Gemeinsam liegt ihnen eine Fehlveranlagung des Bindegewebes zugrunde.

Durch verschiedene Gendefekte ist die Struktur des Bindegewebes krankhaft verändert. Da das Bindegewebe den ganzen Körper durchzieht, handelt es sich bei EDS um eine Multisystemerkrankung mit individuell unterschiedlicher Beteiligung des Bewegungsapparates (Knochen, Gelenke, Sehnen, Bänder, Knorpel, Muskeln, Faszien), der Haut, der Blutgefäße, der Nervenbahnen, der inneren Organe, der Sinnesorgane und in seltenen Fällen sogar der Zähne.

Im Bewegungsapparat kommt es zu einer allgemeinen Gelenksüberbeweglichkeit und zu reduzierter körperlicher Belastbarkeit, welche bei vielen Betroffenen zu erheblichen muskuloskelettalen Problemen führen - bis hin zur Behinderung.

Gelenkblockaden, Bandscheibenvorfälle, Nervenquetschungen und Sub-/Luxationen (Teil-/Ausrenkungen) von Gelenken gehören zum schmerzhaften Alltag mit EDS. Aufgrund der Beteiligung der Blutgefäße neigen EDS-Betroffene zu blauen Flecken und Blutungen.

Bei einem Teil der Betroffenen entwickeln sich schwerwiegende Komplikationen in Form lebensbedrohlicher Aneurysmen (Gefäßerweiterungen), insbesondere beim vaskulären EDS (vEDS). Meist besteht auch eine gestörte Wundheilung mit atropher Narbenbildung (ingesunkene Narben).

EDS zählt zu den seltenen Krankheiten, die Häufigkeit ist je Subtyp unterschiedlich.

Ursachen

Bei den Ehlers-Danlos-Syndromen (EDS) handelt es sich um genetische Erkrankungen.

Betroffen ist die Struktur des Bindegewebes, vor allem des Kollagens. Dabei handelt es sich um eine Gruppe von Proteinen (Eiweißen), die einen wichtigen Bestandteil des Bindegewebes ausmachen. Sie bilden mit einem Anteil von rund 30 % sogar das häufigste Protein im menschlichen Körper.

Die Kollagene stellen einen wichtigen Teil des Bindegewebes dar und sorgen für dessen Reiß- und Zugfestigkeit. Dieses kommt überall im Körper vor und dient als Stütz-, Schutz-, Trenn- und Verbindungsgerüst im Bereich des Bewegungsapparates (Sehnen, Bänder, Faszien, Muskeln) um die inneren Organe, um Nerven und Blutgefäße oder in der Haut.

Bei EDS kommt es zu einer gestörten Funktion des Kollagens im Bindegewebe. Dadurch wird das Bindegewebe zu elastisch und verletzlich. Die Mutation der betroffenen Gene kann zu einem gewissen Teil von einem oder beiden Elternteilen vererbt werden - aber nicht alle Kinder von EDS-Betroffenen erben die Krankheit zwangsläufig. Je nach EDS-Typ beträgt die Vererbbarkeit 25 % bis 50 %. Zudem kann es zu einer neuen Mutation der zuständigen Gene kommen, ohne dass ein Elternteil von EDS betroffen ist (Spontanmutation).

Was ist die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung?

06

„The international consortium on the Ehlers-Danlos syndromes“ hat 2017 eine neue internationale Klassifikation der Ehlers-Danlos-Syndrome erstellt, die die früheren ersetzen.

Darüber hinaus wurde der Begriff Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung (Hypermobility spectrum disorder (HSD)) für Betroffene eingeführt, welche die Diagnosekriterien des hypermobilen Ehlers-Danlos-Syndroms nicht erfüllen.

Die generalisierte Gelenkhypermobilität tritt häufiger auf als das hypermobile Ehlers-Danlos-Syndrom oder die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung. Betroffene mit generalisierter Gelenkhypermobilität können asymptomatisch sein. Eine Gelenkshypermobilität ist in der Bevölkerung häufig und muss nicht per se zu Beschwerden führen. Vielmehr tritt sie in den meisten Fällen ohne Vorliegen einer Erkrankung auf. Lediglich im Fall von EDS/HSD ist die Hypermobilität Teil einer Bindegewebserkrankung.

