

# Alle Punkte verbinden bei den Ehlers-Danlos-Syndromen

1

Pradeep Chopra, MD  
Center for Complex Conditions  
Assistenzprofessor (klinisch)  
Brown Medical School.  
USA

Center for Complex Conditions

## Offenlegung

- Direktor, Center for Complex Conditions
- Ausgebildet an der Harvard Medical School
- Assistenzprofessor (Medizin), Brown Medical School, Rhode Island, USA Medical
- Im medizinischen Beirat von mehreren gemeinnützigen Organisationen
- Keine finanzielle Konflikte

# Haftungsausschluss

- ▶ Ich habe keinen tatsächlichen oder potenziellen Interessenkonflikt in Bezug auf diese Präsentation oder dieses Programm
- ▶ In diesem Vortrag wird die „Off-Label“-Verwendung von Medikamenten diskutiert
- ▶ Die Erörterungen in dieser Präsentation dienen nur der allgemeinen Information.

## EDS

- ▶ Der menschliche Körper besteht aus einem Skelett
- ▶ Die verschiedenen Teile des menschlichen Körpers sind durch Muskeln, Bänder und Haut miteinander verbunden.
- ▶ Das, was alles miteinander verbindet, wird als Bindegewebe bezeichnet.
- ▶ Bindegewebe bei EDS ist weich, zerbricht leicht und braucht länger, um zu heilen

## EDS

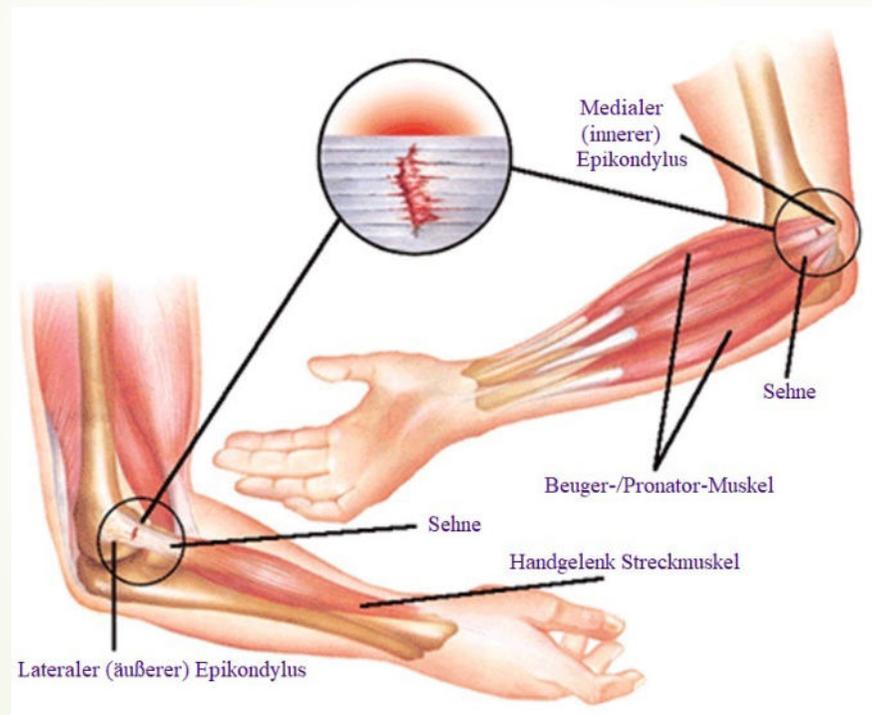
- ▶ Bindegewebe bei EDS ist weich, zerbricht leicht und braucht länger, um zu heilen



## Gewebeschäden bei EDS

- ▶ Bei EDS ist das Gewebe weich und baut leicht ab .
- ▶ Es braucht länger, um sich selbst zu reparieren.
- ▶ Gewebeschäden treten täglich durch Mikrotraumata auf.

# Menschen mit EDS sind anfälliger für Abnutzung und Verschleiß





# Behandeln Sie die Ursache des Schmerzes

10

Um den Schmerz zu behandeln, muss zunächst die Ursache des Schmerzes herausgefunden werden

- Finden Sie heraus, was die Ursache des Schmerzes ist
- Schmerzen im Schultergelenk können zum Beispiel folgende Ursachen haben:
  - Ausgekugelttes Schultergelenk,
  - Muskelkrämpfe
  - Einklemmung oder Beschädigung von Nerven oder Blutgefäßen
  - Alle oben genannten Ursachen
- Die Behandlung ist bei jeder Ursache anders

# Grundsätze der Schmerzbehandlung bei EDS

- Verwenden Sie eine Mischung aus verschiedenen Behandlungen. Es gibt nicht die eine einfache Lösung
- Zum Beispiel – Knieschmerzen aufgrund von Instabilität
  - Stabilisieren Sie das Knie mit einer Bandage
  - Medikamente – NSAR, topische Mittel usw.
  - Liegt eine Instabilität des Knöchels vor, die die Knieschmerzen verursacht?
- Befolgen Sie die 10%-Regel





13

# Kopfschmerzen

Center for Complex Conditions

## Häufige Ursachen für Kopfschmerzen bei EDS

Migräne

Chiari-Malformation

Zervikogene Kopfschmerzen - durch die Muskeln

Kraniomandibuläre Dysfunktion (Kraniofaziale Schmerzen)

Posturale Orthostatisches Tachykardie-Syndrom (POTS)

Tethered-Cord-Syndrom (TCS)

Spontanes CFS (Liquor) Leck - Unterdruckkopfschmerz

Kraniozervikale Instabilität (Instabilität von Hals und Kopf)

Idiopathische intrakranielle Hypertonie

“Mein ganzer Kopf schmerzt, ich sehe doppelt, ich spüre ein Pochen in den Ohren, es verstärkt sich, wenn ich lache oder huste“

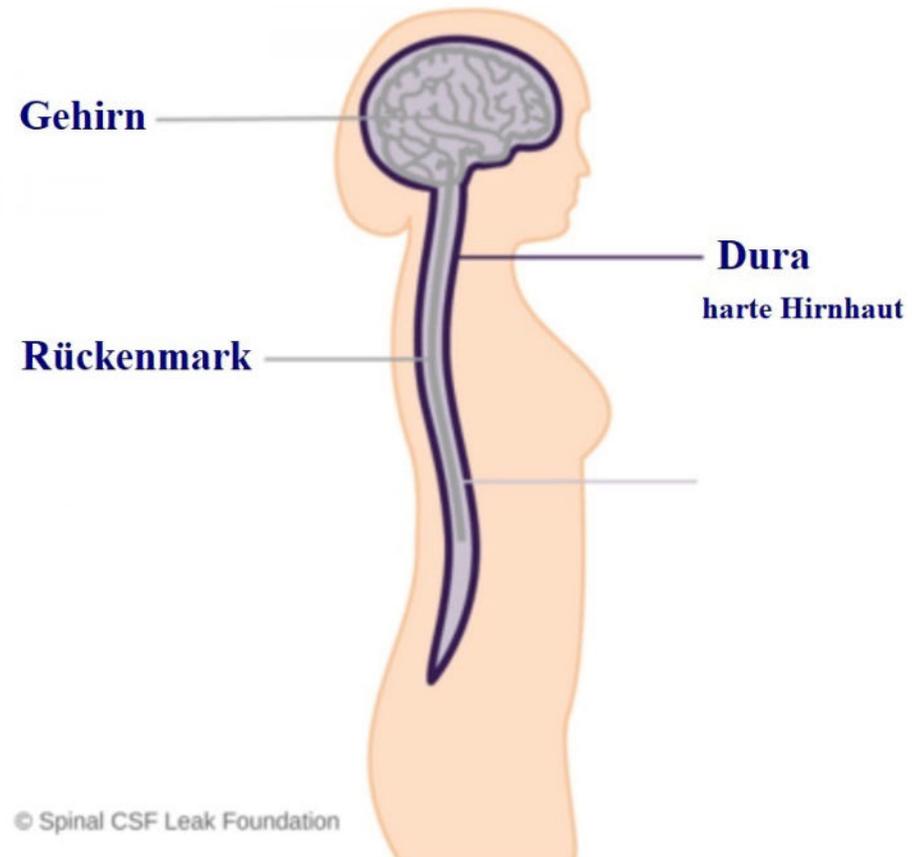
15

15

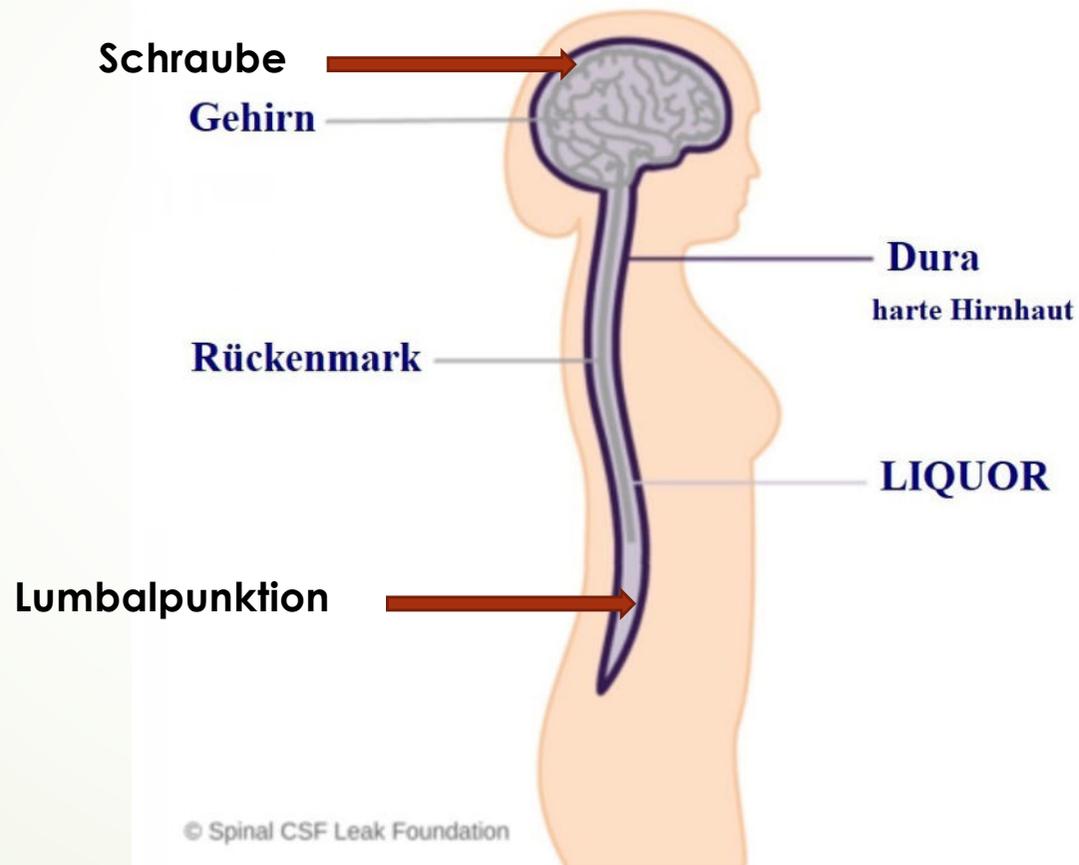
## Intrakranielle Hypertension (IH) – erhöhter Druck im Inneren des Kopfes

- Erhöhter Druck im Inneren des Kopfes aus verschiedenen Gründen
- Kopfschmerzen nehmen bei Husten oder Niesen zu
- Klingeln in den Ohren, das pulsiert (pulsatiler Tinnitus)
- Möglicherweise aufgrund einer Verengung des Blutflusses (venöse Sinusstenose) oder einer Chiari-Malformation
- Diagnose: Lumbalpunktion, MR-Venographie, MRT des Halses in aufrechter Position für Chiari, Subarachnoidale Schraube [ein Messgerät für den intrakraniellen Druck], Augenuntersuchung,
- Behandlung: Medikamente zur Senkung des Flüssigkeitsdrucks im Kopf, VP-Shunt zur Ableitung überschüssiger Flüssigkeit, Stent, Operation bei Chiari

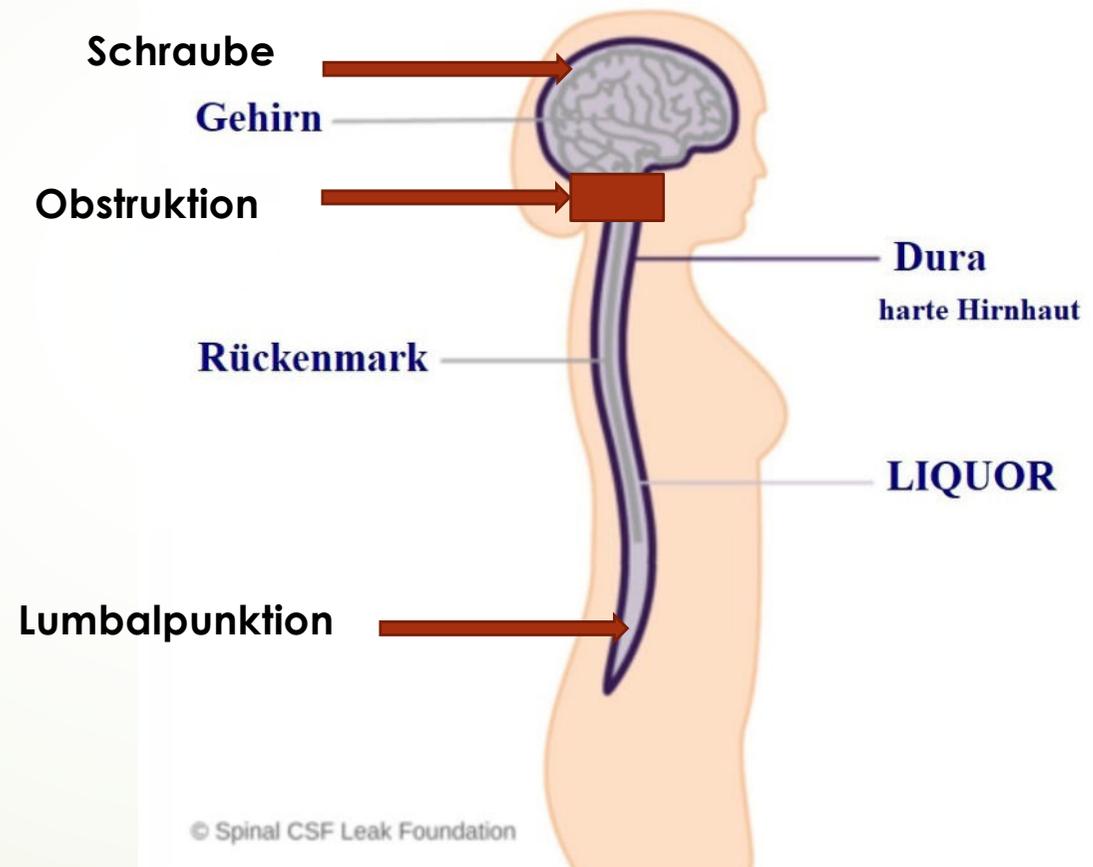
# Liquorfluss um Gehirn und Rückenmark



# Bereiche, in denen der Liquordruck gemessen werden kann



# Bereiche, in denen der Liquordruck gemessen werden kann



„Meine Kopfschmerzen werden schlimmer, wenn ich stehe, und sie verschwinden fast, wenn ich mich hinlege“

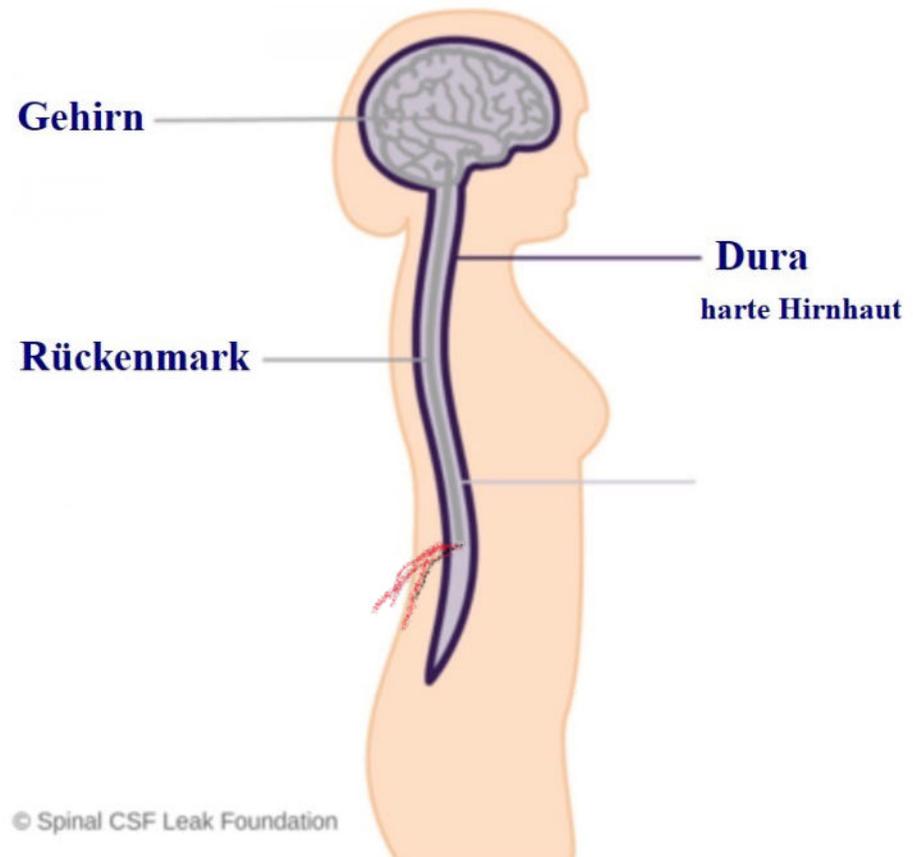
## Liquorleck Kopfschmerzen

- Der Kopfschmerz ist sehr stark und beginnt, sobald die Person aufsteht.
- Sie verschwinden vollständig, wenn man flach liegt.

## Liquorleck Kopfschmerzen

- Epidurales Blutpflaster
- Epidurales Fibrin
- Chirurgische Reperatur

# Liquorfluss um Gehirn und Rückenmark



„Meine Kopfschmerzen werden schlimmer, wenn ich huste, ich habe Kribbeln in den Händen und Füßen und Schluckbeschwerden“

# Chiari-Malformation

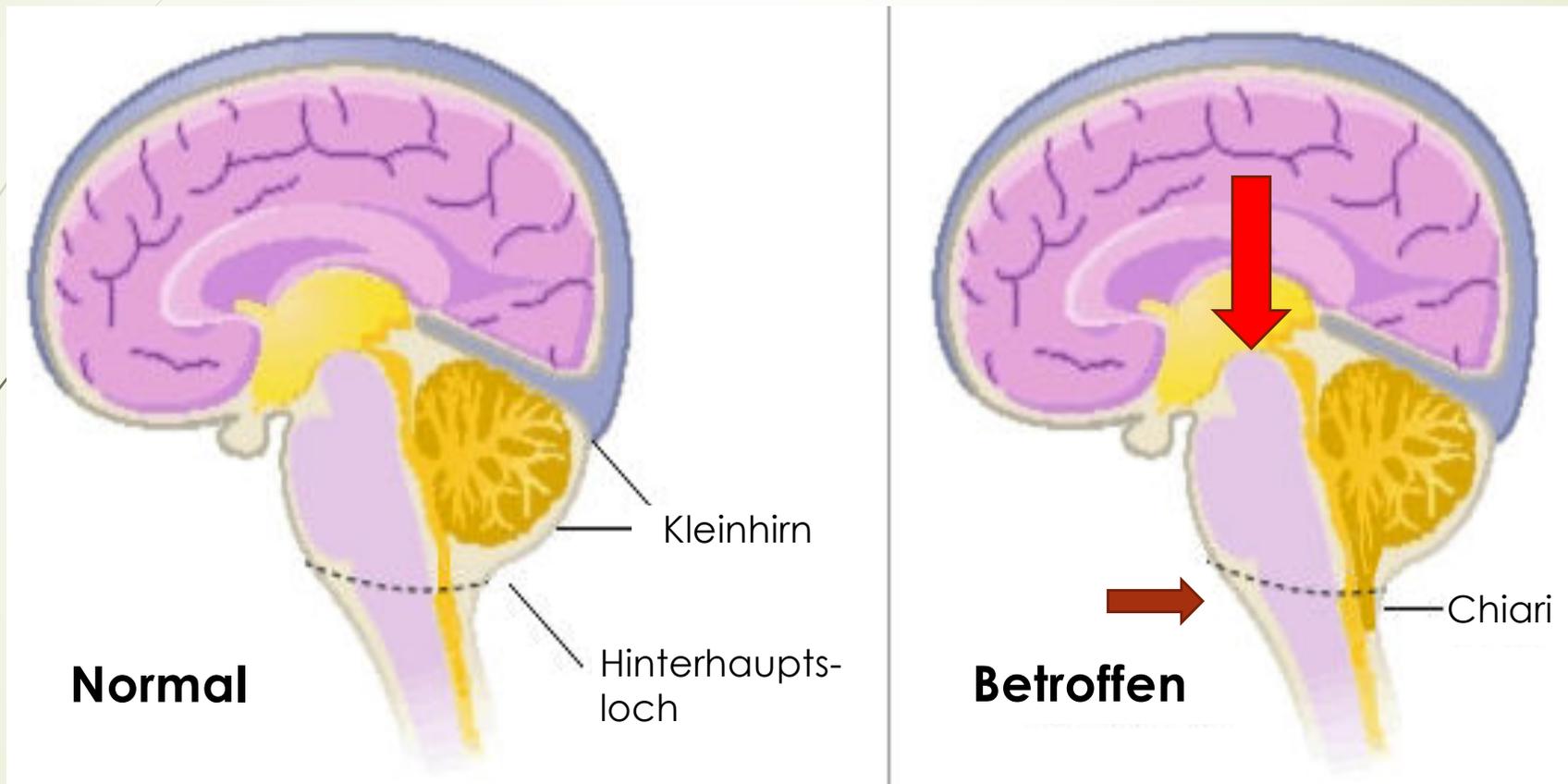
28

Pradeep Chopra, MD

28

Center for Complex Conditions

# Chiari-Malformation



# Symptome der Chiari-Malformation

- **Gemeinsame Merkmale**
- Kopfschmerzen, die sich durch Husten oder Anstrengungen verschlimmern
- Nackenschmerzen
- Gleichgewichtsprobleme
- Drückkopfschmerzen im Hinterkopfbereich (suboccipital)
- Schwindel / Benommenheit
- Schwierigkeiten beim Schlucken
- Schlechte Handkoordination