Statistisch gesehen kann man aktuell etwa von folgenden Verhältnissen ausgehen:

1 : 5.000 Personen	1 : 500 Personen	1:5 Personen
Ehlers-Danlos- Syndrome	Hypermobilitäts- Spektrum-Erkrankung	Hypermobilität

Der Begriff einer Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung bedeutet, dass sich die Ausprägung der Erkrankung bei jedem Betroffenen unterschiedlich manifestiert.

Bei beiden Krankheitsbildern (EDS/HSD) kann es zu multisystemischen Symptomen außerhalb des Bewegungsapparates kommen. Es ist Gegenstand aktueller Studien, was die Ursache dieser Krankheitsbilder ist. Das Behandlungskonzept richtet sich in beiden Fällen nach den vorliegenden Symptomen, Problemen und Begleiterkrankungen.

Tabelle der EDS-Typen

	Name der EDS-Typen	Vererbungs-muster	Genetische Grundlage	Beteiligtes Protein
1	Klassisches EDS (cEDS)	AD	Hauptsächlich: COL5A1, COL5A2 Selten: COL1A1 c.934C>T, p.(Arg312Cys)	Kollagen Typ V Kollagen Typ I
2	Classical-like EDS (cIEDS)	AR	TNXB	Tenascin-XB
3	Kardio-valvuläres EDS (cvEDS)	AR	COL1A2 (Bi-allelic Mutationen, die zu COL1A2-NMD führen, und Abwesenheit von Pro- α 2(I)-Kollagenketten)	Kollagen Typ I
4	Vaskuläres EDS (vEDS)	AD	Hauptsächlich: COL3A1 Selten: COL1A1 c.934C>T, p.(Arg312Cys) c.1720C>T, p.(Arg-574Cys) c.3227C>T, p.(Arg-1093Cys)	Kollagen Typ III Kollagen Typ I
5	Hypermobiles EDS (hEDS)	AD	Unbekannt	Unbekannt
6	Arthrochalasie EDS (aEDS)	AD	COL1A1, COL1A2	Kollagen Typ I
7	Dermatosparaxis EDS (dEDS)	AR	ADAMTS2	ADAMTS-2
8	Kyphoskoliotisches EDS (kEDS)	AR	PLOD1 FKBP14	LH1
9	Brittle Cornea Syndrom (BCS)	AR	ZNF469 PRDM5	ZNF469 FKBP22
10	Spondylodysplastisches EDS (spEDS)	AR	B4GALT7 B3GALT6 SLC39A13	β 4GalT7 GalT6 ZIP13
11	Musculokontraktiler EDS (mcEDS)	AR	CHST14 DSE	D4ST1 DSE
12	Myopathisches EDS (mEDS)	AD oder AR	COL12A1	Kollagen Typ XII
13	Periodontales EDS (pEDS)	AD	C1R C1S	C1r C1s

AD = autosomal dominant; AR = autosomal rezessiv

Symptome

08

Die Symptome von EDS- und HSD- Betroffenen sind vielfältig und können stark variieren. Nicht alle Symptome treten bei jeder Person auf. Auch Betroffene aus derselben Familie mit dem gleichen EDS-Subtyp können unterschiedliche Beschwerden und Krankheitsverläufe aufweisen.

- » Akute und chronische Schmerzen am Bewegungsapparat
- » Blasenfunktionsstörungen
- » Blutgerinnungsstörungen
- » Eingeweidebrüche (Hernien) wie z.B. Leistenbruch, Zwerchfellbruch
- » Fatigue (chronische Müdigkeit/Erschöpfung)
- » Fehlstellungen im Bereich des Bewegungsapparates (z.B. Skoliose)
- » Gelenke, die über das normale Maß hinaus beweglich sind (Hypermobilität)
- » Gleichgewichts- und Koordinationsstörungen (Propriozeptionsstörung)
- » Neigung zu Blutergüssen und Blutungen
- » Ödeme (Wassereinlagerungen im Gewebe)
- » Reizungen an Nerven (z.B. in Folge von Einengungen, Quetschungen)
- » Ruptur innerer Organe (z.B. Darm, Gebärmutter)
- » Sehnenentzündungen, Schleimbeutelentzündungen
- » Senkung von inneren Organen (z.B. der Gebärmutter, Blase, Beckenboden)
- » Sub-/Luxationen (Teil-/Ausrenkungen) von Gelenken
- » Stimm-, Sprach- und Schluckstörungen
- » Überdehnbare, dünne, samtige, verletzliche Haut
- » Veränderte Reaktion auf Medikamente (z.B. schlecht wirkende Lokalanästhetika bei Zahnbehandlungen)
- » Veränderungen der großen und kleinen Blutgefäße, z.B. Erweiterungen (Aneurysmen), Rupturen, Krampfadern
- » Veränderungen der Herzklappen
- » Verzögerte Wundheilung und abnorme Narbenbildung
- » Weichteilverletzungen (Sehnenrisse, Muskelrisse)

Begleiterkrankungen (Komorbiditäten)

So unterschiedlich die Symptome, so vielfältig sind die möglichen Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) von Betroffenen. Diese Begleiterkrankungen werden gehäuft zusammen beobachtet, auch wenn die wissenschaftlichen Belege zum Teil noch erforscht werden müssen:

- » ADHS/ADS
- » Arthrose
- » Augenerkrankungen (z.B. Netzhautablösung, hohe Myopie, Schielen, seltener Keratokonus)
- » Autismus-Spektrum
- » Chiari - Malformation Typ 1
- » Chronisches Fatigue-Syndrom (ME/CFS)
- » Craniomandibuläre Dysfunktion (CMD)
- » Dysautonomien (Fehlregulation des vegetativen Nervensystems)
- » Endometriose
- » Fibromyalgie-Syndrom
- » Gastrointestinale Erkrankungen (z.B. Reizdarm, Gastroparese, SIBO)
- » Idiopathische intrakranielle Hypertension (IIH)
- » Komplexes regionales Schmerzsyndrom (CRPS)
- » Kopfgelenksinstabilität (CCI, AAI)
- » Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)
- » Neuropathien (z.B. Polyneuropathie, Small-Fiber-Neuropathie)
- » Osteoporose / Osteopenie
- » Posturales orthostatisches Tachykardie-Syndrom (POTS)
- » Schlafapnoe-Syndrom
- » Spontanes Liquor-Leck
- » Tethered Cord Syndrom (TCS)
- » Wie bei vielen anderen chronischen Erkrankungen können auch psychische Begleiterkrankungen wie z.B. Depressionen auftreten

Wie erfolgt die Diagnostik?

10

Die Verdachtsdiagnose wird aktuell anhand von Kriterien aus dem Jahre 2017 gestellt, welche vom internationalen Konsortium („The international consortium on the Ehlers–Danlos syndromes“) ausgearbeitet worden sind. Ein wichtiger Teil der Diagnose stützt sich auf die Krankheits- und Familiengeschichte, Symptome und die klinische Untersuchung der Betroffenen.

Bei 12 der 13 EDS-Subtypen ist eine genetische Untersuchung zur Diagnose-sicherung möglich. Allerdings sind noch nicht alle auslösenden Gene bekannt, sodass aktuell international intensiv weitergeforscht wird.

Beim hypermobilen Ehlers-Danlos-Syndrom (hEDS) konnte bisher kein ursächliches Gen identifiziert werden, sodass die Diagnose hier allein aufgrund der klinischen Untersuchung gestellt wird. Die klinische Untersuchung erfolgt aktuell anhand der Diagnosecheckliste.

Von den ersten Symptomen, die sich meistens schon im Kindesalter zeigen, bis zur Diagnose vergehen oft Jahre bis Jahrzehnte. Die meisten EDS-Betroffenen durchlaufen einen langen und schwierigen Diagnoseweg - Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen sind leider die Regel.

Das liegt beispielsweise daran, dass die EDS-Symptome sehr vielfältig sind. Die Diagnosestellung ist zudem nicht einfach, sondern komplex und zeitaufwendig. Obendrein handelt es sich bei EDS um eine seltene Krankheit. Viele medizinische Fachpersonen kennen EDS zwar aus dem Studium oder aus der Ausbildung, haben damit aber kaum praktische Erfahrung.

Erschwerend kommt hinzu, dass es viele Bindegewebserkrankungen gibt, die Parallelen zum EDS zeigen und damit verwechselt werden können, wie zum Beispiel das Marfan-Syndrom, die Chondrodysplasie (angeborene Störung des Knochen- und Knorpelgewebes), die Glasknochenkrankheit (Osteogenesis imperfecta) oder auch entzündlich-rheumatische Erkrankungen.

Diagnosebogen
(hEDS)



Wie sieht das Therapiemanagement aus?

Die Ehlers-Danlos-Syndrome sind chronische Krankheiten mit unterschiedlich fortschreitendem Verlauf.