# Behandlung der Chiari-Malformation

- Chirurgische Dekompression

# Kraniocervikale Instabilität

32

Instabilität zwischen Kopf und Nacken

# Kraniozervikale Instabilität und kraniales Settling

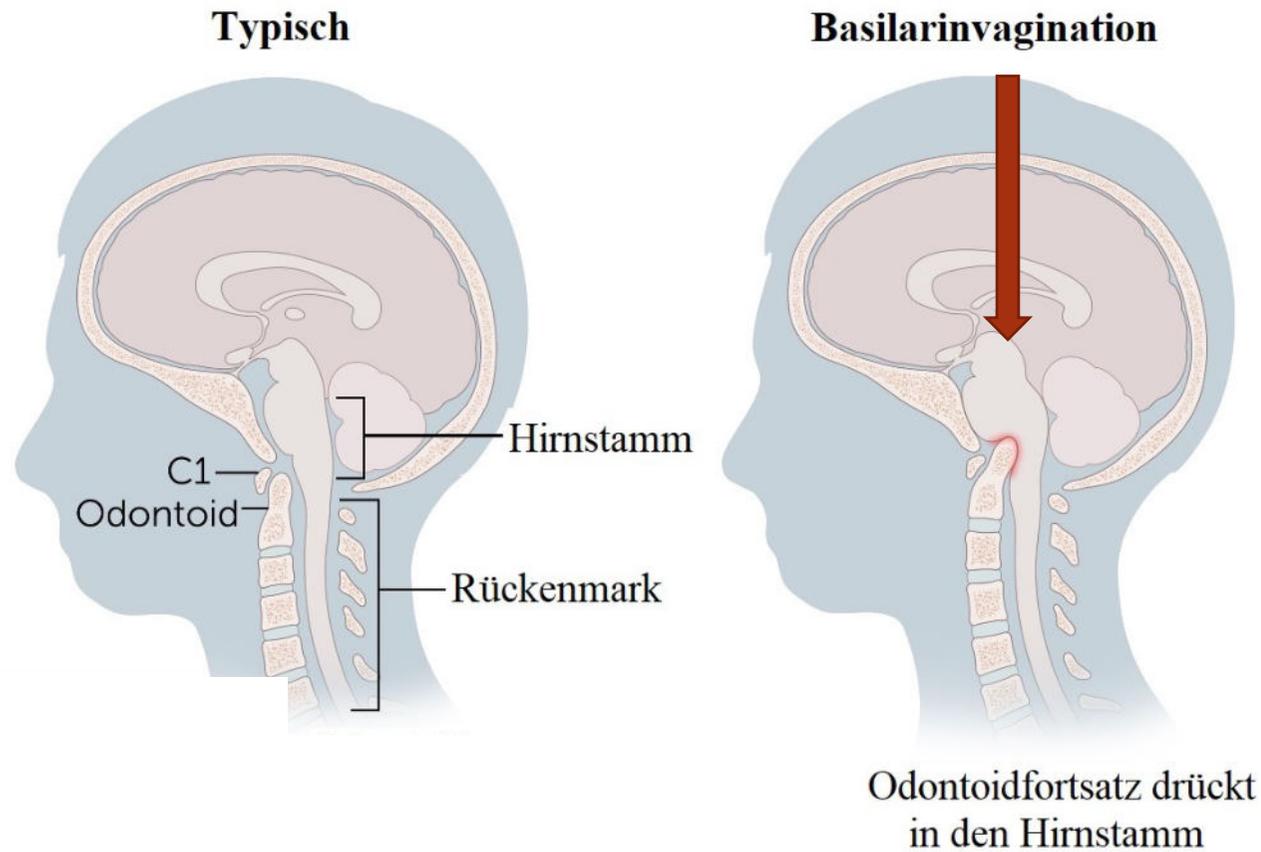
- ▶ Das Gewicht des Kopfes gleicht dem einer Bowlingkugel
- ▶ Diese ist behutsam auf der Wirbelsäule balanciert

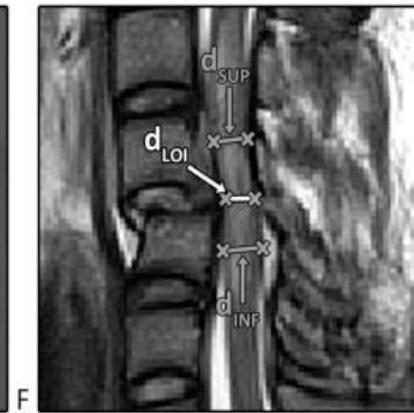
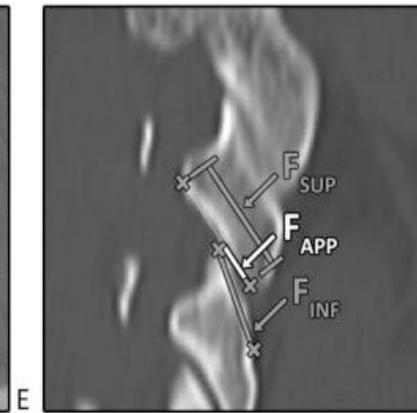
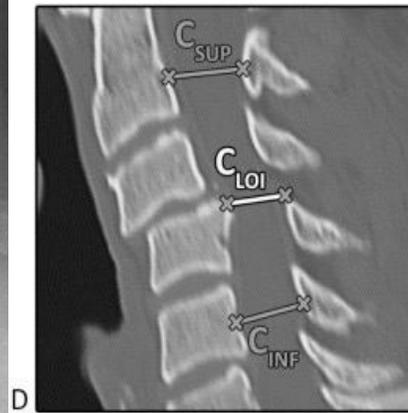
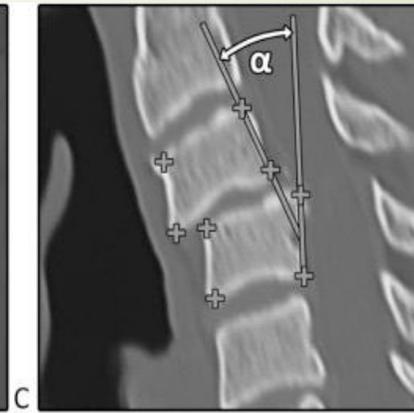
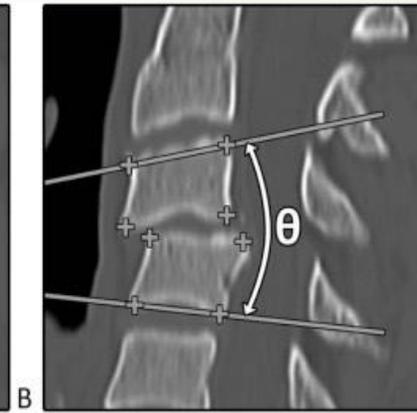
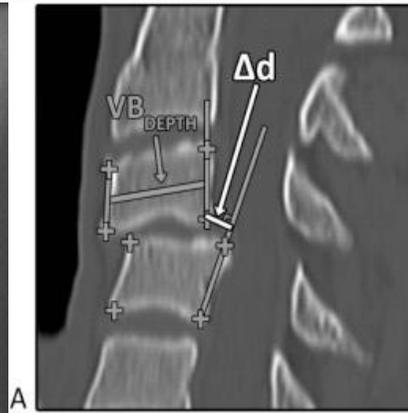
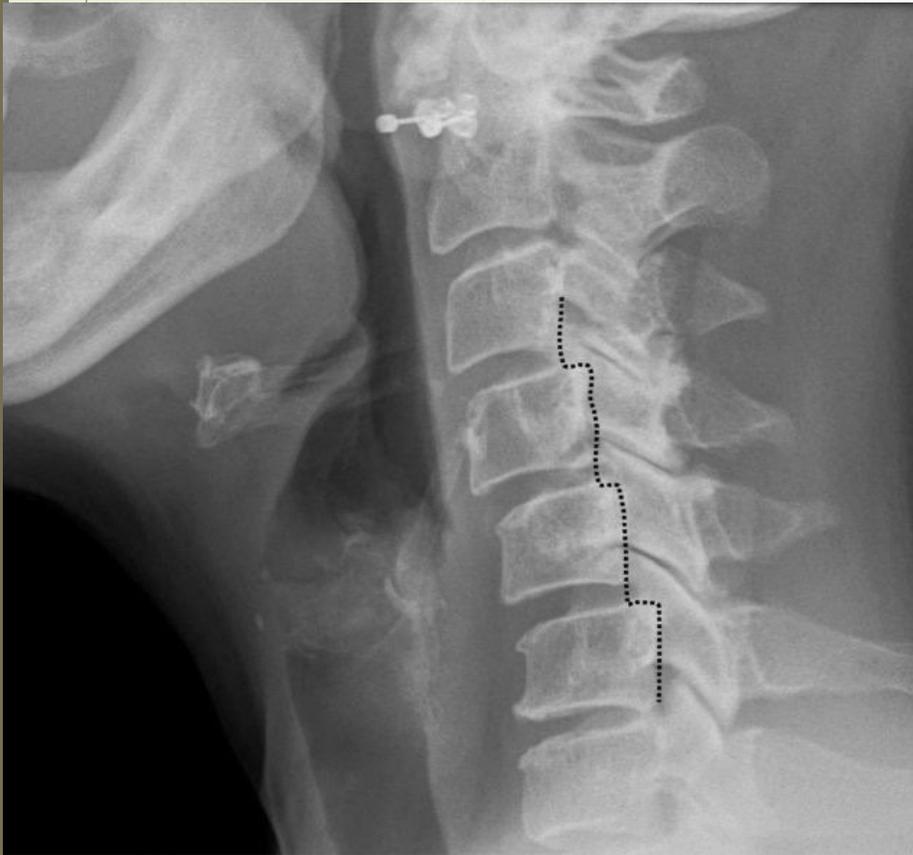
## Kraniozervikale Instabilität und kraniales Settling

- ▶ Bei EDS sind die Bänder schlaff, die die Wirbelsäule halten.
- ▶ Dies führt dazu, dass der Schädel bei aufrechter Haltung auf die Wirbelsäule herabsinkt - dies wird als Cranial Settling bezeichnet
- ▶ Die lockeren Bänder, die die Wirbel zusammenhalten, machen den Hals instabil

# Cranial settling (Basilarinvagination))

35

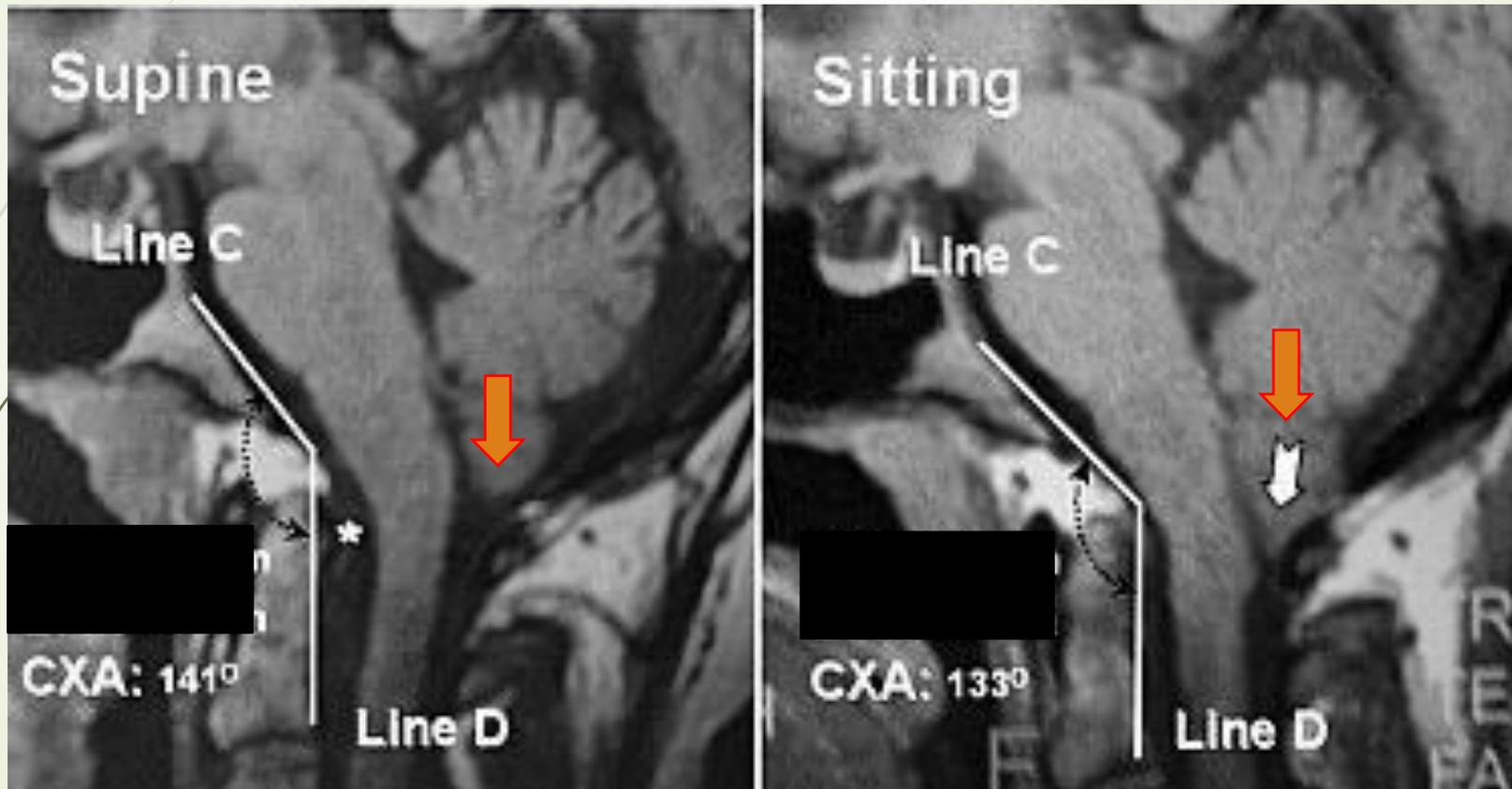




## Chiari-Malformation und EDS

Es ist wichtig, bei EDS-Patienten ein Upright-MRT [= MRT in aufrechter Körperhaltung und unter natürlicher Gewichtsbelastung] durchzuführen, um eine Chiari-Malformation und eine kraniozervikale Instabilität zu diagnostizieren

# Cranial Settling bei EDS-Deformationsbelastung des Hirnstammes, der unteren Hirnnerven und des Rückenmarks



Pradeep Chopra, MD

Clivo-axial angle normal 140°

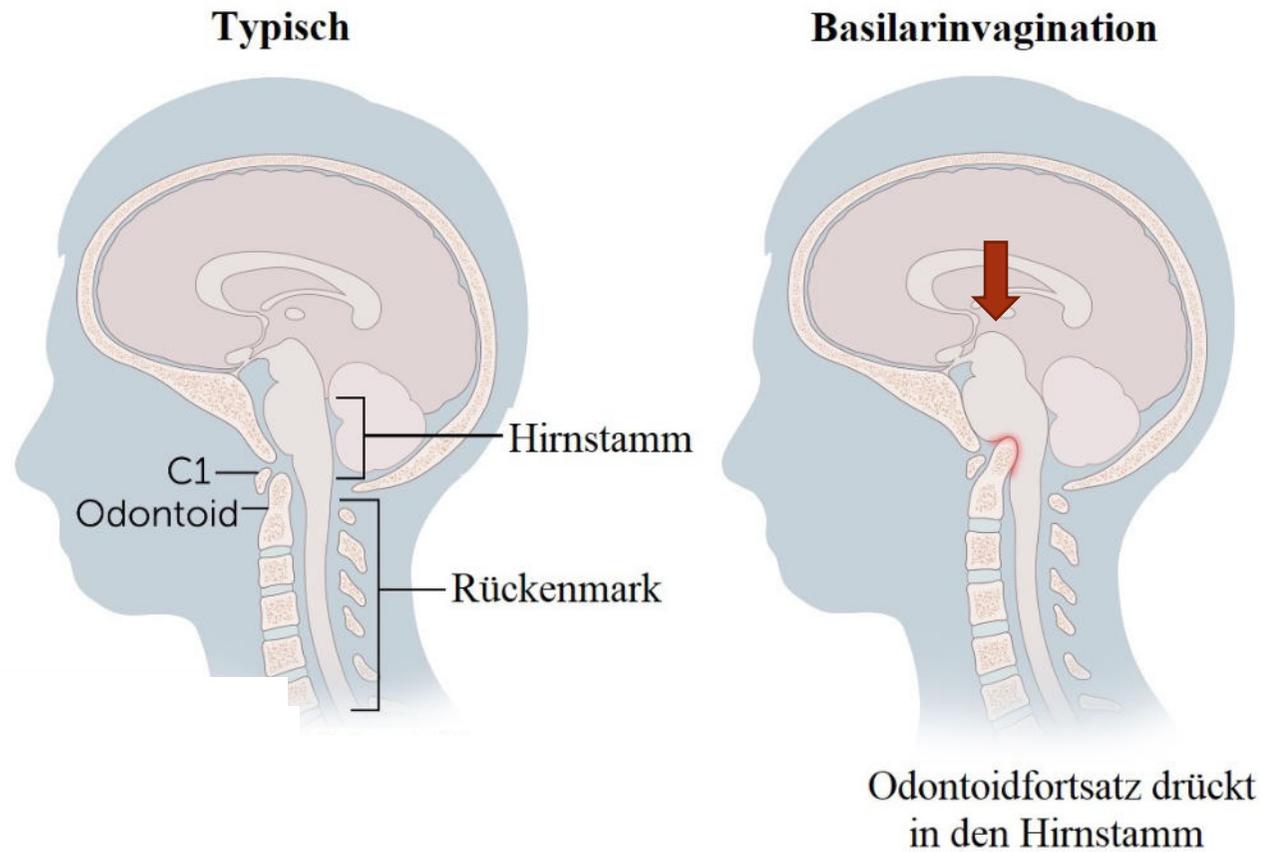
## Behandlung der kraniozervikalen Instabilität

- ▶ Um optimale Ergebnisse zu erzielen, sollte der Chirurg eine invasive kraniale Traktion (ICT) durchführen.
- ▶ Wenn der Patient hervorragend auf die ICT anspricht und keine Nebenwirkungen hat

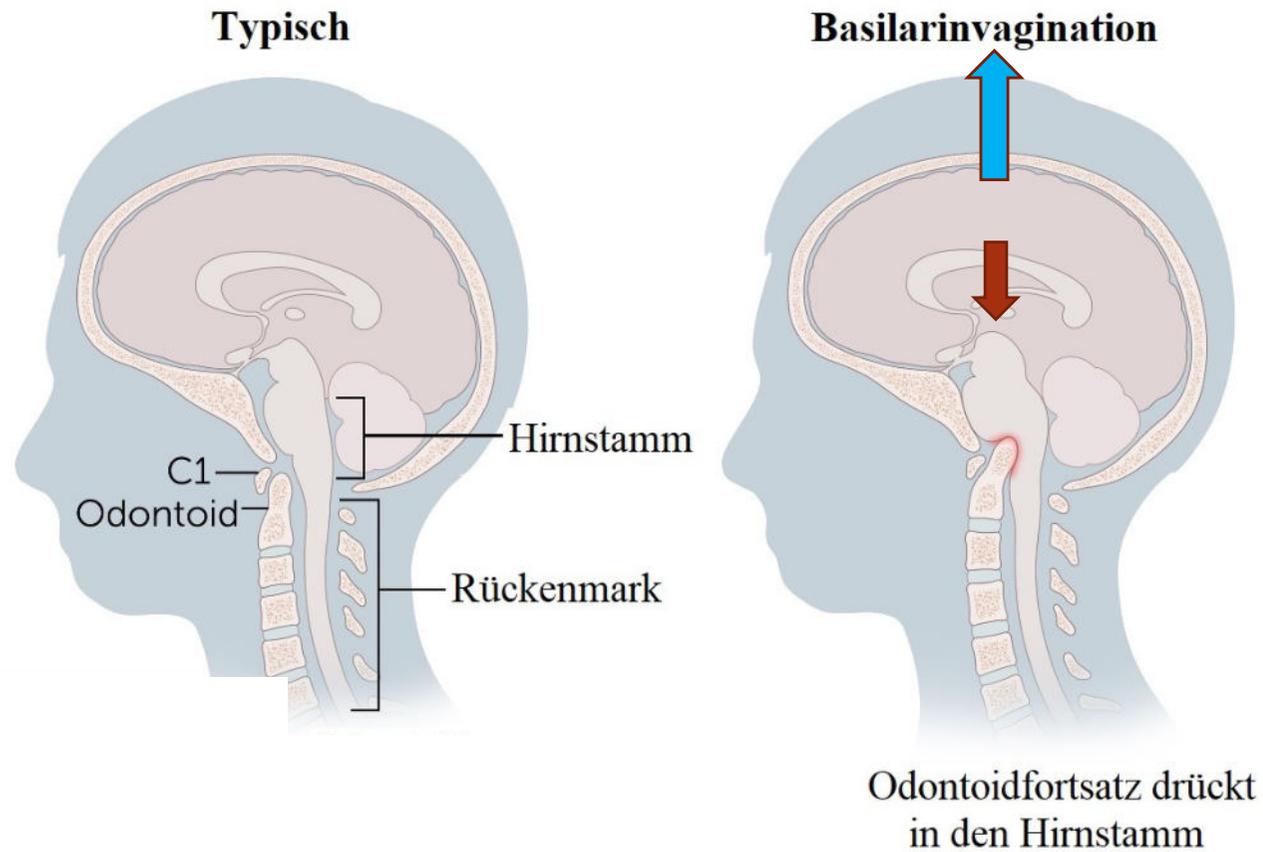
## Behandlung der kraniozervikalen Instabilität

- ▶ Die zervikale Fusion wird mit denselben Gewichten durchgeführt, die auch bei der ICT verwendet wurden.
- ▶ Die invasive zervikale Traktion entlastet die Wirbelsäule von der Last des Kopfes und korrigiert das kraniale Settling.
- ▶ Die Durchführung einer zervikalen Fusion ohne Durchführung einer ICT führt zu schlechten Ergebnissen

# Cranial settling (Basilarinvagination)



# Invasive kraniale Traktion



Kraniomandibuläre Dysfunktion

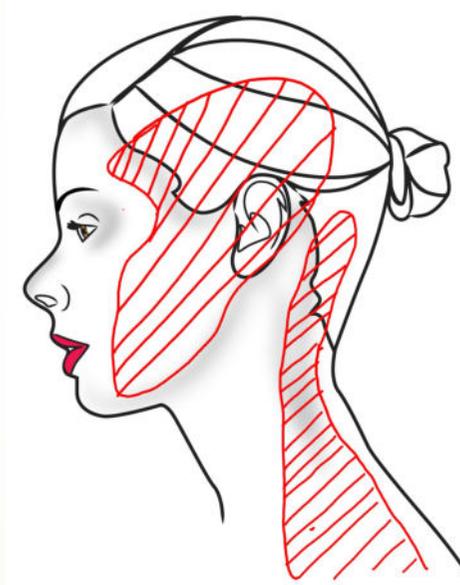
TMJ Schmerzen

43

Pradeep Chopra, MD

4  
3

# Kiefergelenkschmerzen



Pradeep Chopra, MD

# Eagle-Syndrom

45

Gesichtsschmerzen bei EDS

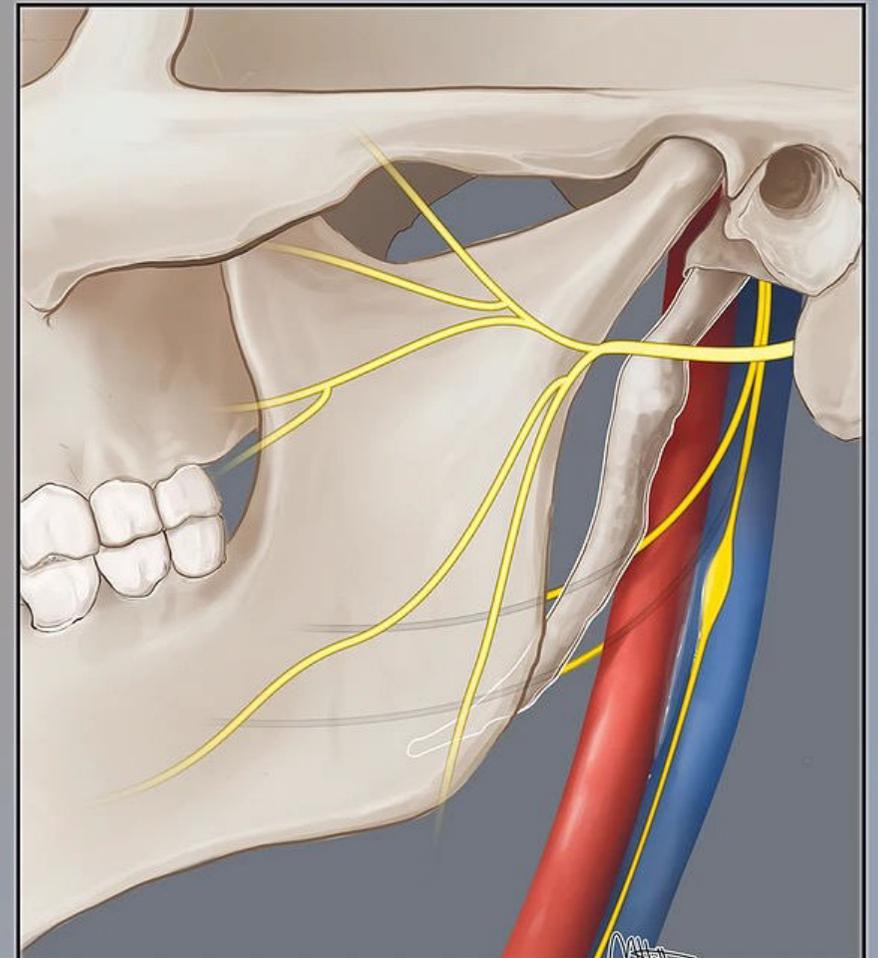
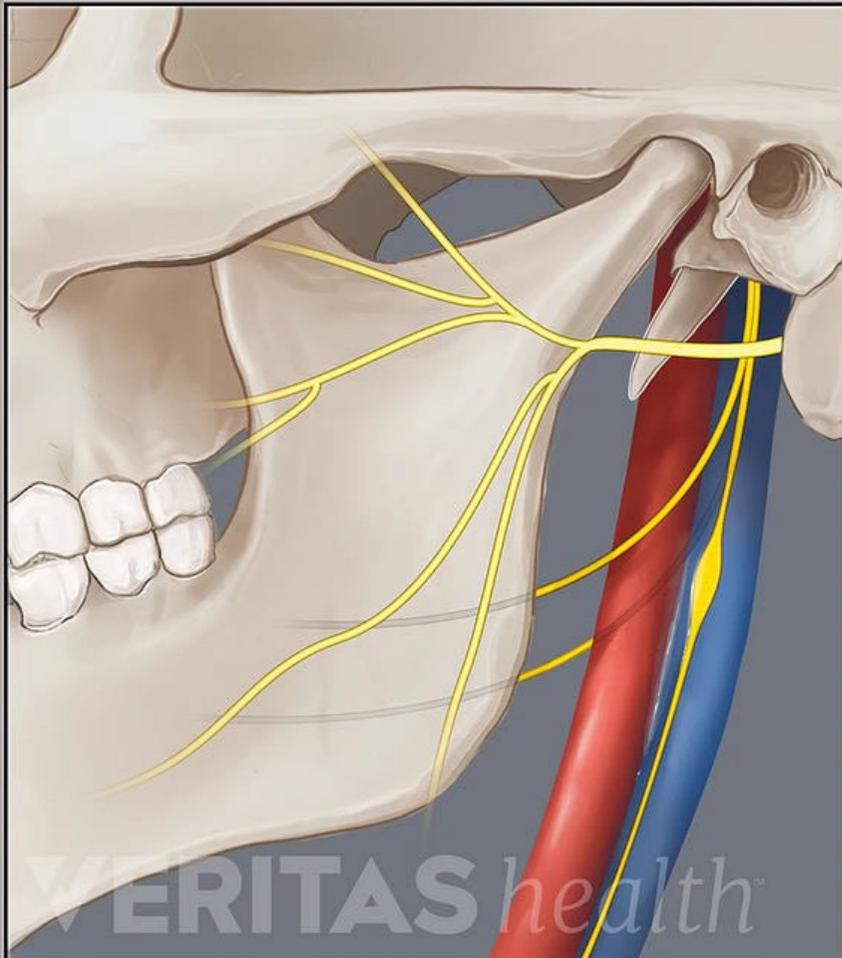
## Eagle-Syndrom - Symptome

- ▶ Scharf einschließende Schmerzen im Kiefer, im hinteren Teil des Halses, am Zungengrund, in den Ohren, im Nacken oder im Gesicht
- ▶ Schwierigkeiten beim Schlucken

## Eagle-Syndrom - Symptome

- ▶ Gefühl eines Fremdkörpers im Nacken
- ▶ Schmerzen beim Kauen, Schlucken, Drehen des Halses oder beim Berühren des hinteren Teils des Rachens.

# Eagle-Syndrom



## Eagle-Syndrom

- ▶ Verlängerter (oder missgebildeter) Processus styloideus - mindestens 30 mm lang
- ▶ Verdacht auf Eagle-Syndrome bei Patienten mit idiopathischen ein- oder beidseitigen Gesichtsschmerzen, die nicht auf Schmerzmittel ansprechen.

## Eagle-Syndrom - Diagnose

- ▶ Körperliche Untersuchung: Der verlängerte Styloidfortsatz kann bei der intraoralen Untersuchung ertastet werden, was die Schmerzen verursacht.
- ▶ 3D-CT scan gilt als Goldstandard
- ▶ Chirurgie hat eine Heilungsrate von 80%

# EDS and Bauch

# Abdominaler Schmerz

- Sehr häufig bei EDS
- Gastroparese (Verlangsamung der Magenbewegung)
- Verlangsamung des Magens
- Abwechselnd Durchfall und Verstopfung
- PoTS – Verursacht Übelkeit, Reflux, Blähungen und Verstopfung
- Divertikulose, Prolaps

## Schmerzen im Abdomen bei EDS

- ▶ Bauchschmerzen können beim Mastzellaktivierungssyndrom zunehmen
- ▶ Mastzellen verursachen eine Entzündung und Schmerzen in der Schleimhaut des Magen-Darm-Trakts

## Vaskuläre Kompression bei EDS

- ▶ Normalerweise, wenn wir aufrecht stehen, ist das Gewebe in unserem Körper fest, unsere Organe, Bänder und Blutgefäße werden an ihrem Platz gehalten
- ▶ Sie werden durch die Steifigkeit des Bindegewebes an Ort und Stelle gehalten
- ▶ Bei EDS ist das Bindegewebe schlaff
- ▶ Wenn eine Person mit EDS aufrecht steht, ist das Gewebe nicht in der Lage, die Bänder, Organe und Blutgefäße zu halten



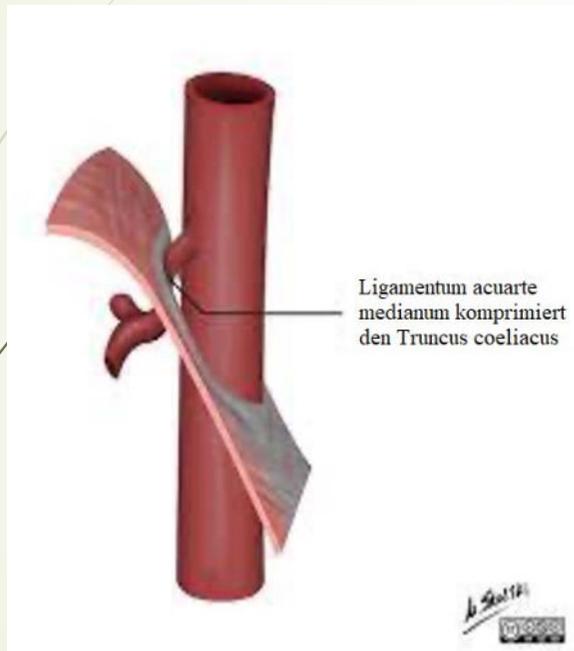
# Dunbar-Syndrom [Median Arcuate Ligament Syndrome (MALS)]

55

## Dunbar-Syndrom

- ▀ Kompression der Oberbaucharterie [Truncus coeliacus] und der Zöliakalganglien durch das Ligamentum Arcuatum.

# Dunbar-Syndrom



**Nervus splanchnicus major**  
(T5 – T9)

**Nervus splanchnicus minor**  
(T9 – T11)

**Nervus splanchnicus imus**  
(T11 – T12)

**Ganglia aorticorenalia**

**Nierenarterie**

**Zöliakie-Ganglion**

**Truncus coeliacus**

**Ganglion mesentericum superius**

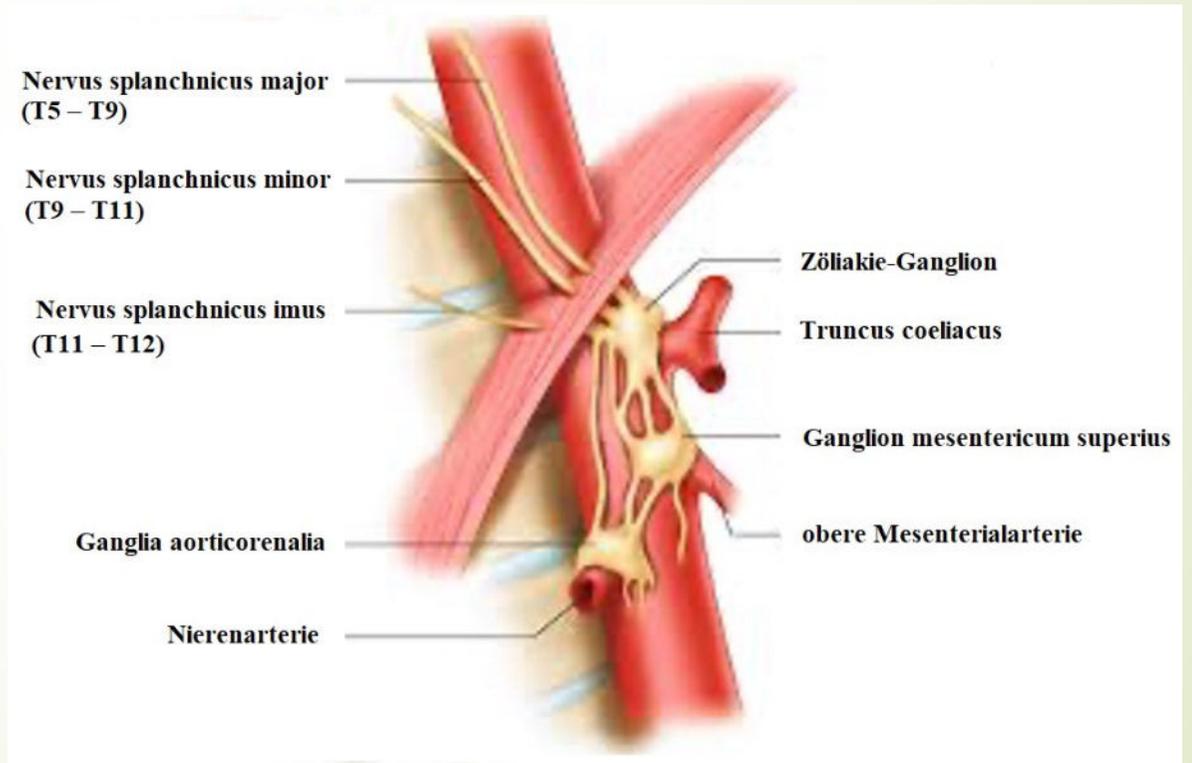
**obere Mesenterialarterie**

# Symptome des Dunbar-Syndroms

- ▶ Schmerzen im Oberbauch
- ▶ Verstärkt bei
  - ▶ Essen, Bewegung, Stehen
- ▶ Verbesserung durch:
  - ▶ Bauchlage, Seitenlage

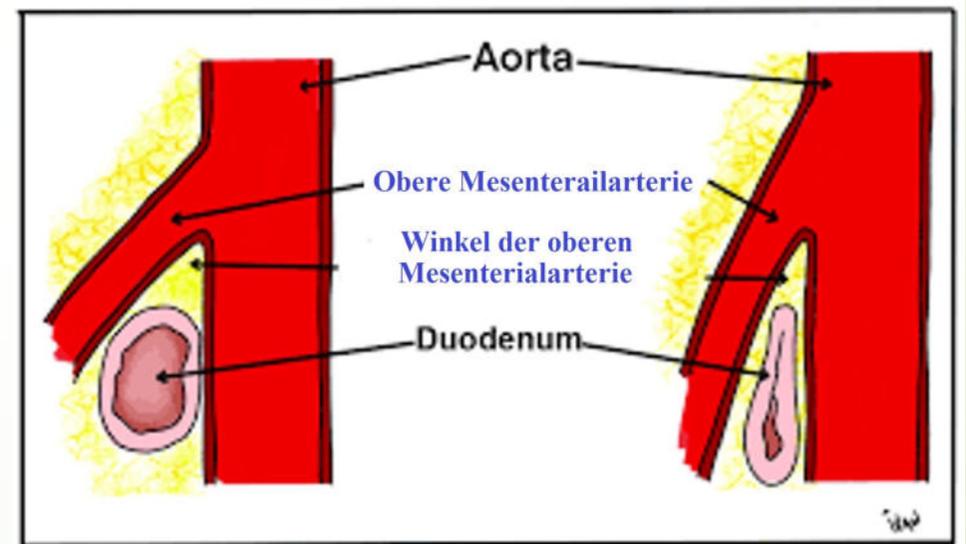
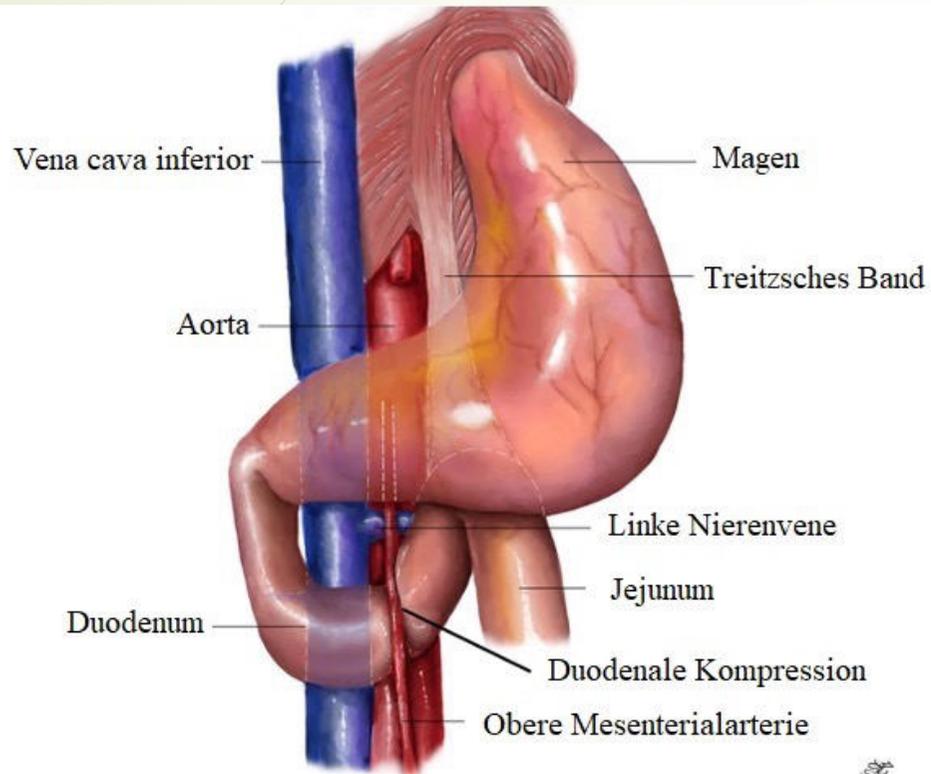
# Management des Dunbar-Syndroms

- Chirurgische Lösung des Ligamentum arcuatum medianum
- Exzision des Plexus coeliacus



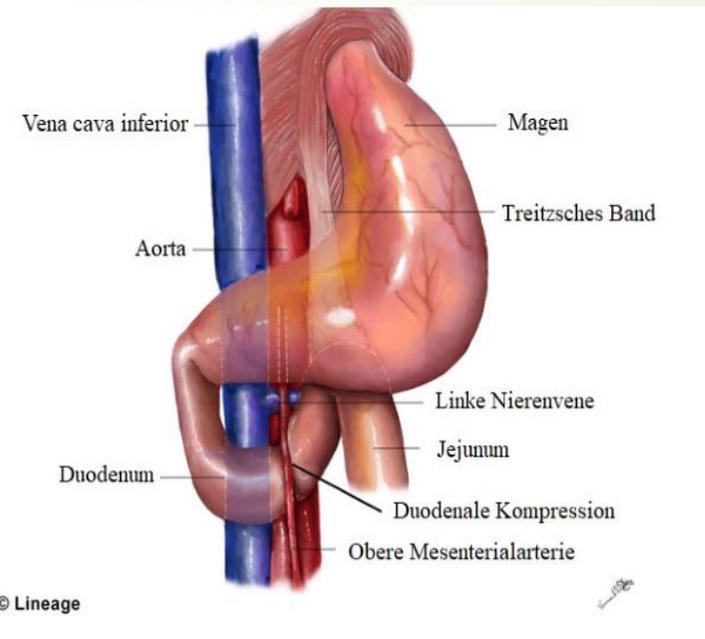
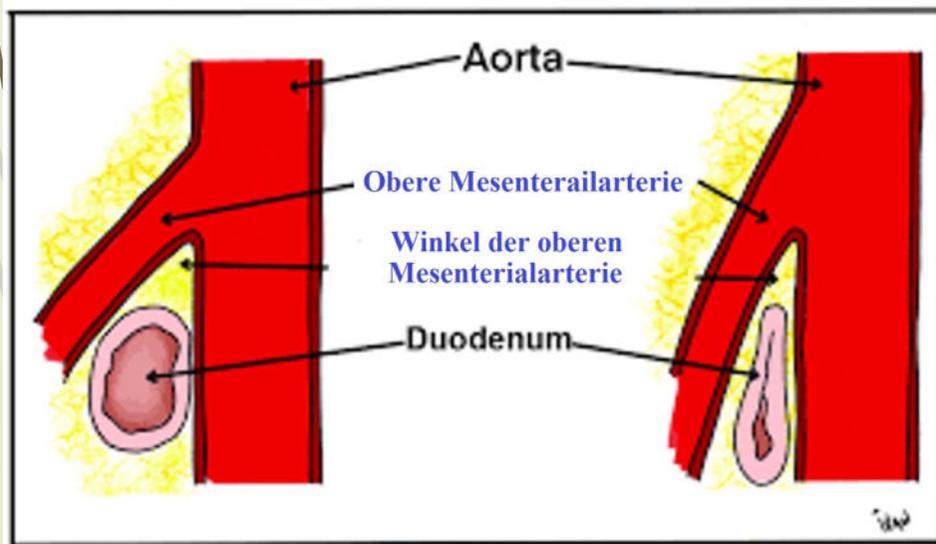
Wilkie-Syndrom [Syndrom  
der oberen Mesenterial-  
arterie, englisch: Superior  
Mesenteric Artery Syndrome]

# Wilkie-Syndrom



# Wilkie-Syndrom

- Kompression des Pars horizontalis duodeni zwischen der Aorta und Arteria mesenterica superior



## Wilkie-Syndrom

- ▶ Frühes Sättigungsgefühl
- ▶ Übelkeit, Erbrechen
- ▶ Extrem starke Bauchschmerzen nach dem Essen
- ▶ Blähungen im Bauchraum, Aufstoßen
- ▶ Äußere Überempfindlichkeit oder Schmerzempfindlichkeit der Bauchgegend
- ▶ Die Symptome bessern sich in linker Seitenlage oder in Knie-vor-Brust-Lage.