Eine Heilung der zugrunde liegenden genetischen Ursachen ist nicht möglich. Viele Symptome und Begleiterkrankungen können aber behandelt werden.

Da die Symptome sehr vielfältig sind, muss auch das Therapiemanagement individuell abgestimmt werden. Bei manchen Betroffenen lassen sich die Symptome und letztlich auch die Lebensqualität verbessern. Bei anderen wiederum hilft die Therapie, den Gesundheitszustand zu erhalten und einer raschen Verschlechterung vorzubeugen.

Im Vordergrund steht eine lebenslange Therapie aus verschiedenen Komponenten. Dazu gehören z.B. Physio- und Ergotherapie, Osteopathie, Logopädie und in Ausnahmefällen Chiropraktik. Auch die eigenständig durchgeführten Übungen eines gemeinsam mit einer Fachperson erarbeiteten Therapieprogramms sowie das Erlernen von Copingstrategien sind essenziell. Weitere Therapiemöglichkeiten sind z.B. die Förderung der Propriozeption, Pilates, Core Stability-Training, eine multimodale Schmerztherapie, Beckenbodentraining sowie funktionelle Orthonomie und Integration (FOI).

Auch physikalische Therapien mit Elektrostimulation, Triggerpunktbehandlung, Wärme oder Kälte sowie orthopädische Hilfsmittel (z.B. orthopädische Schuheinlagen, Orthesen, Bandagen, Kompressionskleidung, Stehhilfen, Rollstuhl) können zum Einsatz kommen.

EDS-Betroffene sollten auf eine gute Ergonomie achten und ihre Gelenke vor übermäßigen Belastungen schützen. Hierbei können gelenkschonende Hilfsmittel für den Alltag, den Arbeitsplatz, den Haushalt und die Freizeit nützliche Dienste erweisen. Auch komplementärmedizinische Verfahren in Form von Akupunktur oder der Mind-Body-Medizin können zum Einsatz kommen.

Nebst der Behandlung somatischer Symptome sind weitere Aspekte wichtig. Falls sekundäre psychische Erkrankungen oder – unabhängig vom EDS – psychische Komorbiditäten vorhanden sind, sollten diese ebenfalls mitbehandelt werden. Auch eine soziale oder finanzielle Beratung und Unterstützung kann je nach Situation notwendig sein.

12

In einigen Fällen können Betroffene auf Hilfe von Dritten angewiesen sein und Assistenzdienstleistungen benötigen.

Konkrete Maßnahmen

- » Achtsamkeitstraining
- » Angepasste Kompressionskleidung (bei Bedarf maßgefertigt)
- » Bandagen, maßgefertigte Orthesen und Tapes zum Gelenkschutz
- » Beckenbodentherapie
- » Ergotherapie zur Behandlung von Beschwerden, z.B. im Bereich der Hände, Gelenkschutz, Ergonomie und Hilfsmittelanpassung, Schmerz- und Fatigue-Management
- » Individuelles, auf den Schweregrad der Erkrankung angepasstes, ganzheitliches Training. Moderates sportliches Training mit geringem Krafteinsatz, geringer Gelenkbelastung und ohne Überdehnung der Gelenke, (Medizinische Trainingstherapie MTT sowie Kontaktsportarten sollten nur in Ausnahmefällen praktiziert werden)
- » Langzeitphysiotherapie, Osteopathie, funktionelle Orthonomie und Integration (FOI)
- » Medikamente für verschiedene Symptome
- » Regelmäßige Kontrolluntersuchungen abhängig von der jeweiligen Krankheitsausprägung (z.B. der Augen, Zähne, Knochen, Gefäße und des Herz-Kreislauf-Systems)
- » Sanfte Bewegungsformen wie z.B. Pilates, Wassergymnastik, Schwimmen, Core-Stability-Training, Ergometer, Fahrradfahren, Feldenkrais, Qi-Gong
- » Teilnahme an Selbsthilfegruppen und Kontakt zu Patientenorganisationen suchen

- » Operative Eingriffe sollten aufgrund der besonderen Risiken nur nach sorgfältiger Nutzen-Risiko-Abwägung und einer spezifischen Operationsplanung (vor, während und nach der Operation) vorgenommen werden.