# Wilkie-Syndrom

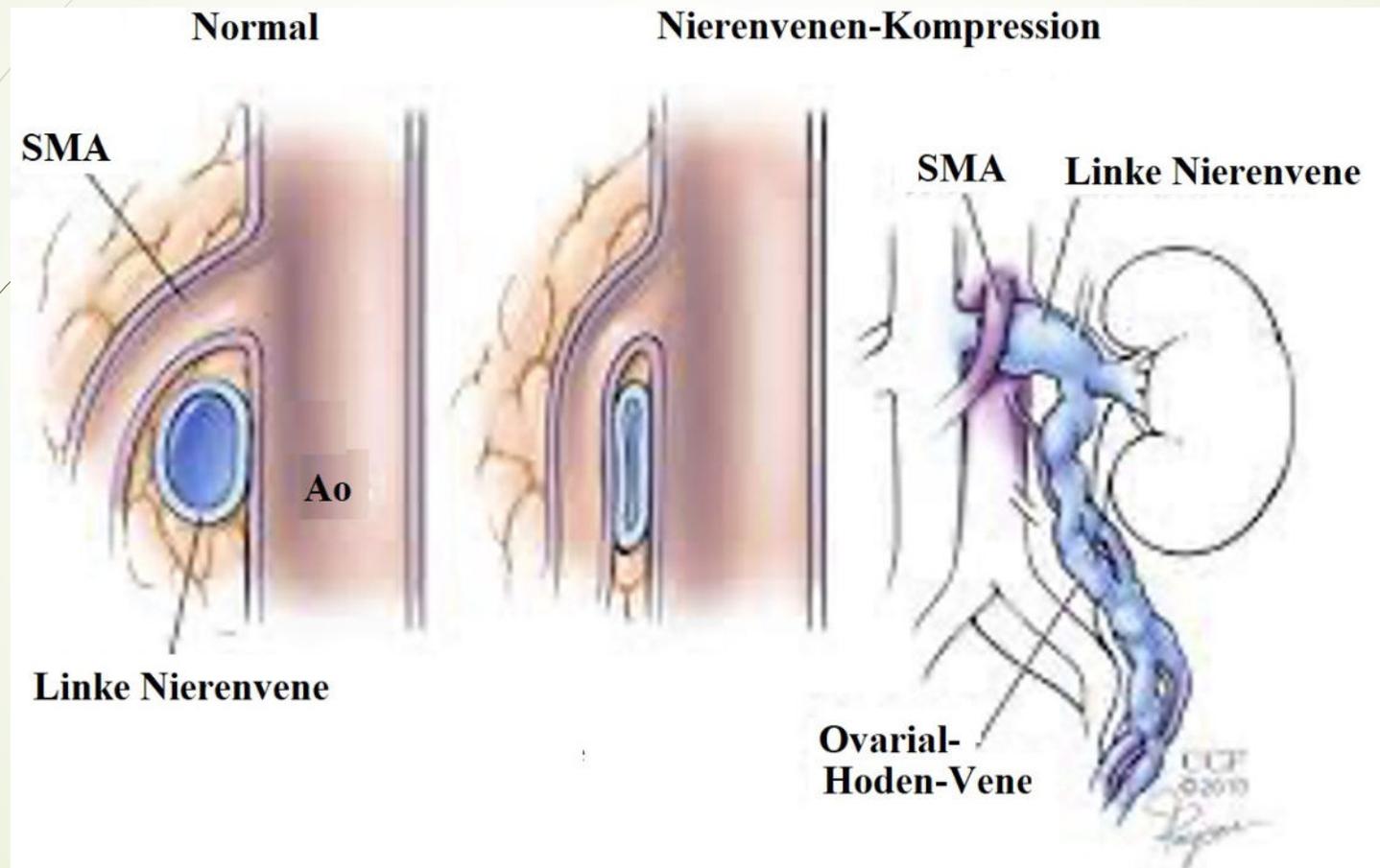
- ▶ Die Behandlung des Wilkie-Syndroms ist chirurgisch
- ▶ Die häufigste Behandlung ist die Gastroduodenostomie
- ▶ Einige Zentren führen eine Derotation des Zwölffingerdarms durch

# Nussknacker-Syndrom

# Nussknacker-Syndrom

- ▀ Kompression der linken Nierenvene zwischen der Aorta und der Arteria mesenterica superior.

# Nussknacker-Syndrom



## Nussknacker-Syndrom - Symptome

- ▶ Hämaturie – Blut im Urin [nicht mit dem bloßen Auge erkennbar]
- ▶ Schmerzen – Unterleibs- oder Flankenschmerzen links
- ▶ Schmerzen im Beckenbereich
- ▶ Fatigue

# Nussknacker-Syndrom

- ▶ Die Behandlung ist chirurgisch
- ▶ Einige Zentren bevorzugen die Autotransplantation der linken Niere auf die rechte Seite
- ▶ Andere Zentren führen eine Bypass-OP durch, bei dem eine Art "Umleitung" gelegt wird, so dass der Blutfluss gewährleistet ist

## Funktionsstörungen des Nervensystems im Gastrointestinaltrakt - Symptome

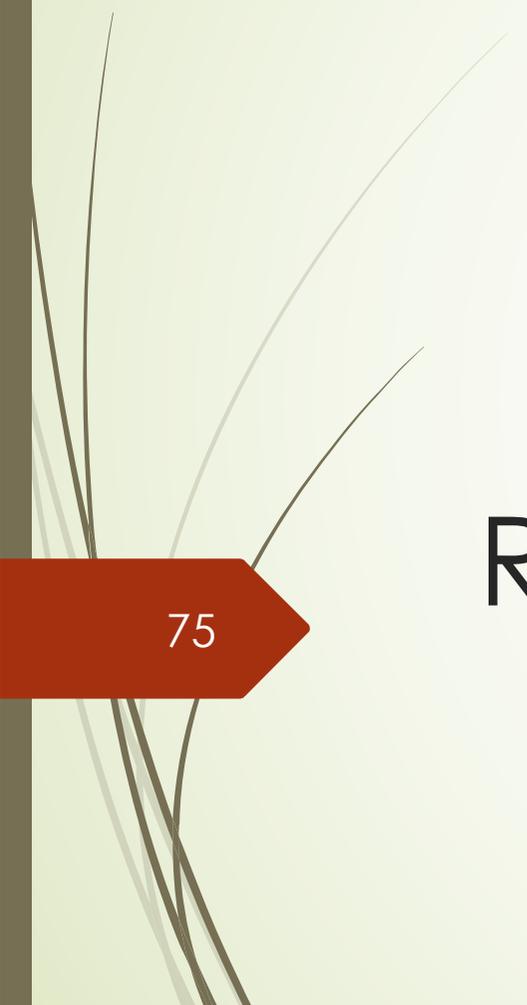
- Dysphagie (Schluckbeschwerden)
- Langsame Magenentleerung (Gastroparese)
- Langsame Transitzeit durch den Dünndarm
- Postprandiale Hypotension
- Postprandiale Schwankungen im Blutzuckerspiegel
- Analsphinkter-Dysfunktion

## Schlechte Absorption von Medikamenten

- ▶ Ein häufiges Problem bei EDS ist die schlechte Aufnahme von Medikamenten und Nährstoffen.
- ▶ Die wahrscheinlichste Ursache für diese Entzündung der Schleimhaut des Magen-Darm-Trakts ist das Mastzell-Aktivierungssyndrom (MCAS).

## Schlechte Absorption von Medikamenten – andere Methoden

- ▶ I.v. [Intravenös]
- ▶ Als Lotion auf der Haut
- ▶ Tinktur unter der Zunge
- ▶ Inhaliert in die Lunge



75

# Rippenschmerzen

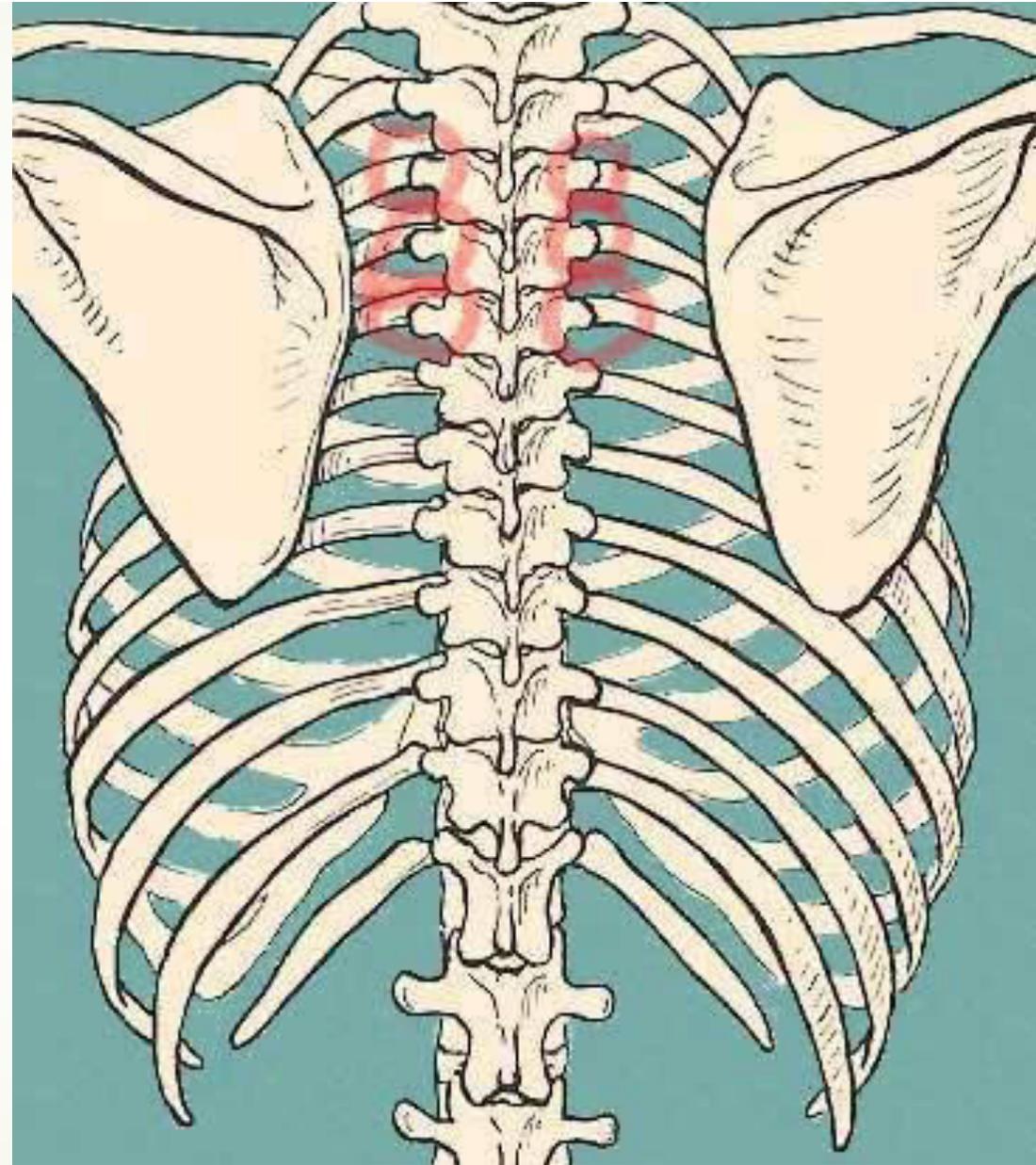
Center for Complex Conditions

# Schmerzen bei Rippensubluxation

- ▶ Starke
- ▶ Scharfer, stechender Schmerz
- ▶ Strahlt in den Brustkorb aus
- ▶ Verschlimmert sich bei Husten und Niesen

## Rippen und Brustwirbelsäule

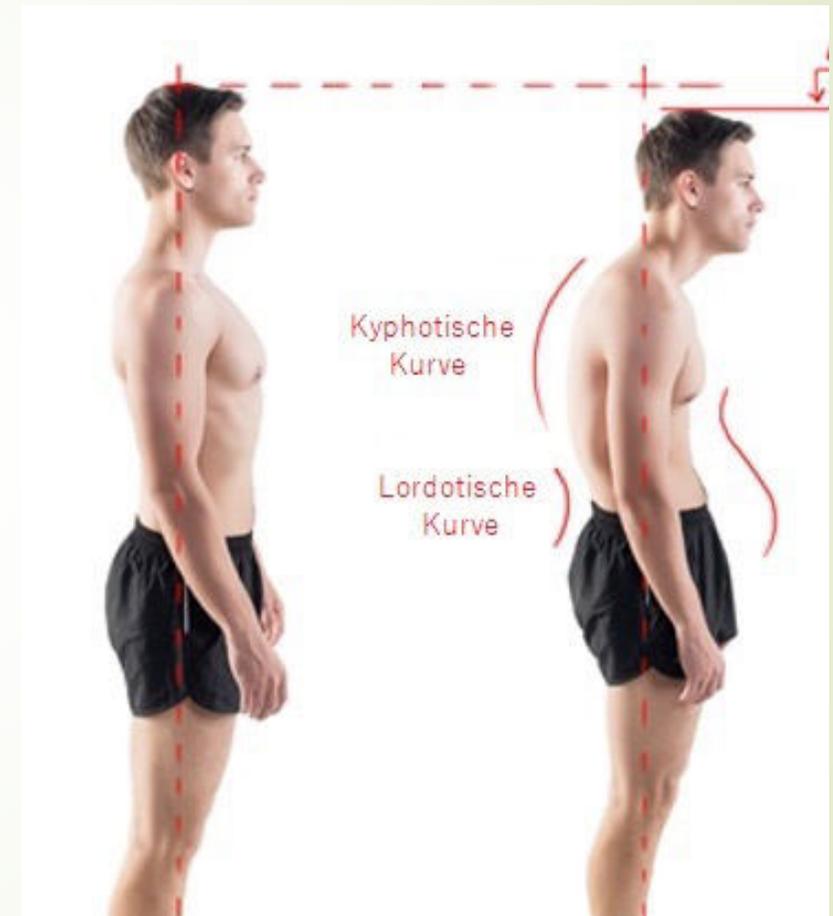
- ▶ Die Rippen sind über Gelenke mit der Brustwirbelsäule verbunden



## Rippensubluxations

- Bei gebeugter Haltung neigen die Rippen dazu, aus ihrer Position zu springen
- Bei EDS ist eine gebückte Haltung aufgrund der laxen Bänder leicht möglich
- Auch häufig bei Frauen mit schweren Brüsten

<https://nationalallergyandinjuryclinic.com/how-posture-affects-your-health/>



## Verwendung einer Faszienrolle bei Rippensubluxationen



<https://www.ptandsr.com/foam-rollers-back-spine-relief/>

Center for Complex Conditions

# Kompressionsoberteil zur Unterstützung der Brustwirbelsäule



## Wie man wiederholte Rippensubluxationen vermeidet

- ▶ SpinalQ von Align Med hält die Brustwirbelsäule in der richtigen Position, wodurch Rippensubluxationen vermieden werden





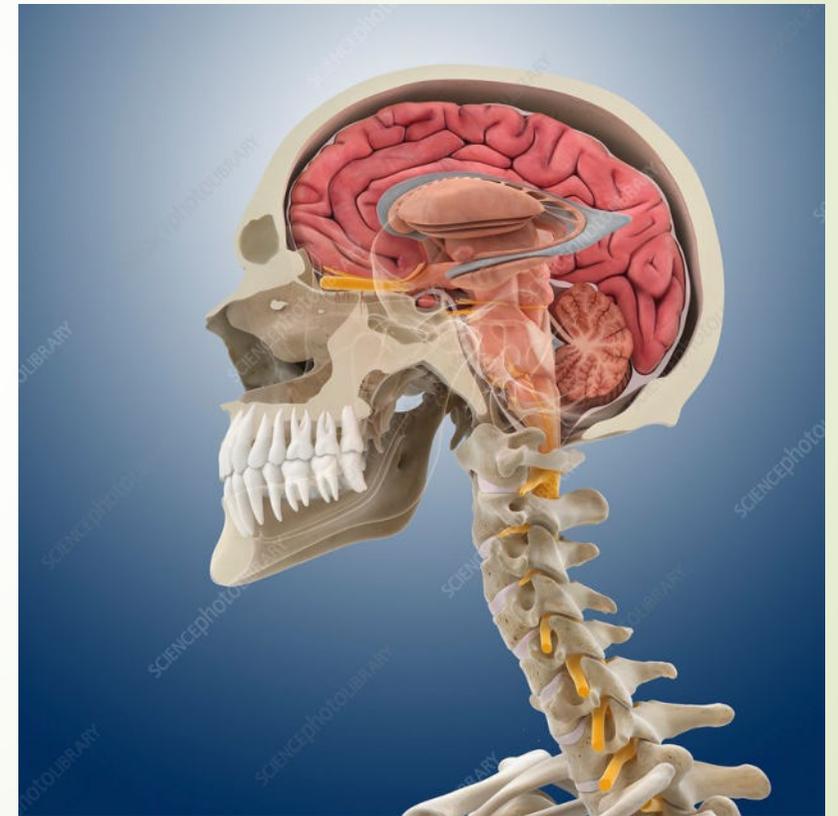
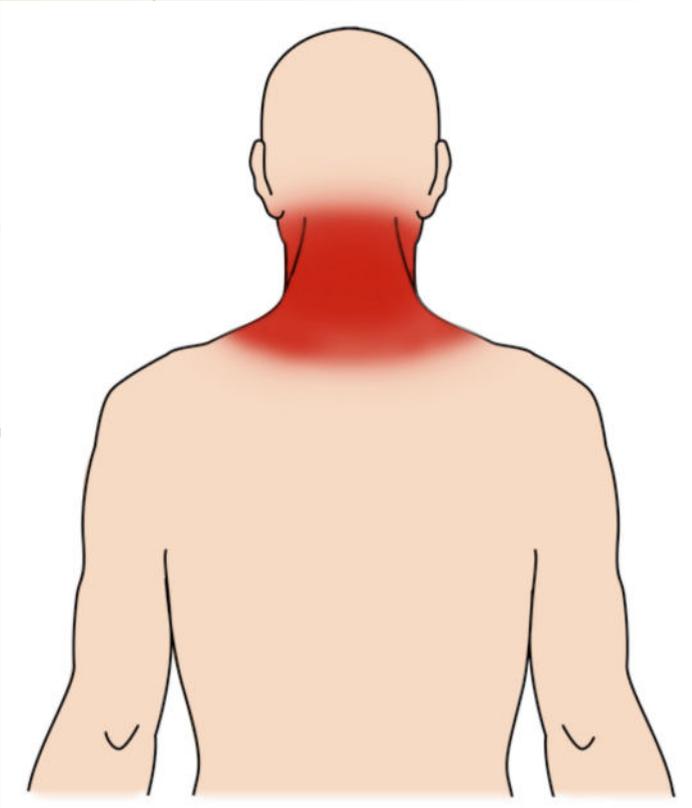
82

# Nackenschmerzen

8  
2

Center for Complex Conditions

# Nackenschmerzen



**Credit**  
SPRINGER MEDIZIN / SCIENCE PHOTO LIBRARY

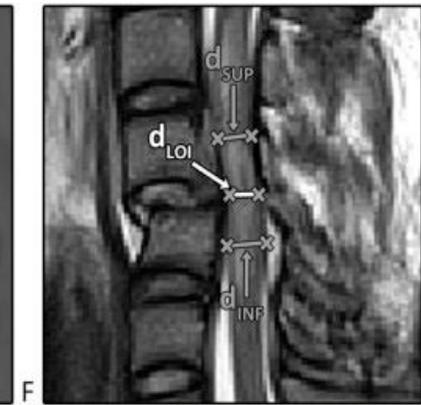
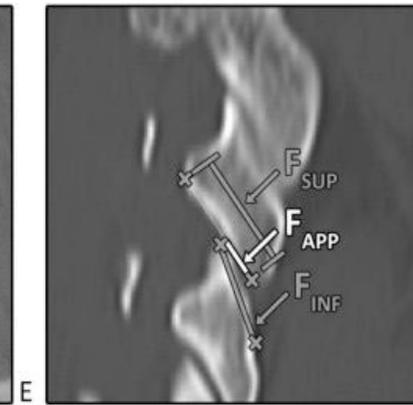
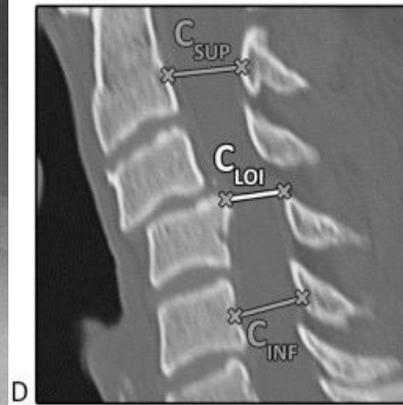
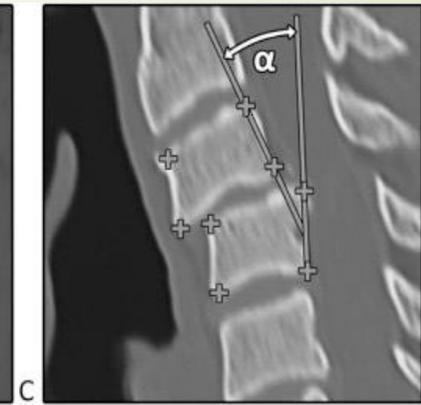
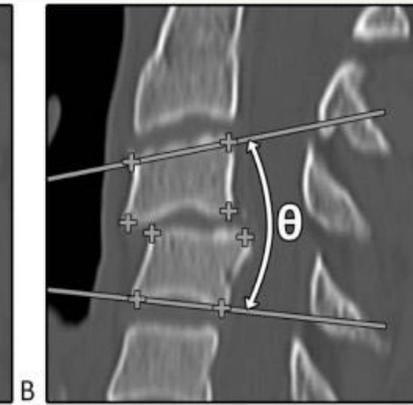
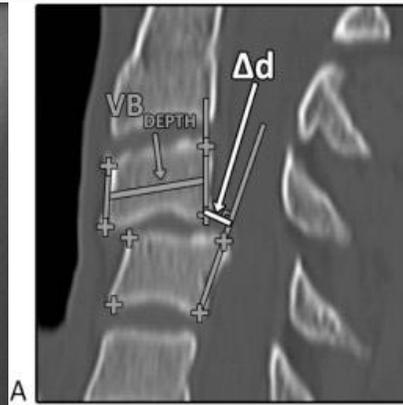
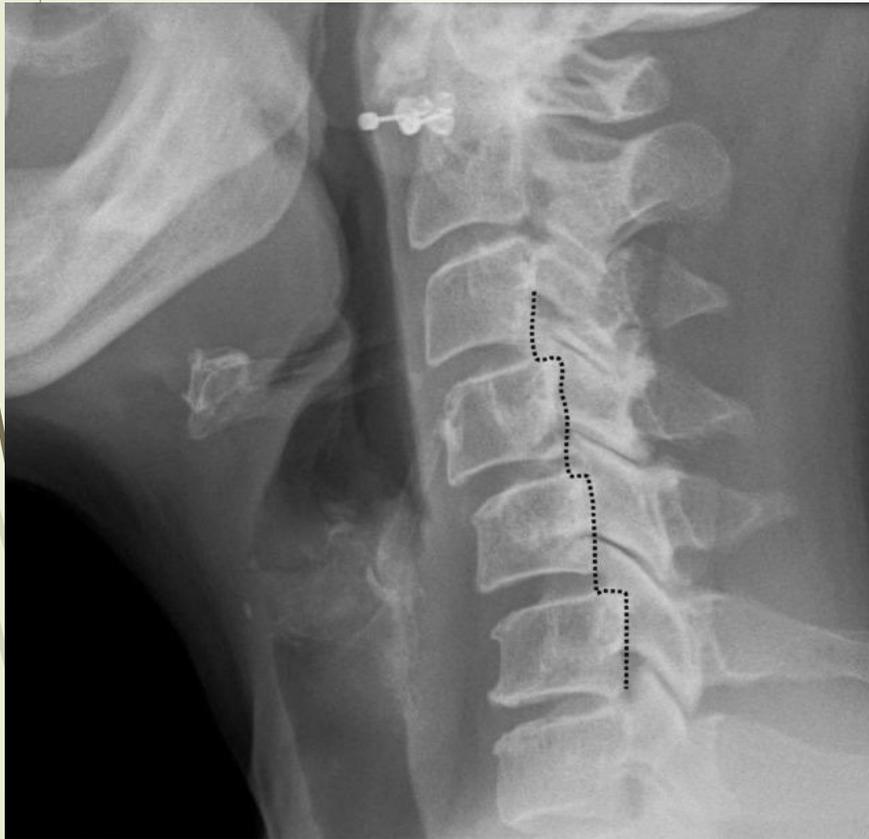
# Nackenschmerzen

- Der Kopf wird von Bändern und Muskeln gestützt auf der Halswirbelsäule gehalten.
- Bei EDS können die Bänder schlaf und locker sein.
- Infolgedessen müssen die Muskeln im Nacken hart arbeiten, um den Kopf zu halten.
- Patienten stützen ihr Kinn oft mit den Händen beim Sitzen
- Eine stützende Halsorthese kann helfen



## Kraniozervikale Instabilität

- ▶ Bei der kraniozervikalen Instabilität kommt es zu einer übermäßigen Bewegung der Wirbel am Atlanto-occipitalgelenk [das Gelenk zwischen Kopf und erstem Halswirbel] und am Atlantoaxialgelenk [das Gelenk zwischen erstem und zweitem Halswirbel].
- ▶ Die Instabilität der Halswirbelsäule kann zu Nervenschäden und zur Kompression von Rückenmark, Hirnstamm und Vagusnerv führen



## Bildgebung bei kraniozervikaler Instabilität

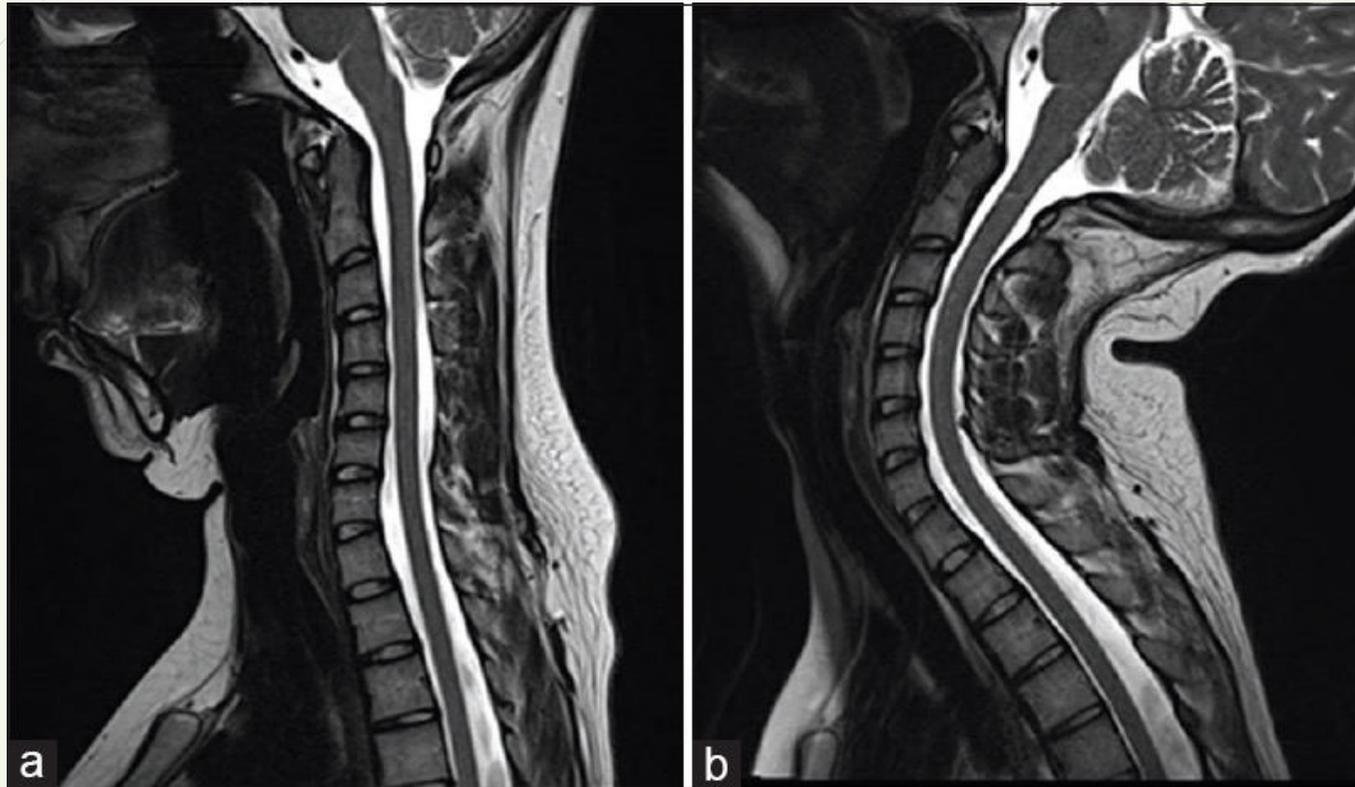
- Funktionelle bildgebende Verfahren erforderlich
- Statische Bilder sind nicht hilfreich
- Digital Motion X-Ray (DMX) [Röntgen in Bewegung]
- Funktionelle Computertomographie (fCT-Scan)
  - **Vor- und Rückneigung**
  - **Streckung**
  - **Drehung des Halses um 90 Grad nach links.**
  - **Drehung des Halses um 90 Grad nach rechts.**

# Kraniozervikale Instabilität



Spiessberger A, Dietz N, Gruter B, Virojanapa J. Ehlers–Danlos syndrome-associated craniocervical instability with cervicomedullary syndrome: Comparing outcome of craniocervical fusion with occipital bone versus occipital condyle fixation. J Craniovert Jun Spine 2020;11:287-92

# Kraniozervikale Instabilität



Spiessberger A, Dietz N, Gruter B, Virojanapa J. Ehlers–Danlos syndrome-associated craniocervical instability with cervicomedullary syndrome: Comparing outcome of craniocervical fusion with occipital bone versus occipital condyle fixation. J Craniovert Jun Spine 2020;11:287-92

## Kraniozervikale Instabilität - Management

- Leicht bis mittelschwer:
  - Feste Halsorthese
- Schwere Instabilität:
  - Chirurgische Versteifung

## Miami J-Collar



## Vista® MultiPost Therapy Collar – ein verbessertes Design



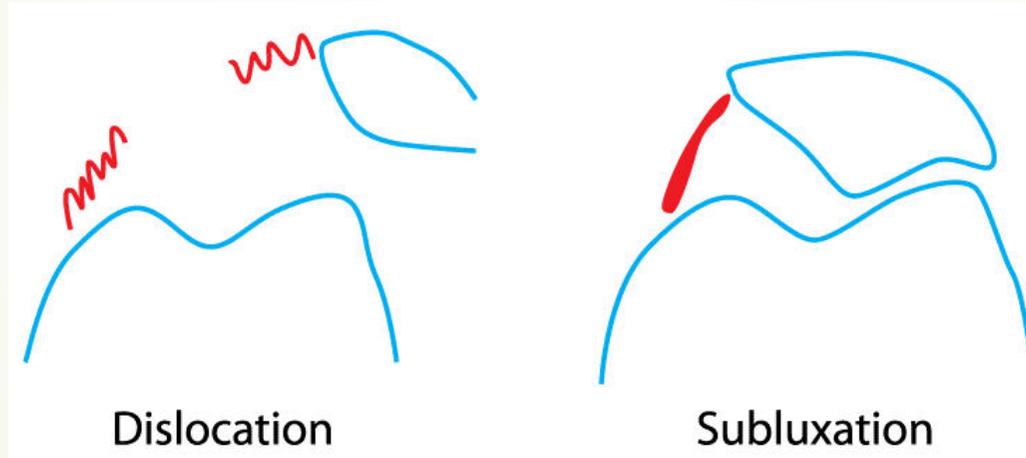
## Halswirbelsäulenfusion

- Es gibt 2 Überlegungen, wie eine zervikale Fusion durchgeführt wird
- Die beste Technik besteht darin, eine invasive Traktion durchzuführen, um herauszufinden, in welcher Kopfposition das beste Ergebnis erzielt wird
- Während der Operation wird das gleiche Zuggewicht genutzt und die Halswirbelsäule wird in der besten Position verschraubt
- Die andere Methode besteht darin, sich CT- und MRT-Aufnahmen anzusehen und die Wirbelsäule darauf basierend in der bestmöglichen Lage zu verschrauben – diese Methode ist schlechter und die Ergebnisse sind nicht zufriedenstellend.

# Subluxationen und Ausrenkungen

95

# Sublukationen und Ausrenkungen



## Schmerzen bei Sublukationen und Ausrenkungen

- Bei einer Subluxation oder Luxation eines Gelenks sind die Schmerzen in der Regel auf Muskelkrämpfe um das Gelenk herum zurückzuführen.
- Schmerzen durch Kapseldehnung
- Nicht so sehr von den Knochen

## Injektionen mit betäubenden Medikamenten

- Häufig verwendete Injektionen mit betäubenden Medikamenten (Lidocain) können unwirksam sein
- Bupivacain oder Carbocain wirken gut bei EDS

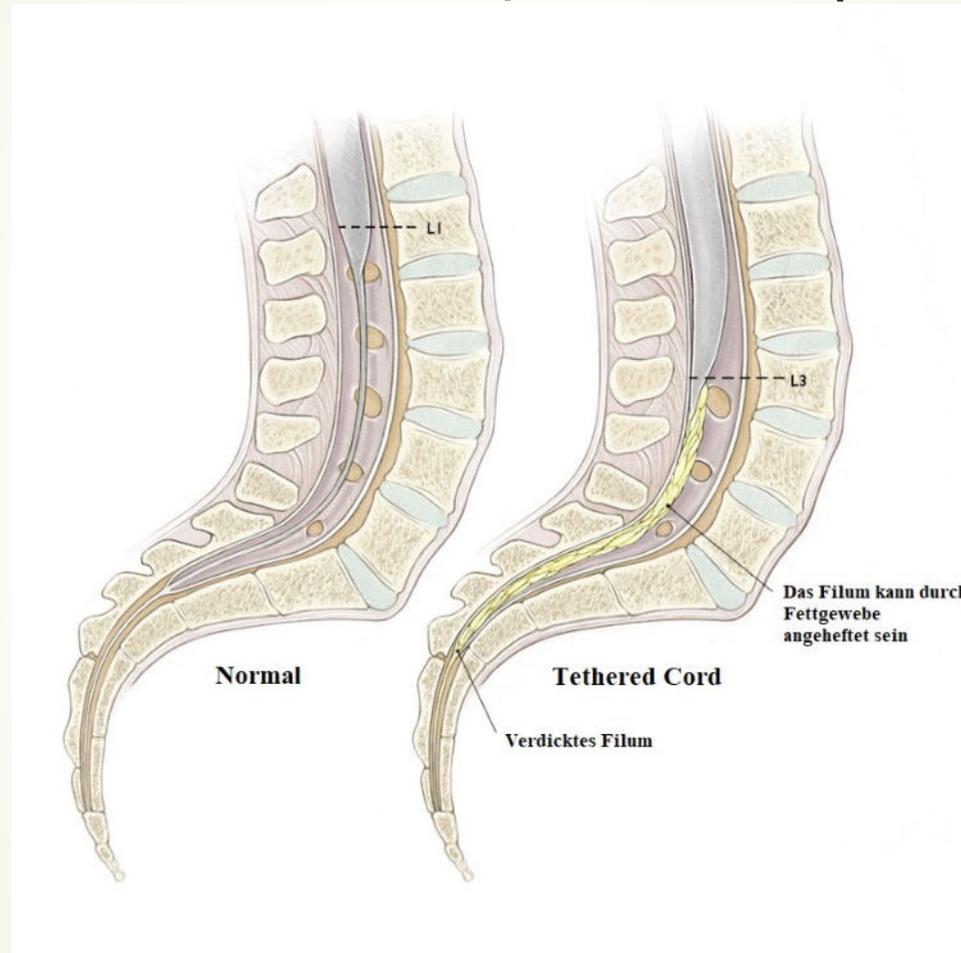


# Tethered-Cord-Syndrom

99

Center for Complex Conditions

# Tethered-Cord-Syndrom (TCS)



<http://javid1985.hubpages.com/hub/Tethered-Spinal-Cord-Syndrome-What-You-Need-To-Know>

Center for Complex Conditions

# Klinische Symptome

- Schmerzen im unteren Rücken
- Neurogene Blase
- Beine werden beim Gehen schwer
- Diffuse Schmerzen in beiden Beinen

# Neurogene Blase

- **Blasensymptome (Neurogene Blase)**
- Erhöhte (verminderte) Häufigkeit
- Dringlichkeit,
- Gefühl der unvollständigen Entleerung der Blase
- Inkontinenz

## Tethered-Cord-Syndrom und Chiari-Malformation

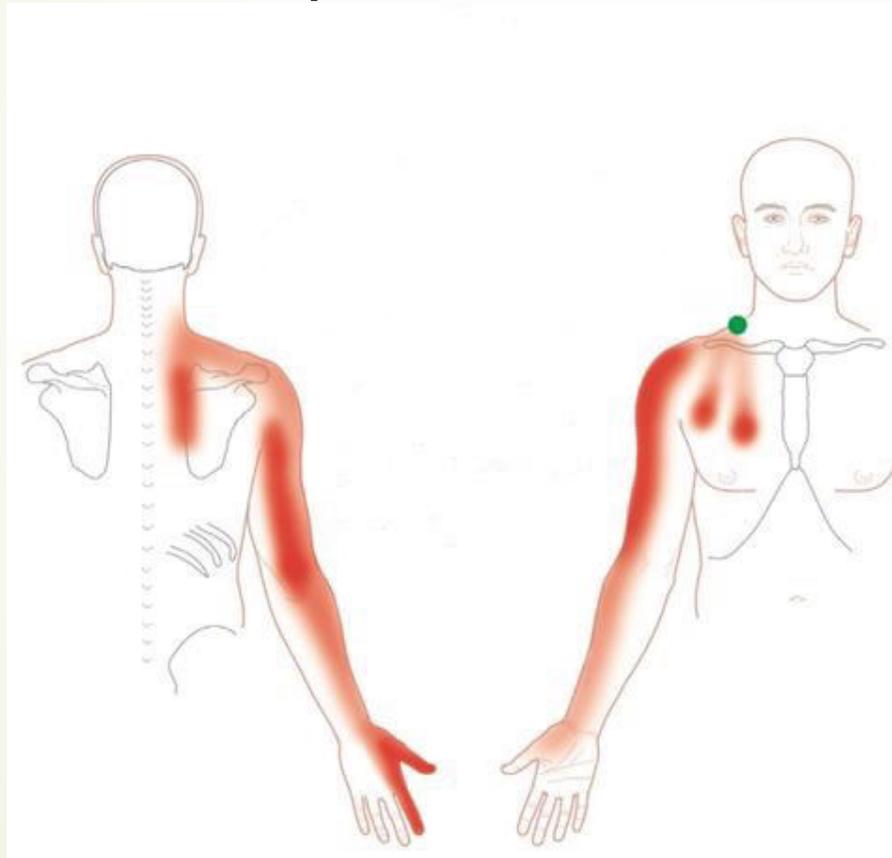
- Menschen mit EDS, die eine Chiari-Malformation haben, sollten auch auf ein Tethered-Cord-Syndrom untersucht werden

## Tethered-Cord-Syndrom und EDS

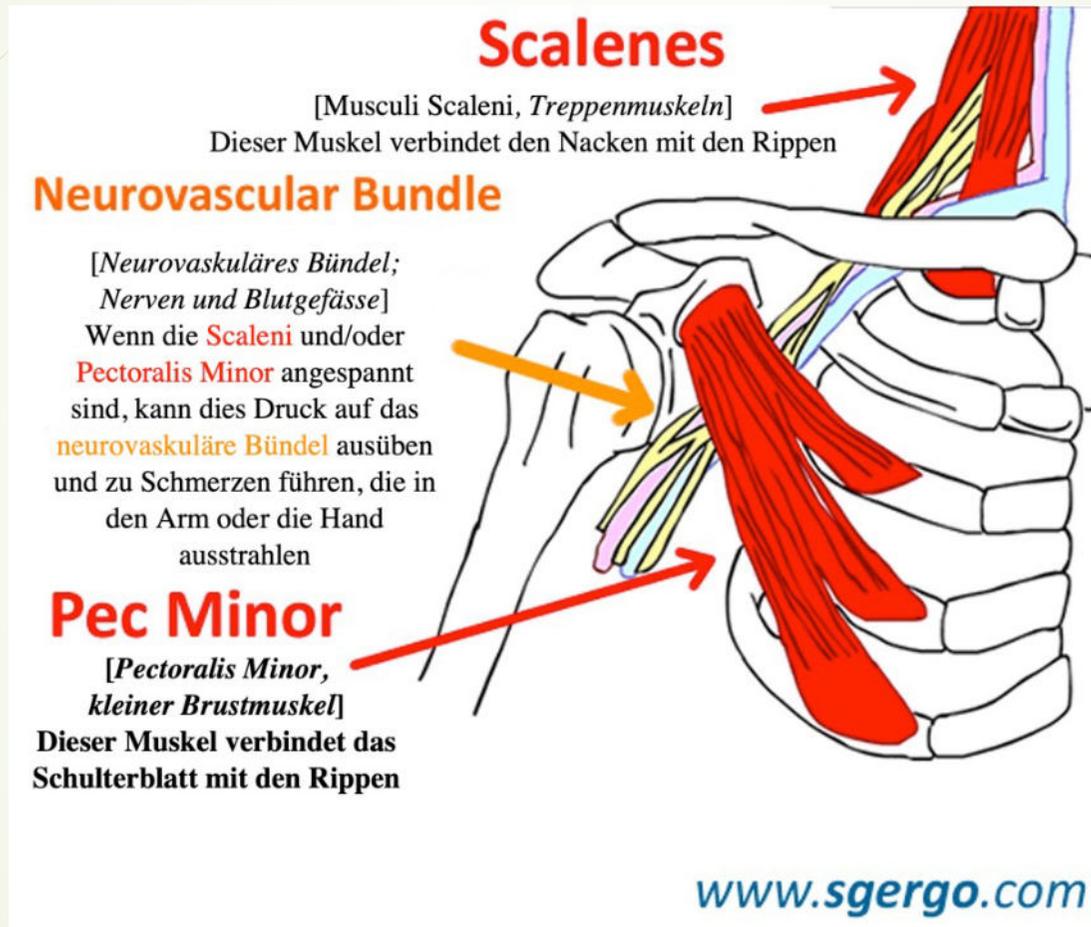
- Eine MRT ist KEIN nützliches Instrument zur Diagnose des TCS
- Eine MRT kann durchgeführt werden, um andere Probleme auszuschließen
- Die Diagnose basiert auf der Anamnese und der Untersuchung
- Eine urodynamische Untersuchung kann bei Harnsymptomen / neurogener Blase hilfreich sein

# Armschmerzen bei EDS

# Schmerzmuster beim Thoracic-Outlet-Syndrom



# Thoracic-Outlet-Syndrom



# Thoracic-Outlet-Syndrom

- ▶ Kinesio-taping
- ▶ Botox-Injektionen
- ▶ Chirurgische Korrektur, eventuell muss auch eine Operation zur Stabilisierung der Schulter in Betracht gezogen werden („Inferior Capsular Shift nach Neer“)

# Wahrnehmung der Gelenkposition

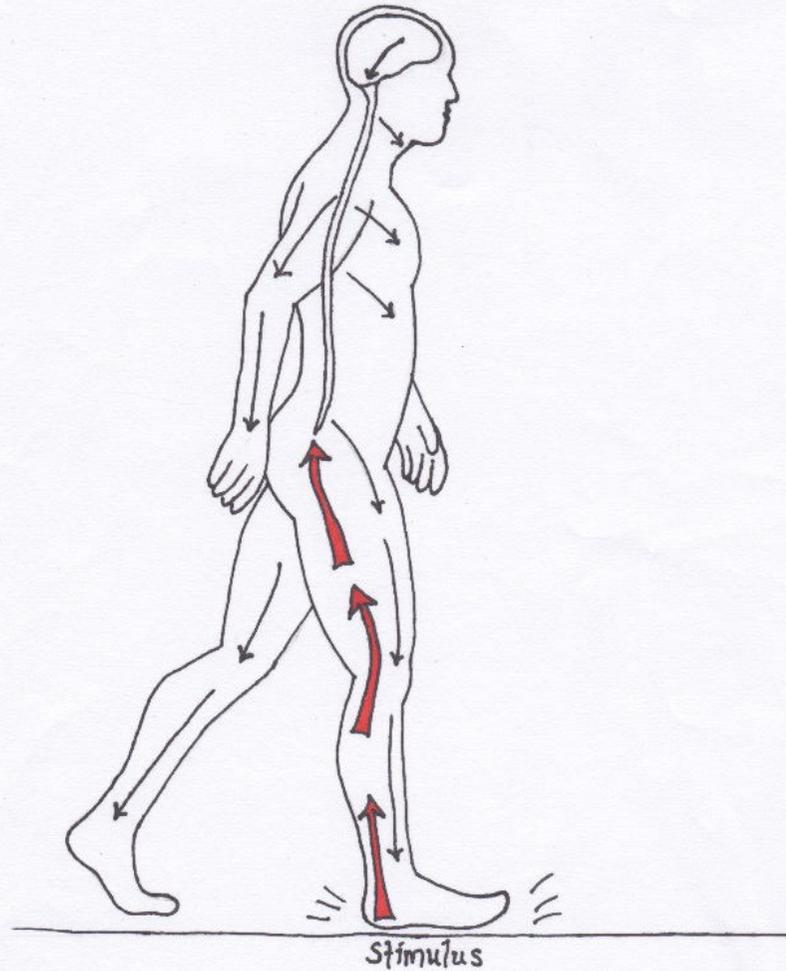
Propriozeption

Die Fähigkeit des Körpers, die Bewegung der Gelenke und ihre Position im Raum wahrzunehmen

## Propriozeption (Gelenkstellungssensor)

- Es gibt Sensoren in unseren Gelenken, Sehnen, Bändern, Muskeln und der Haut, die unserem Gehirn eine Nachricht über die genaue Position des Gelenks senden
- Das Gehirn wiederum sendet Signale zurück, um unser Gleichgewicht zu steuern

# Propriozeption – Gelenksinn



## Propriozeption – Gelenksinn

- ▶ Das Gehirn erhält ständig Informationen von den Gelenken über die genaue Position der Gliedmaßen im Raum.
- ▶ Diese Informationen an das Gehirn helfen uns zu gehen, unsere Arme zu benutzen und unsere Haltung beizubehalten, ohne umzukippen.
- ▶ EDS - schlechte Propriozeption.