Orphan-
anesthesia



Literaturangaben

Aubry-Rozier B, Schwitzguebel A, Valerio F, Tanniger J, Paquier C, Berna C, Hügler T, Benaim C. Are patients with hypermobile Ehlers-Danlos syndrome or hypermobility spectrum disorder so different? *Rheumatol Int.* 2021 Oct;41(10):1785-1794. doi: 10.1007/s00296-021-04968-3. Epub 2021 Aug 16. PMID: 34398260; PMCID: PMC8390400.

Buryk-Iggers S, Mittal N, Santa Mina D, Adams SC, Englesakis M, Rachinsky M, Lopez-Hernandez L, Hussey L, McGillis L, McLean L, Laflamme C, Rozenberg D, Clarke H. Exercise and Rehabilitation in People With Ehlers-Danlos Syndrome: A Systematic Review. *Arch Rehabil Res Clin Transl.* 2022 Mar 4;4(2):100189. doi: 10.1016/j.arrct.2022.100189. eCollection 2022 Jun. PMID: 35756986

Chohan K, Mittal N, McGillis L, Lopez-Hernandez L, Camacho E, Rachinsky M, Mina DS, Reid WD, Ryan CM, Champagne KA, Orchanian-Cheff A, Clarke H, Rozenberg D. A review of respiratory manifestations and their management in Ehlers-Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders. *Chron Respir Dis.* 2021 Jan-Dec;18:14799731211025313. doi: 10.1177/14799731211025313. Erratum in: *Chron Respir Dis.* 2022 Jan-Dec;19:14799731211049699. doi: 10.1177/14799731211049699. PMID: 34291699; PMCID: PMC8312172.

Chopra P, Tinkle B, Hamonet C, Brock I, Gompel A, Bulbena A, Francomano C (2017) Pain management in the Ehlers–Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 175(1):212-219.

Chopra, P. and Bluestein, L., 2019. Perioperative Care in Patients with Ehlers Danlos Syndromes. *Open Journal of Anesthesiology*, 10(01), p.13. DOI: 10.4236/ojanes.2020.101002

De Paepe A, Malfait F. The Ehlers-Danlos syndrome, a disorder with many faces. *Clin Genet*. 2012 Jul;82(1):1-11. doi: 10.1111/j.1399-0004.2012.01858.x. Epub 2012 Mar 15. PMID: 22353005.

14

Demmler JC, Atkinson MD, Reinhold EJ, Choy E, Lyons RA, Brophy ST. Diagnosed prevalence of Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder in Wales, UK: a national electronic cohort study and case-control comparison. *BMJ Open*. 2019 Nov 4;9(11):e031365. doi: 10.1136/bmjopen-2019-031365. PMID: 31685485; PMCID: PMC6858200.

Ghali N, Sobey G, Burrows N. Ehlers-Danlos syndromes. *BMJ*. 2019 Sep 18;366:l4966. doi: 10.1136/bmj.l4966. PMID: 31533917.

Hakim A, De Wandele I, O'Callaghan C, Pocinki A, Rowe P. Chronic fatigue in Ehlers-Danlos syndrome-Hypermobility type. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2017 Mar;175(1):175-180. doi: 10.1002/ajmg.c.31542. Epub 2017 Feb 10. PMID: 28186393.

Hakim AJ, Cherkas LF, Grahame R, Spector TD, MacGregor AJ. The genetic epidemiology of joint hypermobility: a population study of female twins. *Arthritis Rheum*. 2004 Aug;50(8):2640-4. doi: 10.1002/art.20376. PMID: 15334479.

Henderson FC Sr, Austin C, Benzel E, Bolognese P, Ellenbogen R, Francomano CA, Ireton C, Klinge P, Koby M, Long D, Patel S, Singman EL, Voermans NC. Neurological and spinal manifestations of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2017 Mar;175(1):195-211. doi: 10.1002/ajmg.c.31549. Epub 2017 Feb 21. PMID: 28220607.

Kalisch L, Hamonet C, Bourdon C, Montalescot L, de Cazotte C, Baeza-Velasco C (2020) Predictors of pain and mobility disability in the hypermobile Ehlers-Danlos syndrome. *Disabil Rehabil* 42(45): 3679-3686.

Lam C, Amarasinghe G, Zarate-Lopez N, Fikree A, Byrne P, Kiani-Alikhan S, Gabe S, Paine P (2022) Gastrointestinal symptoms and nutritional issues in patients with hypermobility disorders: assessment, diagnosis and management. *Frontline Gastroenterol* 14(1):68–77

Levine D, Work B, McDonald S, Harty N, Mabe C, Powell A, Sanford G. Occupational Therapy Interventions for Clients with Ehlers-Danlos Syndrome (EDS) in the Presence of Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS). *Occup Ther Health Care*. 2022 Jul;36(3):253-270. doi: 10.1080/07380577.2021.1975200. Epub 2021 Sep 14. PMID: 34520307.