# Wackelbrett



# Storchstand (Einbeinstand)



# Gymnastikball



116

## Body Braid – für die Propriozeption

- Verbessert die Propriozeption im gesamten Körper.
- [Bodybraid.com](http://Bodybraid.com)
- Ja, es kann unter der Kleidung getragen werden



Made-to-Measure



118

CW-X



# Schmerzen in Hand und Handgelenk

- Aufgrund der schlechten Propriozeption senden die Finger von Menschen mit EDS nicht genügend Signale an das Gehirn
- Infolgedessen lassen sie Dinge fallen, weil das Gehirn nicht erkennt, dass sie etwas halten

## Schmerzen in den Händen und Handgelenken

- In manchen Fällen halten sie Dinge zu fest (Stift, beim Kochen).
- Die Fingergelenke sind schlaff, so dass sie noch mehr Muskelkraft aufwenden müssen, um etwas zu halten
- They Sie drücken beim Schreiben stark nach unten
- All dies führt zu Schmerzen in den Händen und Handgelenken

# Fingerlose Kompressionshandschuhe



## Ring Splints zur Stabilisierung der Gelenke



## Dicke Griffe verbessern die Propriozeption



# Gepolsterter Lenkradbezug verbessert die Propriozeption



# Schwächen Orthesen die Muskeln?

125

1  
2  
5

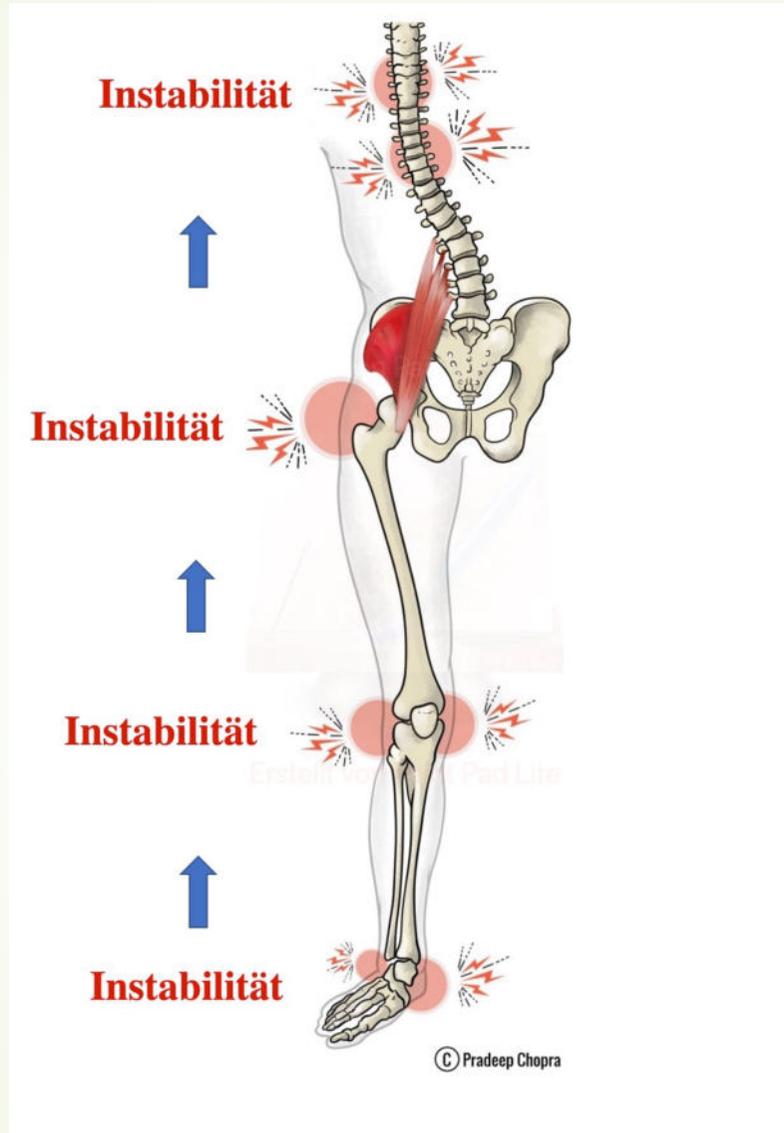
Center for Complex Conditions

## Schwächen Orthesen die Muskulatur?

### ➤ **Nein**

- Das ist ein weit verbreiteter Irrglaube
- Keine Orthese ist eng genug, um die Muskeln vollständig an der Bewegung zu hindern
- Tatsächlich stabilisieren Orthesen die Gelenke, so dass ihre Muskeln die Gelenke effizienter bewegen können.

2  
6



## Schmerzen in der unteren Körperhälfte

- Wenn die Füße und Knöchel instabil sind, führt dies dazu,
- dass die Knie noch instabiler werden, was wiederum
- die Hüften instabiler macht, was wiederum
- das Becken und die Wirbelsäule aus dem Gleichgewicht bringt

Pradeep Chopra, MD

1  
2  
8

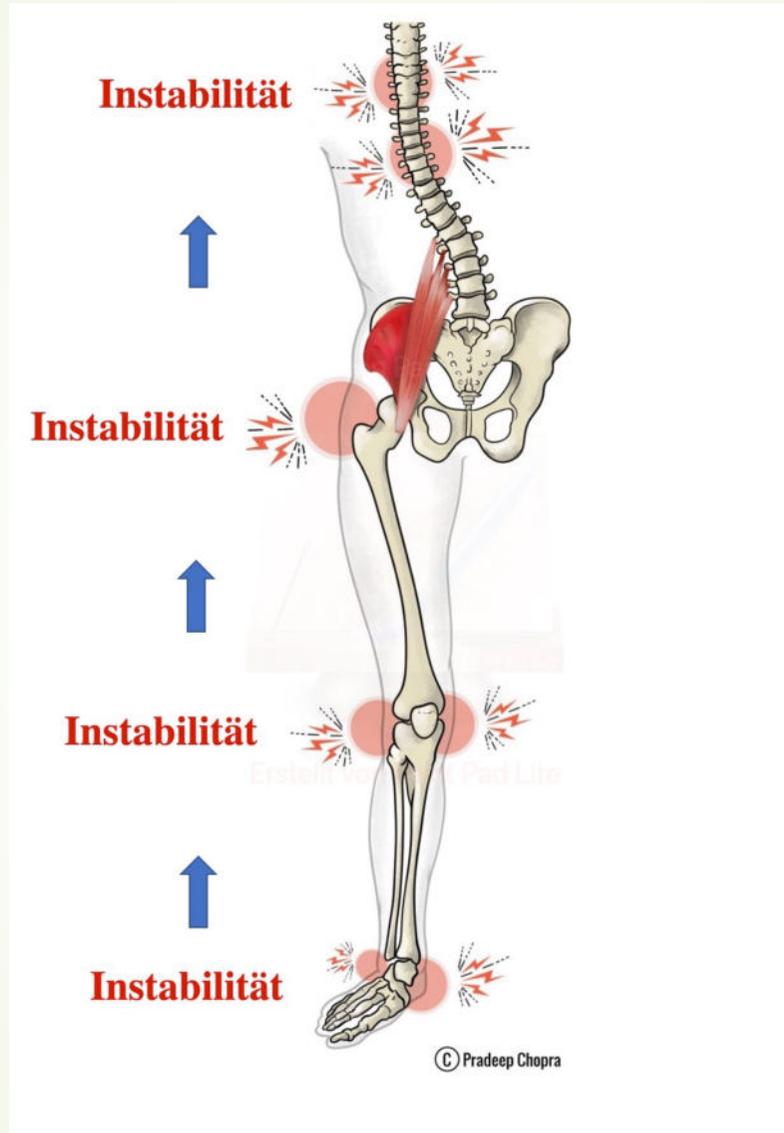
# Füße und Knöchel

- ▶ Normalerweise gibt es 2 Probleme
- ▶ Instabile Knöchel
- ▶ Plattfüße

# Instabile Knöchel

- Menschen mit instabilen Knöcheln neigen dazu, ihre Knöchel beim Gehen zu rollen.
- Dadurch entzündet sich ein Nerv (Peoneus) in der Nähe des Knies.
- Dies verursacht Schmerzen an der Seite des Unterschenkels
- Sie neigen dazu, über ihre Zehen zu stolpern





# Schuhe mit hohem Schaft bei Knöchelinstabilität

132

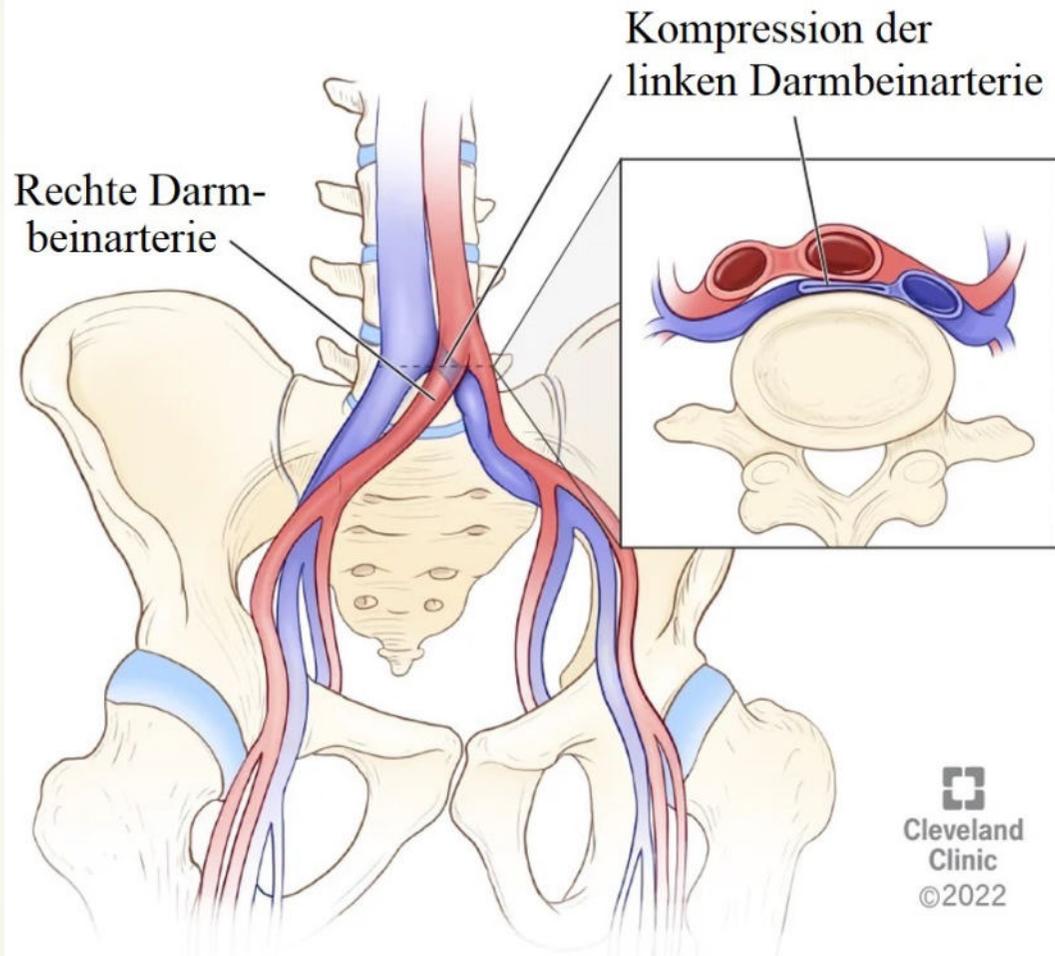


Center for Complex Conditions

## May-Thurner-Syndrom - Symptome

- Die rechte Darmbeinarterie drückt auf die linke Darmbeinvene
- Risiko einer tiefen Venenthrombose
- Schmerzen im linken Bein beim Gehen
- Anschwellen des linken Beins
- Schweregefühl im linken Bein
- Krampfadern im linken Bein

## May-Thurner-Syndrom





135

# Proximales Tibiofibulargelenk

Pradeep Chopra, MD

# Knieschmerzen – oft übersehene Ursache

- Schmerzstelle des proximalen Tibiofibulargelenks
- Es kann den Peroneusnerv entzünden, was zu Schmerzen an der Seite des Beins und sogar zu Fußheberschwäche führt



## Instabile Knöchel

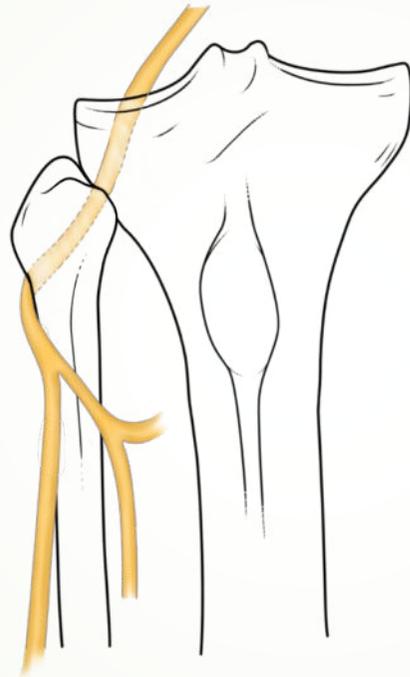
- Menschen mit instabilen Knöcheln neigen dazu, ihre Knöchel beim Gehen zu rollen.
- Dadurch entzündet sich ein Nerv (Peoneus) in der Nähe des Knies.
- Dies verursacht Schmerzen an der Seite des Unterschenkels
- Sie neigen dazu, über ihre Zehen zu stolpern



## Das Tibiofibulargelenk – proximal und distal

- ▶ Schmerzen entlang der lateralen Seite des Beins unterhalb des Knies
- ▶ Knieschmerzen, insbesondere beim in die Hocke gehen
- ▶ Fußheberschwäche kann vorhanden sein

# Proximales Tibiofibulargelenk



Copyright Pradeep Chopra

# Proximales Tibiofibulargelenk



Copyright Pradeep Chopra

# Komplexes regionales Schmerzsyndrom (CRPS)

141

3-1

Pradeep Chopra, MD

# Anzeichen und Symptome von CRPS 1

- ▶ Der Schmerz beginnt in einer Extremität, kann aber auch im Rumpf auftreten (Wirbelsäule, Bauch, Becken)
- ▶ Konstante Schmerzen, auch in Ruhe, mit intermittierenden akuten Verschlechterungen.
- ▶ Temperaturunterschied
- ▶ Farbunterschied – kommt und geht
- ▶ Schwellung – kommt und geht
- ▶ Schmerzbereich größer als die primäre Verletzung

# Anzeichen und Symptome von CRPS

- ▶ Schmerz oder unangenehmes Gefühl bei Berührung
- ▶ Veränderungen im Nagelwachstum (schneller, verzerrt),
- ▶ Veränderungen des Haarwachstums (gröber, dunkler, schnelles Wachstum, ausfallende Haare),
- ▶ Hautveränderungen - dünn und glänzend
- ▶ Hautläsionen - punktförmige Läsionen bis hin zu Blasen
- ▶ Vermehrtes Schwitzen



Schwellung

Farbveränderung

145



Schwellung

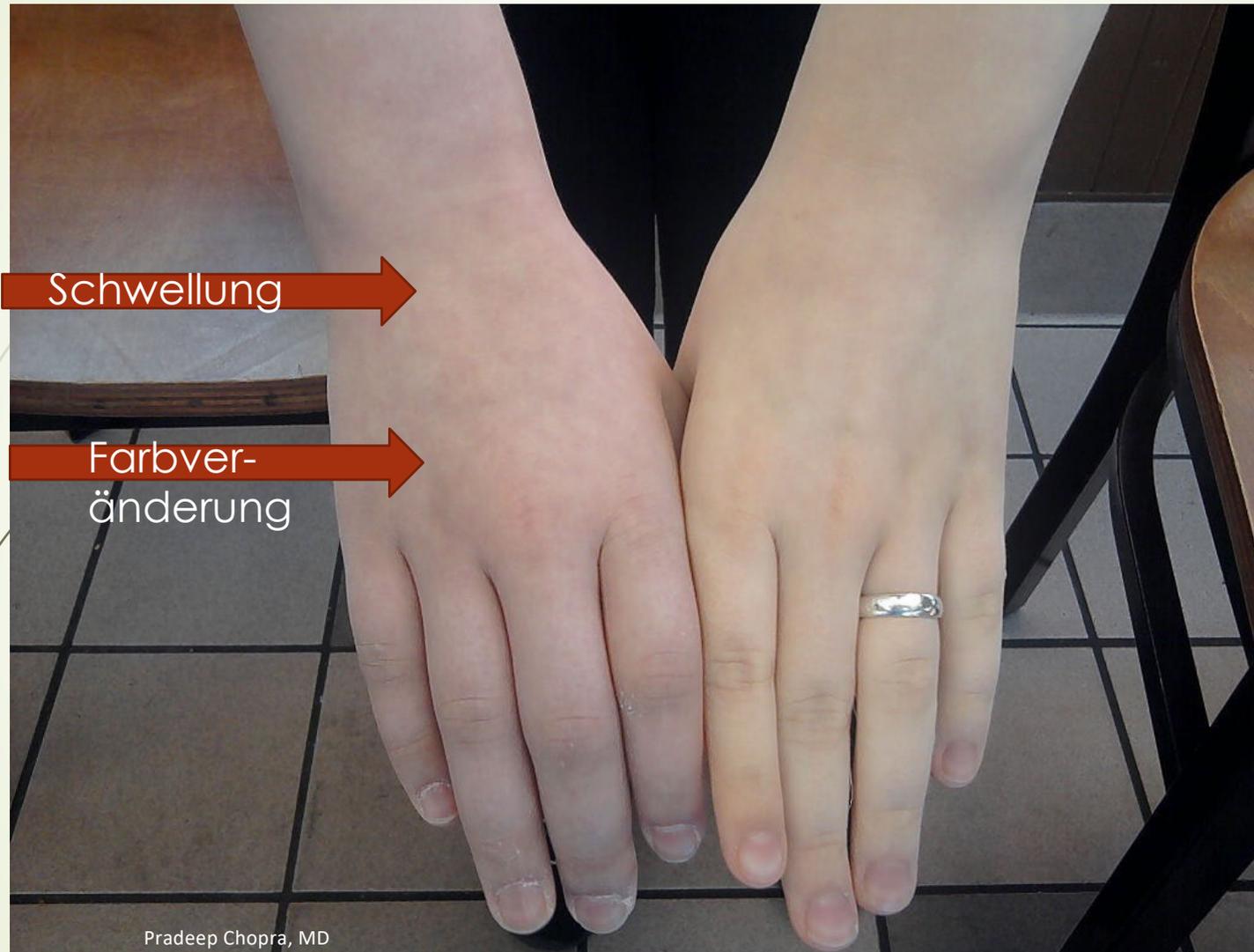
Glänzende  
Haut

Nagelwachstum schneller,  
spröder, kantiger

3-8

Pradeep Chopra, MD

146



Schwellung

Farbver-  
änderung

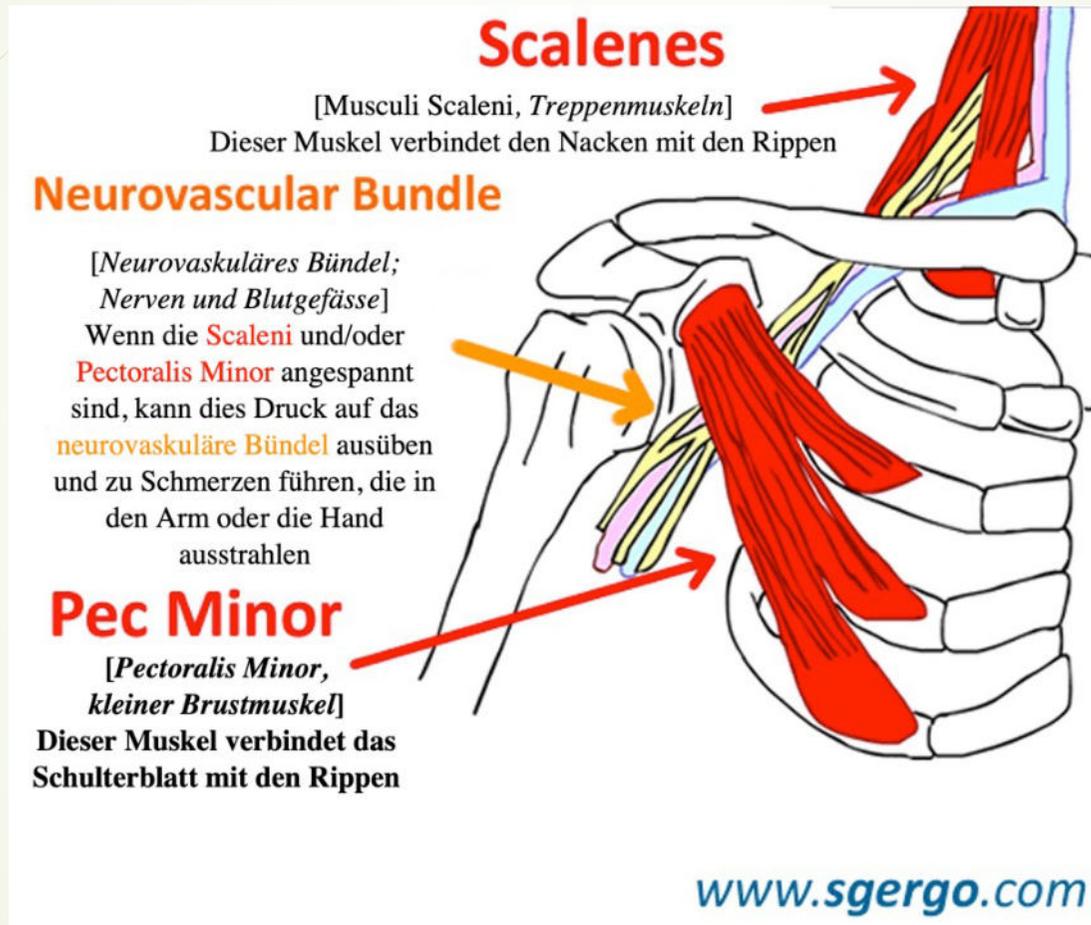
Pradeep Chopra, MD

3-9

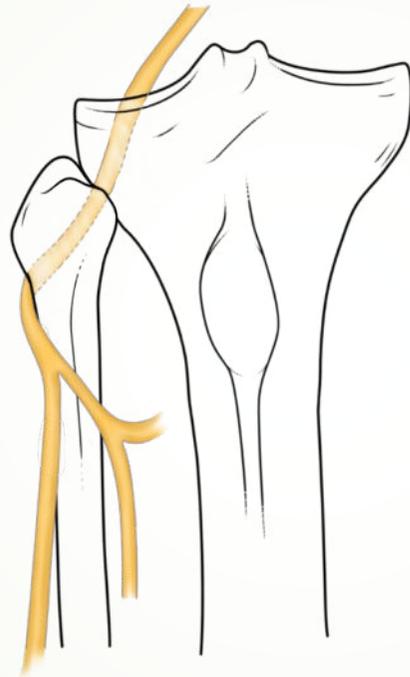
## Was kann CRPS bei EDS verursachen?

- ▶ Thoracic-Outlet-Syndrom
- ▶ Tethered-Cord-Syndrom
- ▶ CRPS am Bein, verursacht durch instabile Knöchel

# Thoracic-Outlet-Syndrom



# Proximales Tibiofibulargelenk



Copyright Pradeep Chopra

# Psychologische Aspekte bei EDS

150

# Psychiatrie

- ▶ Damit bei einer Person eine psychische Krankheit diagnostiziert werden kann, müssen alle anderen [körperlichen] medizinischen Erkrankungen ausgeschlossen werden.
- ▶ Wenn zum Beispiel jemand mit einer Essstörung diagnostiziert werden soll, dann muss ausgeschlossen werden, dass der Patient an einer Krankheit leidet, die seine Nahrungsaufnahme beeinträchtigt.

# Psychiatrie

- ▶ Patienten mit EDS leben mit Übelkeit und Blähungen aufgrund einer Gastroparese.
- ▶ Sie vermeiden dadurch das Essen
- ▶ Das bedeutet nicht, dass sie an einer Essstörung leiden.
- ▶ Leider nehmen sich die meisten Psychiater nicht die Zeit, EDS zu verstehen und stellen dann psychische Fehldiagnosen

## Psychologische Aspekte bei EDS

- ▶ Psychologische und psychiatrische Probleme treten bei EDS nicht häufiger auf als bei der Allgemeinbevölkerung
- ▶ Psychiater, die EDS-Patienten fehldiagnostizieren, verstehen EDS nicht

## Psychologische Aspekte bei EDS

- Ich habe mehrere Studien überprüft. In all diesen Studien wurden bei Patienten mit EDS psychologische Erkrankungen diagnostiziert (offensichtlich)
- Keiner der Autoren hat dabei in Betracht gezogen, dass Menschen mit EDS stattdessen andere körperliche Erkrankungen haben könnten

## Psychologische Aspekte bei EDS

- ▶ Agoraphobie (Angst, sich an überfüllten Orten aufzuhalten): Die Autoren berücksichtigen nicht die rezidivierenden Gelenksluxationen, die Benommenheit und den Verlust der Propriozeption
- ▶ Essstörung: Die Autoren haben die Gastroparese, die Dysmotilität des Darms und die Entzündung des Darms durch MCAS nicht in Betracht gezogen

## Psychologische Aspekte bei EDS

- Brain Fog: durch das Posturale Orthostatische Tachykardie-Syndrom wurde MCAS fälschlicherweise als ADHS fehldiagnostiziert
- Fatigue: durch EDS, POTS, MCAS wurde als Wachstumsstörung fehldiagnostiziert

## EDS und Behinderung

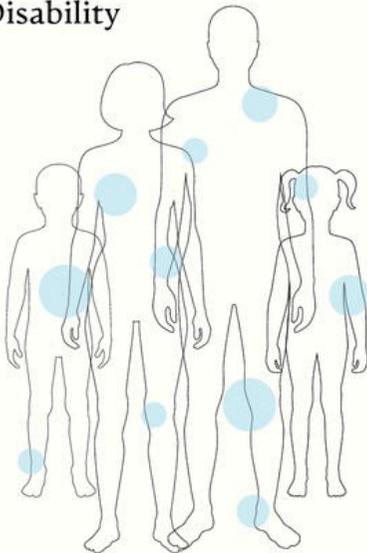
- Die Sozialversicherungsbehörde in den USA hat die nationale Akademie der Wissenschaften, Technik und Medizin gebeten, einen Expertenausschuss einzuberufen, der sich damit beschäftigen sollte, zu welchen Behinderungen es bei EDS und anderen Bindegewebserkrankungen kommen kann.
- Der Bericht ist im Internet frei zugänglich
- Abgesehen von Angstzuständen und Depressionen wurden keine anderen psychischen Erkrankungen festgestellt

# Konsensstudienbericht über EDS und Marfans

The National Academies of  
SCIENCES • ENGINEERING • MEDICINE

## CONSENSUS STUDY REPORT

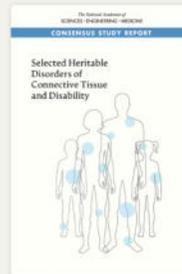
### Selected Heritable Disorders of Connective Tissue and Disability



NATIONAL ACADEMIES  
Sciences  
Engineering  
Medicine

[NAP HOME](#) [BROWSE](#) [MYNAP](#) [HELP](#) [CART](#)

#### Consensus Study Report



[VIEW LARGER COVER](#)

### Selected Heritable Disorders of Connective Tissue and Disability

(2022)

[Download Free PDF](#)

[Read Free Online](#)

[Buy Paperback:\\$35.00](#)

[Buy Ebook:\\$28.99](#)

Epub, Kindle, MobiPocket  
What is an Ebook?

Heritable disorders of connective tissue (HDCTs) are a diverse group of inherited genetic disorders and subtypes. Because connective tissue is found throughout the body, the impairments associated with HDCTs manifest in multiple body systems and may change or vary in severity throughout an affected individual's lifetime. In some cases, these impairments may be severe enough to qualify an eligible child or adult for monetary benefits through the U.S. Social Security Administration's (SSA's) Social Security Disability Insurance or Supplemental Security Income program. SSA asked the National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine to convene an expert committee that would provide current information regarding the diagnosis, treatment, and prognosis of selected HDCTs, including Marfan syndrome and the Ehlers-Danlos syndromes, and the effect of the disorders and their treatment on functioning. The resulting report, Selected Heritable Disorders of Connective Tissue and Disability, presents the committee's findings and conclusions.

[Login](#) or [Register](#) for a free MyNAP member account to save 10% off online and receive other benefits. [\[Learn More\]](#)

#### RESOURCES AT A GLANCE

[Report Highlights](#)

[Report Conclusions](#)

# Zusammenfassung

- ▶ Menschen mit EDS haben NICHT mehr psychologische Probleme als andere.



160

# EDS und Kinder

1  
6  
0

Center for Complex Conditions

## EDS bei Kindern

- ▶ Die Erkennung und Behandlung von Hypermobilität im frühen Alter ist die beste Option
- ▶ Vermeiden Sie eine Überlastung der Gelenke
- ▶ Wachstumsschübe sind mit verstärkten Schmerzen verbunden
- ▶ Achten Sie auf frühe Komplikationen wie Chiari-Malformation, Tethered-Cord-Syndrom, Posturales Orthostatisches Tachykardie-Syndrom

## Gefahren für Kinder mit EDS

- ▶ Das größte Risiko geht von unwissenden Krankenhäusern und Ärzten aus
- ▶ Unerklärbare Blutergüsse,
- ▶ ausgekugelte Gelenke,
- ▶ chronische Schmerzen am ganzen Körper
- ▶ für den unwissenden Arzt kann das verdächtig aussehen.

## Fehldiagnosen bei EDS

- ▶ Dinge, die sich Menschen mit EDS anhören müssen, wenn sie nach Hilfe suchen: “EDS macht keine Schmerzen”, EDS ist sehr selten, Sie können es nicht haben”, “EDS was?” “Ihre Haut ist nicht sehr dehnbar”
- ▶ Die Diagnose „Konversionsstörung“ oder „Münchhausen-Stellvertretersyndrom“ wird oft von Ärzten gestellt, die keine Ausbildung in Psychiatrie haben und umgekehrt haben Psychiater keine Ausbildung in der Schmerztherapie.

# Fehldiagnosen

- Erkundigen Sie sich bei anderen Patienten, bevor Sie ein Krankenhaus aufsuchen.
- Wenn Sie den Eindruck haben, dass die Ärzte Ihren Beschwerden gegenüber skeptisch sind, sollten Sie sich an einen anderen Arzt wenden.
- Meiden Sie große akademische [Universitäts-] Krankenhäuser

Die Behandlung von  
Schmerzen hängt von der  
Ursache der Schmerzen ab

# POTS (Posturales Orthostatiches Tachycardia-Syndrom)

166

Pradeep Chopra, MD

1  
6  
6

Center for Complex Conditions

# Posturales Orthostatisches Tachycardia-Syndrom (POTS) - Symptome

- Schwindelgefühl
- Herzrasen (Palpitationen)
- Fatigue

# Postural Orthostatic Tachycardia syndrome (POTS) - Symptoms

- Kopfschmerzen
- Kalte Hände und Füße
- Konzentrationsschwäche "Brain Fog"
- Gefühl der ständigen Angst

## Diagnose des posturalen orthostatischen Tachykardiesyndroms (POTS)

- Messen Sie den Blutdruck und die Herzfrequenz:
  - nachdem Sie 5 Minuten flach gelegen haben
  - nach dem Aufstehen - sofort
  - nach 10 Minuten Stehen
  
- Q-Schweißtest
  
- Kipptischtest

# Diagnose von POTS

170

Anstieg der Herzfrequenz um 30 Schläge/Minute bei sehr geringer Veränderung des Blutdrucks

5 mins



120/80

**70**

Aufstehen -  
Sofort



118/78

**110**

Stehen für  
10 Minuten



122/80

**105**



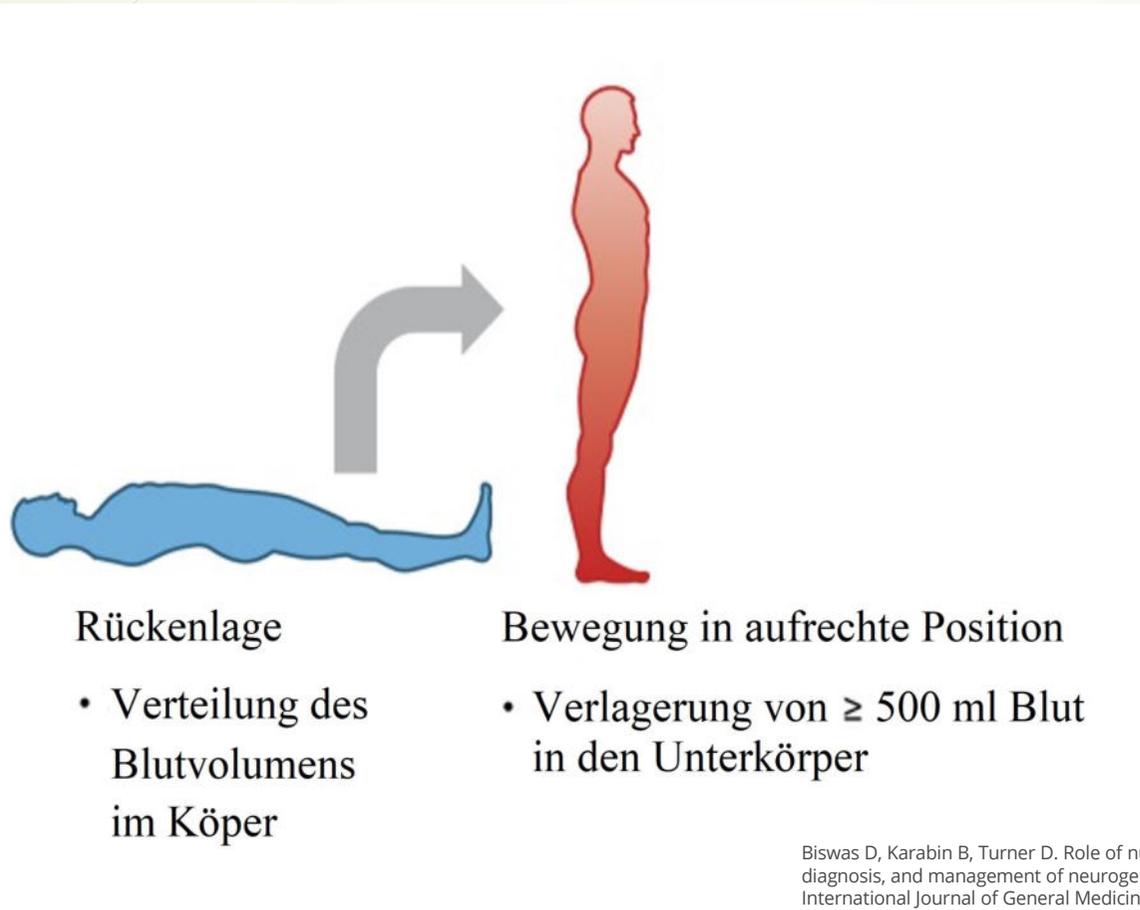
## Diagnose des Posturalen Orthostatischen Tachykardie-Syndroms (POTS)

- Anstieg der Herzfrequenz um 30 Schlägen/Minute innerhalb von 10 Minuten nach dem Stehen
- Herzfrequenz von 120 Schlägen/Minute innerhalb der ersten 10 Minuten nach dem Stehen
- Ohne signifikante Veränderungen des Blutdrucks
- Schwindelgefühle
- Bei Kindern ein Anstieg um 40 Schläge/Minute

## Ursachen von Dysautonomie / POTS

- ▶ Blutansammlung
  - ▶ in den Beinen,
  - ▶ im Mesenterium (Eingeweide),
  - ▶ im Becken
- ▶ Kraniozervikale Instabilität
- ▶ Autoimmune Dysfunktion

Das meiste Blut sammelt sich in Bauch, Gesäß und Oberschenkeln (80 %)



# Autonomes Nervensystem

- Wir haben zwei Arten von Nervensystemen, die automatische Körperfunktionen steuern
- Sympathisches Nervensystem –
  - erhöht die Herzfrequenz,
  - hält den Blutdruck aufrecht und
  - steuert die Bewegung der Eingeweide.
- Parasympathisches Nervensystem – bewirkt das Gegenteil des sympathischen Nervensystems.

## Blutansammlungen in den splanchnischen Blutgefäßen

- ▶ Bei Patienten mit EDS kommt es zu einer übermäßigen Ansammlung von Blut im Bauch und im Becken.
- ▶ Symptome: Blähungen, Benommenheit, Tachykardie

## EDS – geringe gastrointestinale Durchblutung. Position beim Essen

- ▶ Erwägen Sie die Verwendung eines Zero-Gravity-Stuhls
  - ▶ 30 Minuten lang vor dem Essen,
  - ▶ während des Essens und
  - ▶ 30 Minuten lang nach dem Essen.
- α. Kompressionskleidung kann helfen



Angustzustände bei EDS – kommen nicht vom Gehirn. Sie sind eine Überaktivität des autonomen Nervensystems.

- ▶ Patienten mit EDS und POTS (Dysautonomie) werden oft fälschlicher Weise mit Angsterkrankungen diagnostiziert
- ▶ Symptome wie bislang nicht diagnostiziertes Herzklopfen, Fatigue, Schwindel, chronische Schmerzen werden der "Angst" zugeschrieben.

## Angstzustände bei EDS – kommen nicht aus dem Gehirn. Es handelt sich um eine Überaktivität des autonomen Nervensystems

- In den meisten Fällen handelt es sich einfach um POTS – eine Fehlfunktion des autonomen Nervensystems.
- Die Symptome der “Angst” sind eher auf eine Störung des Flight oder Fight-Nervensystems zurückzuführen
- Die Behandlung von POTS hilft, diese “Angst” zu behandeln

## Management von POTS

- ▶ Erhöhen Sie die orale Salzzufuhr. Versuchen Sie es zunächst mit einer salzhaltigen Diät, dann mit Salztabletten.
- ▶ Erhöhen Sie die orale Kaliumzufuhr
- ▶ Elektrolytgetränke – mindestens 500ml (16 oz) pro Tag.

# Management von POTS

- ▶ Wasserzufuhr erhöhen – mindestens 2 Liter / Tag
- ▶ Kompressionsstrümpfe bis zu den Oberschenkeln und dem Gesäß
- ▶ Medikament zum Ausprobieren Ivabradin
- ▶ Nicht sehr hilfreiche Medikamente: Betablocker, Midodrin.

# Managing POTS

- ▶ Fast 80 % des Blutes in den unteren Gliedmaßen staut sich in den Oberschenkeln (Oberschenkel und Gesäß)
- ▶ Die Venen in den Waden und Knöcheln verfügen über sehr wenige sympathische Nerven
- ▶ Daher haben gefäßverengende Medikamente nur eine geringe Wirkung auf den Venentonus in den Beinen

Ludbrook, J. (1966). The musculo-venous pumps of the human lower limb. *American Heart Journal* 71, 635–641.

Self, D. A., White, C. D., Shaffstall, R. M., Mtinangi, B. L., Jennifer, M., Croft, B. & Hainsworth, R. (1996). Differences between syncope resulting from rapid onset acceleration and orthostatic stress. *Aviation, Space, and Environmental Medicine* 67, 547–554.

Samueloff, S. L., Browne, N. L. & Shepherd, J. T. (1966). Response of capacity vessels in human limbs to head-up tilt and suction on lower body. *Journal of Applied Physiology* 21, 47–54.

Epstein, S. E., Beiser, G. D., Stampfer, M. & Braunwald, E. (1968). Role of the venous system in baroreceptor-mediated reflexes in man. *Journal of Clinical Investigation* 47, 139–152.

## Managing POTS

- ▶ Aufgrund der schlechten Nervenversorgung in den Unterschenkeln ist die Muskelpumpe die beste Methode, um gestautes Blut zu bewegen.

## Bewegung bei POTS

- ▶ Übungen im flachen oder liegenden Zustand
- ▶ Übungen im Wasser
- ▶ Überfordern Sie sich nicht.
- ▶ Trainieren Sie, wie und wann immer Sie können
- ▶ Denken Sie daran: Sie müssen nur die Muskeln pumpen, aber sie nicht stärken

# Sequentielles Kompressionsgerät





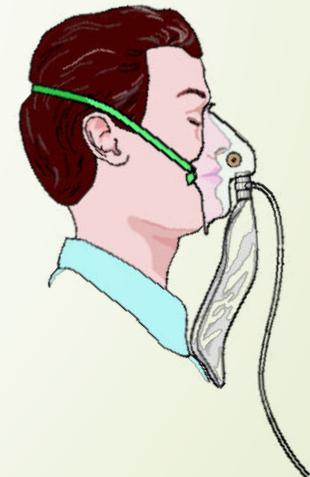
## Sauerstoff bei posturalem orthostatischen Tachykardiasyndrom (POTS)

- ▶ Der Sauerstoffgehalt des Gehirns sinkt bei POTS erheblich
- ▶ Studien haben gezeigt, dass die zerebrale Sauerstoffsättigung bei POTS niedriger ist
- ▶ Dies verursacht Brain Fog, Benommenheit, verschwommenes Sehen, Fatigue

Kharraziha I, Holm H, Bachus E, Melander O, Sutton R, Fedorowski A, Hamrefors V. Monitoring of cerebral oximetry in patients with postural orthostatic tachycardia syndrome. *Europace*. 2019 Oct 1;21(10):1575-1583. doi: 10.1093/europace/euz204. PMID: 31384930; PMCID: PMC6877984.