Malfait F, et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2017 Mar;175(1):8-26. doi: 10.1002/ajmg.c.31552. PMID: 28306229.

Mathias CJ, Owens A, Iodice V, Hakim A. Dysautonomia in the Ehlers-Danlos syndromes and hypermobility spectrum disorders-With a focus on the postural tachycardia syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2021 Dec;187(4):510-519. doi: 10.1002/ajmg.c.31951. Epub 2021 Nov 12. PMID: 34766441.

Pezaro S, Brock I, Buckley M, Callaway S, Demirdas S, Hakim A, Harris C, High Gross C, Karanfil M, Le Ray I, McGillis L, Nasar B, Russo M, Ryan L, Blagowidow N. Management of childbearing with hypermobile Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorders: A scoping review and expert co-creation of evidence-based clinical guidelines. *PLoS One.* 2024 May 15;19(5):e0302401. doi: 10.1371/journal.pone.0302401. PMID: 38748660; PMCID: PMC11095771.

Russek LN, Block NP, Byrne E, Chalela S, Chan C, Comerford M, Frost N, Hennessey S, McCarthy A, Nicholson LL, Parry J, Simmonds J, Stott PJ, Thomas L, Treleaven J, Wagner W, Hakim A. Presentation and physical therapy management of upper cervical instability in patients with symptomatic generalized joint hypermobility: International expert consensus recommendations. *Front Med (Lausanne).* 2023 Jan 18;9:1072764. doi: 10.3389/fmed.2022.1072764. PMID: 36743665; PMCID: PMC9893781.

Song B, Yeh P, Harrell J. Systemic manifestations of Ehlers-Danlos syndrome. *Proc (Bayl Univ Med Cent).* 2020 Aug 26;34(1):49-53. doi: 10.1080/08998280.2020.1805714. PMID: 33456144; PMCID: PMC7785142.

Willich L, Bohner L, Köppe J, Jackowski J, Hanisch M, Oelerich O. Prevalence and quality of temporomandibular disorders, chronic pain and psychological distress in patients with classical and hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: an exploratory study. *Orphanet J Rare Dis.* 2023 Sep 19;18(1):294. doi: 10.1186/s13023-023-02877-1. PMID: 37726791; PMCID: PMC10510186.

Yew KS, Kamps-Schmitt KA, Borge R. Hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome and Hypermobility Spectrum Disorders. *Am Fam Physician.* 2021 Apr 15;103(8):481-492. PMID: 33856167.

Herausgeber

Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Autorenschaft

Dr. med. Aylin Canbek, Rheumatologie/Allgemeine Innere Medizin

Bettina Brossart, Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Martin Leinen, Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Jasmin Polsini, Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Dirk Hochtritt, Ehlers-Danlos Netz Schweiz

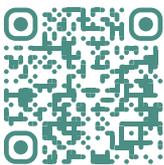
Bettina Immler, Ehlers-Danlos Netz Schweiz

Publikation

Auflage 1, Version 1, Dezember 2024

Satz und Design

Till Brossart



ehlers-danlos-
organisation.de



Ehlers-Danlos

Organisation e.V.

Wir klären auf!

© Copyright Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Alle Inhalte unterliegen dem Urheberrecht. Inhalte dieses Flyers dürfen nur nach schriftlicher Zustimmung der Urheber verwendet werden.

Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind komplexe, seltene, genetisch bedingte Bindegewebserkrankungen, die oft schwer zu diagnostizieren sind und das Leben Betroffener stark beeinflussen. Unsere Broschüre bietet einen umfassenden Überblick: Was sind die Ehlers-Danlos-Syndrome und die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung? Erfahren Sie mehr über Ursachen, typische Symptome und häufige Begleiterkrankungen. Lernen Sie den Weg zur Diagnose kennen und informieren Sie sich über aktuelle Therapiemöglichkeiten und konkrete Maßnahmen für den Alltag. Ein wertvoller Wegweiser für Betroffene, Angehörige und medizinisches Fachpersonal.



Ehlers-Danlos
Organisation e.V.
Wir klären auf!