## Sauerstoff bei posturalem orthostatischen Tachykardiasyndrom (POTS)

- ▶ Auch auf mikroskopischer Ebene ist die Sauerstoffzufuhr zu den Muskeln vermindert
- ▶ Sauerstoff über eine Atemmaske 3 bis 5 Liter, 20 Minuten pro Tag, bis zu zweimal pro Tag.



# Technik

- ▶ Einrichtung von Amazons Echo "Alexa" in verschiedenen Räumen des Hauses.
- ▶ Sollten Sie sich schwindlig fühlen, rufen Sie damit Hilfe an
- ▶ Apple Watch 4 und folgende:
  - ▶ zeichnet die Herzfrequenz auf und
  - ▶ hat eine Sturzwarnung. Sie kann einen Sturz erkennen und Hilfe rufen.

# Übungen für EDS

190

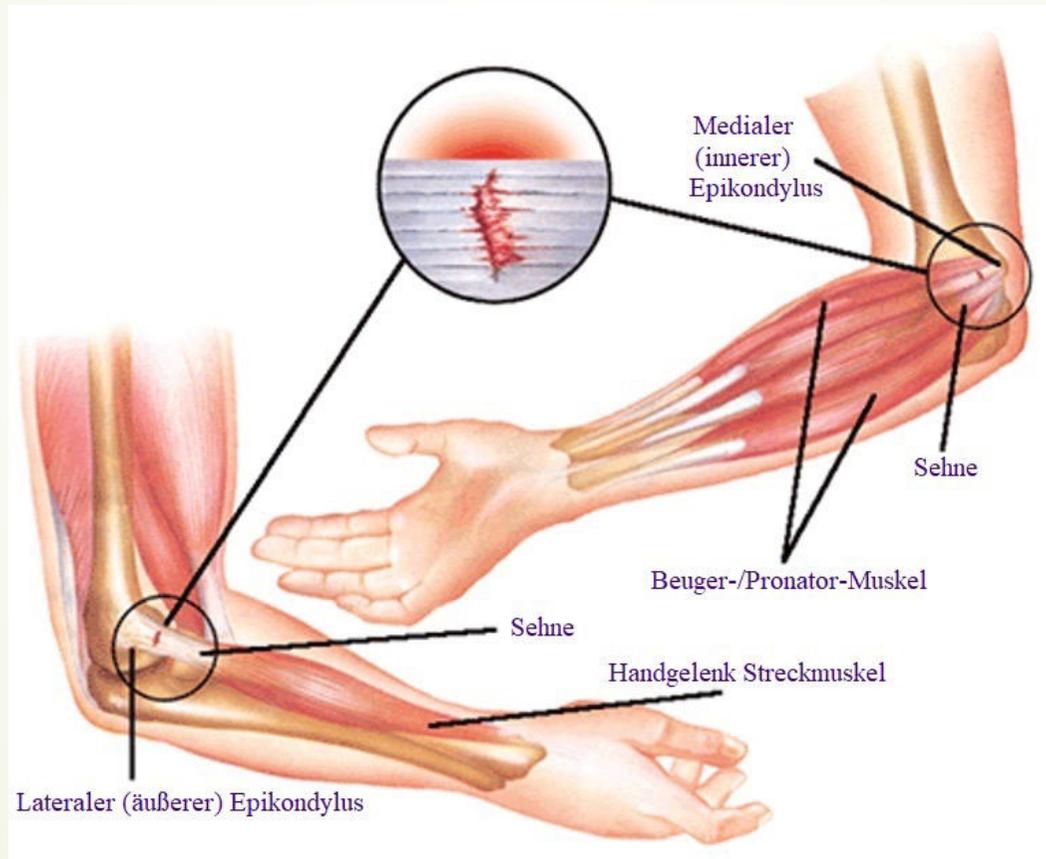
190

Center for Complex Conditions

## Arten von Gewebeschäden bei EDS

- ▶ **Mikrotrauma** – kleine, sich wiederholende Traumata, die zu einem ständigen Gewebeabbau führen. Unsichtbare Gewebeerstörung
- ▶ Zum Beispiel - Überdehnung von Muskeln und Bändern. Staubsaugen, Lebensmittel zerkleinern, Staubwischen

# Mikrotrauma



## Übungen bei EDS sollten sehr vorsichtig durchgeführt werden

- ▶ Es geht nicht darum, die Muskeln zu "stärken".
- ▶ Das Bindegewebe bei EDS ist weich, und die Stärkung der Muskeln führt zu einer erhöhten Abnutzung und zum Verschleiß
- ▶ Muskeln stärken, ohne die Gelenke zu belasten - zur Stabilisierung der Gelenke

## Übungen bei EDS sollten sehr vorsichtig durchgeführt werden

- ▶ Propriozeptionsübungen.
- ▶ Konsequentes Üben ist wichtiger als der Schweregrad der Übung
- ▶ Langsam anfangen und fortfahren

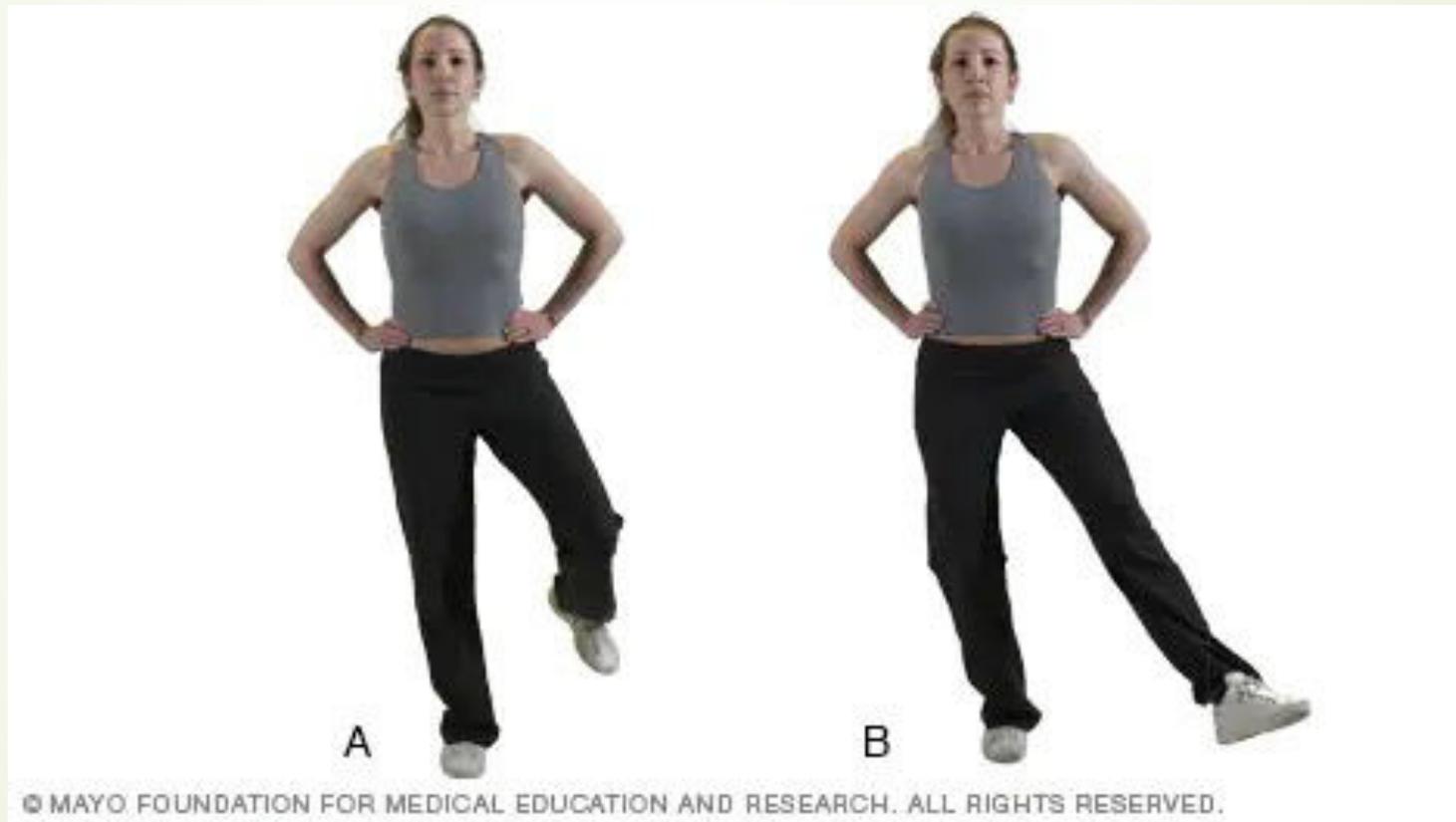
# Übungen

- ▶ Wassertherapie - Gehen im Wasser, Treten im Wasser
- ▶ Gleichgewichtsübungen
- ▶ Übungen in Rückenlage für POTS
- ▶ Gehen - kurze Spaziergänge machen
  
- ▶ Solange Sie die Muskeln anspannen, sollte das helfen

# Wackelbrett



# Storchenstand (Einbeinstand)



# Gymnastikball



# Mastzellaktivierungs- syndrom

MCAS

199

Pradeep Chopra, MD

1  
9  
9

# Mastzellaktivierungssyndrom und EDS

- Es fühlt sich an wie eine Grippe - müde, kalt, krank und ohne Appetit.
- Es verursacht Fatigue
- Verursacht Appetitlosigkeit
- Verursacht diffuse Schmerzen am ganzen Körper
- Verschlimmert POTS

# Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) und EDS

- ▶ Mastzellen sind normalerweise überall im Körper zu finden
- ▶ Sie werden aktiviert, wenn das Immunsystem des Körpers eine Gefahr erkennt
- ▶ Bei MCAS fangen die Mastzellen an, sich falsch zu benehmen
- ▶ Sie setzen viele Chemikalien wie Histamin und Zytokine frei, die Schmerzen und Entzündungen verstärken

## Symptome bei MCAS

- Hautrötung und Juckreiz
- Mehrfache Überempfindlichkeit gegenüber Chemikalien
- Kopfschmerzen
- Schwitzen (besonders nachts)
- Hautrötung nach dem Duschen
- Brain Fog
- Fatigue
- Abdominales Unbehagen

# Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)

203

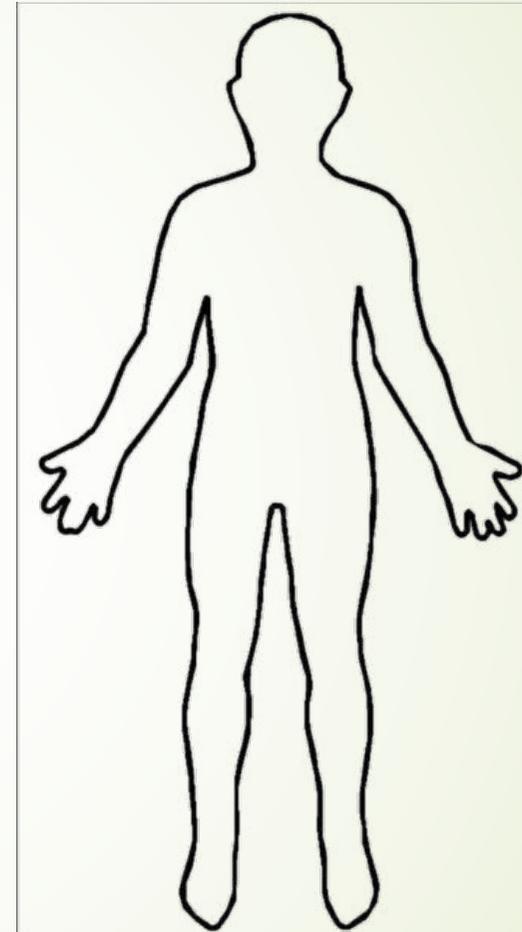


<https://mastcellblog.wordpress.com/mastcell/>

Pradeep Chopra, MD

2-138

- Kopf: Brain Fog, Kopfschmerzen
- Herz: Schnelle Herzfrequenz, Schwindelgefühl
- Lunge: Engegefühl in der Brust
- Magen-Darm-Trakt: Schmerzen, Übelkeit, Durchfall
- Blase: Schmerzen, häufiges oder schmerzhaftes Wasserlassen
- Gelenk- und Muskelschmerzen
- Haut: Hautausschläge, Juckreiz



# Das Management von MCAS besteht aus 3 Teilen

## Management von MCAS – Teil 1

- ▶ Antihistaminika wie zum Beispiel
- ▶ Famotidin 20 mg zweimal täglich
- ▶ Diphenhydramin oder Cetrizin - zweimal täglich
- ▶ Clemastin, Rupatadin - Antihistaminikum hilft auch gegen Schmerzen
- ▶ Montelukast 10 mg einmal pro Tag

## Management von MCAS - Teil 2

- ▶ Mastzellstabilisatoren:
- ▶ Cromoglycinsäure [Markenname: Cromolyn] 200 mg durch den Mund 3-4 mal/Tag
- ▶ Ketotifen 2 mg durch den Mund 2 mal/Tag

## Management von MCAS – Teil 3

- Einige der üblichen Verdächtigen, die bei MCAS vermieden werden sollten, sind:
  1. Gewürze (außer Olivenöl, Salz).
  2. Alle Milchprodukte.
  3. Eier.
  4. Körner außer Quinoa und Reis.
  5. Vermeiden Sie Rindfleischprodukte, aber Sie können Lamm, Wild und Geflügel verzehren.
  
- Vermeiden Sie Medikamente oder Lebensmittel mit Farbstoffen wie rotem oder blauem Farbstoff
- HEPA-Luftfilter helfen
- Nasenspülung mit Kochsalzlösung bei Aufflackern der Krankheit können helfen
- Vermeiden Sie schnelle Änderungen der Raumtemperatur



213

# Fatigue bei EDS

Pradeep Chopra, MD

2  
1  
3

# Fatigue

- EDS
- Posturale orthostatische Tachykardia / Dysautonomie
- Mastzellaktivierungssyndrom
- Medikamente
- Schmerz
- Schlechter Schlaf
- Sekundäre mitochondriale Dysfunktion

# Bluttests bei Fatigue

- ▶ Eisen- und Ferritinspiegel
- ▶ Cortisol-Spiegel
- ▶ Funktion der Schilddrüse
- ▶ Testosteron-Spiegel

## Schlechter Schlaf bei EDS

- ▶ Bei PoTS - nehmen Sie einen salzigen Snack und Elektrolytflüssigkeit vor dem Schlafengehen zu sich
- ▶ Lemborexant (Dayvigo) 5 mg bis 10 mg vor dem Schlafengehen
- ▶ Daridorexant (Quviviq) 25 mg bis 50 mg vor dem Schlafengehen
- ▶ Magnesiumtablette oder -lotion vor dem Schlafengehen



217

# Niedrig dosiertes Naltrexon LDN

Pradeep Chopra, MD

## Niedrig dosiertes Naltrexon (LDN)

- ▶ Erhöht die Endorphin-Produktion
- ▶ Ein erhöhter OGF [Opioid-Wachstumsfaktor] repariert Gewebe und heilt.
- ▶ Naltrexon blockiert die Wirkung von TLR4 (Toll Like Rezeptoren), was die Aktivierung von Gliazellen verringert
  
- ▶ Alle oben genannten Faktoren verringern Schmerzen, Fatigue und Entzündungen

## Treatment of Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) Using Low Dose Naltrexone (LDN)

Pradeep Chopra · Mark S. Cooper

Received: 7 November 2012 / Accepted: 4 March 2013 / Published online: 2 April 2013  
© The Author(s) 2013. This article is published with open access at Springerlink.com

**Abstract** Complex Regional Pain Syndrome (CRPS) is a neuropathic pain syndrome, which involves glial activation and central sensitization in the central nervous system. Here, we describe positive outcomes of two CRPS patients, after they were treated with low-dose naltrexone (a glial attenuator), in combination with other CRPS therapies. Prominent CRPS symptoms remitted in these two patients, including dystonic spasms and fixed dystonia (respectively), following treatment with low-dose naltrexone (LDN). LDN, which is known to antagonize the Toll-like Receptor 4 pathway and attenuate activated microglia, was utilized in these patients after conventional CRPS pharmacotherapy failed to suppress their recalcitrant CRPS symptoms.

**Keywords** Chronic pain · Complex regional pain syndrome · CRPS · Reflex sympathetic dystrophy · RSD · Neuropathic pain · Naltrexone · Fixed dystonia · Allodynia · Vasomotor · Ulceration · Dystonic spasms · Conversion disorder · Functional movement disorder · LDN

dysfunctions. One of the characteristic symptoms of this condition is that the pain is out of proportion to the initial injury. Diagnoses of CRPS are often delayed because it is under recognized (Binkley 2012). If effective treatments are given early enough in progression of the disease, there is reduced chance for the spread of regional pain, autonomic dysfunction, motor changes, and negative sensory symptoms, such as hypoalgesia (Marinus et al. 2011). As CRPS progresses, it becomes refractory to sympathetic nerve blocks, conventional analgesics, anticonvulsants and antidepressants.

During neuroimmune activation, TLR4 (Toll-Like Receptor 4) is upregulated in microglia, resident immune cells of the central nervous system (Watkins et al. 2009). After transection of the L5 spinal nerve in the rat, TLR4 expression is increased in spinal microglia. This correlates with the rodent developing neuropathic pain (Tanga et al. 2005). From a post-mortem analysis of a CRPS patient, activated microglia and astroglia in the central nervous system (CNS) have been

## Niedrig dosiertes Naltrexon (LDN) in Deutschland

- ▶ <http://www.ldn4ms.de>
- ▶ Auf dieser Website finden Sie weitere Informationen über LDN

## LDN (niedrig dosiertes Naltrexon)

- ▶ Normale Dosis 4,5 mg bis 9 mg pro Tag
- ▶ Sie können mit 0,5 mg pro Tag beginnen und langsam steigern
- ▶ Versuchen Sie es mindestens 6 Monate lang

NEHMEN SIE LDN NUR  
EINMAL AM TAG EIN

## Web-Ressource

- ▶ LDN Research Trust
- ▶ <https://www.ldnresearchtrust.org/>

# Schmerzmanagement bei EDS

224

# Behandeln Sie die Ursache des Schmerzes

## Ursachen für Schmerzen bei EDS

- ▶ Mastzellaktivierungssyndrom
- ▶ Kopfschmerzen - hoher oder niedriger Druck
- ▶ Wirbelsäule - Instabilität der Halswirbelsäule, des unteren Rückens und des SI-Gelenks [Iliosakralgelenks]
- ▶ Brustkorb - Rippensubluxationen

## Ursachen für Schmerzen bei EDS

- ▶ Abdomen - MCAS, Gefäßkompression, GI-Dysmotilität
- ▶ Nervenschmerzen - Thoracic-Outlet-Syndrom, Kompression des Peroneusnervs, Kompression des Zöliakalplexusnervs im Bauch
- ▶ EDS - Muskelkrämpfe durch instabile Gelenke

## Schmerzen in den Muskeln

- Bittersalz (EPSOM) Salzbad - 2 große Tassen Bittersalz in einer Badewanne
- Magnesium-Lotion
- I.v. Magnesium
- Carbidopa+Levodopa (Sinemet) (25/100) ½ bis 1 Tablette nach Bedarf

# Menstruation

- ▶ Sprechen Sie mit Ihrem Gynäkologen darüber Ihre Periode zu stoppen
- ▶ Die Menstruation kann die Symptome von EDS, MCAS, POTS, körperweiten Schmerzen und Beckenschmerzen verschlimmern

## Levodopa-Carbidopa bei Muskelschmerzen

- ▶ Erhebliche Linderung bei Muskelkrämpfen und Dystonie
- ▶ Niedrige Dosis
- ▶ Sinemet® (25/100 mg) [Levodopa-Carbidopa] ½ bis 1 Tablette nach Bedarf

## Magnesium zur äußerlichen Anwendung

- ▶ Topische Magnesiumlotion ist sehr hilfreich bei Muskelschmerzen
- ▶ Magnesium zum Einnehmen wirkt nicht so gut

# Ketamin

- ▶ Ketamin ist ein starkes Schmerzmittel in niedrigen Dosen.
- ▶ Es wirkt am besten, wenn es als Infusion verabreicht wird
- ▶ Es kann als Nasenspray oder unter der Zunge verwendet werden.
- ▶ Nur gut für neuropathische (Nerven-)Schmerzen
- ▶ Bei EDS-Schmerzen hilft es nicht viel, außer es gibt eine Komponente von Nervenschmerzen



# Danke

234

Pradeep Chopra, MD

Wir bedanken uns bei Dr. Pradeep Chopra für die freundliche Erlaubnis, diese Präsentation ins Deutsche übersetzen und veröffentlichen zu dürfen.

Disclaimer

Die Veröffentlichung von Übersetzungen auf unserer Homepage dient nur zur Informationsbereitstellung, sie ersetzt keinen Arztbesuch. Von uns erstellte Übersetzungen ersetzen keine professionelle Übersetzung. Wir übernehmen keine Haftung für Schäden oder Verluste, die sich aus der Verwendung unserer Übersetzungen ergeben. Bitte beachten Sie, dass es sich bei Übersetzungen immer um eine Interpretation des Originals handelt und es keine 100 % ige Übereinstimmung geben kann. Wir wenden unsere besten Kenntnisse und Fähigkeiten an, um eine genaue und flüssige Übersetzung zu erstellen, aber es ist möglich, dass Fehler gemacht werden.

