

Gemeinsam Leben



EDS -

eine Erkrankung mit
vielen Gesichtern





Gemeinsam meistern wir die Zukunft

gemeinsam

Liebe Leserinnen und Leser!

Beim Ehlers-Danlos-Syndrom (kurz EDS) handelt es sich um eine seltene genetische Veränderung des Bindegewebes. Es sind derzeit ca. 3.000 Personen mit EDS bekannt, die Dunkelziffer der Erkrankten liegt jedoch deutlich höher. EDS als Multisystemerkrankung ist äußerst vielschichtig und daher schwer zu diagnostizieren. Auch unter Zuhilfenahme genetischer Tests ist die Erkrankung nicht immer nachweisbar. Die Abweichungsrate der Tests ist hoch und die Aussagekraft der Ergebnisse daher kein eindeutiger Indikator. Das liegt daran, dass die Humangenetik bis heute noch nicht alle für EDS relevanten Gene identifiziert und erforscht hat. Auf Grund der Seltenheit der Erkrankung gibt es ferner kaum Mediziner oder Therapeuten die ausschließlich auf EDS spezialisiert sind. Eine wohnortnahe und interdisziplinäre Versorgung ist deshalb nicht möglich.

Seit 2006 sind wir als Bundesverband Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V. organisiert und unterstützen bzw. begleiten Menschen mit dem EDS-Syndrom sowie deren Angehörige. Um sich mit den Unwegsamkeiten des Alltags besser arrangieren zu können und das Leben mit der Kraft der Gemeinschaft zu meistern, wird das Thema „Austausch untereinander“ bei uns groß geschrieben. Darüber hinaus sensibilisieren wir Mediziner, Therapeuten und Nicht-Betroffene in der Öffentlichkeit für die EDS-Erkrankung.

Barbara Kleffmann,
Vorsitzende des Bundesverbandes Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.



Unsere Mitglieder vertreten wir auf Bundes- und Landesebene und arbeiten eng mit Ärzten und Therapeuten zusammen. Wir nehmen durch unsere Verbandsarbeit zudem indirekt Einfluss auf Politik und Gesellschaft; so ist eines unserer zentralen Ziele die Anerkennung von EDS im Sinne des Schwerbehindertengesetzes. Darüber hinaus wollen wir ein gutes Netzwerk von und mit Medizinern sowie Therapeuten aufbauen, um Patienten eine adäquate Versorgung zu ermöglichen.

Für rund 300 Mitglieder aller Altersstufen sind wir derzeit Anlaufstelle für eine kompetente Beratung. Wenn auch Sie Interesse haben, nehmen Sie gern telefonisch, per E-Mail, über Facebook oder unsere Homepage Kontakt mit uns auf.

Erfahren Sie auf den folgenden Seiten mehr über uns. Eine interessante Lektüre wünscht Ihnen

Barbara Kleffmann



Mit Herz, Wissen und Verständnis an Ihrer Seite

*Herz
Verständnis*

Das Team des Bundesverbandes Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. steht Betroffenen, Ihren Angehörigen sowie Interessierten gern mit Rat und Tat zur Seite!

Wir setzen uns bereits aktiv und auch perspektivisch ein für ...

- die Anerkennung der Erkrankung im Sinne des Schwerbehindertengesetzes,
- einen runden Tisch mit Mediziner*innen unterschiedlicher Fachrichtungen,
- die Erweiterung der Zusammenarbeit und Stärkung des Informationsaustausches zwischen Ärzten, Kliniken, Therapeuten und Patienten (national und international),
- den Aufbau einer Datenbank,
- die Bereitstellung von Infomaterialien,
- die Aufklärung in Kindergärten und Schulen,
- den Austausch bei Gruppentreffen und auf Jahrestagungen,
- eine individuelle Beratung für Menschen mit EDS sowie deren Familien,
- eine Öffentlichkeitsarbeit im Sinne der Mitglieder.



Das Ehlers-Danlos-Syndrom

Ehlers-Danlos

Die Erkrankung EDS hat ihren Namen vom dänischen Dermatologen Edvard Ehlers und seinem französischen Kollegen Henri-Alexandre Danlos, denen Patienten mit sehr elastischer, dünner Haut und überbeweglichen Gelenken sowie starken Blutungen aufgefallen waren. Bis heute forschen Mediziner und Wissenschaftler nach den Ursachen der Erkrankung. Trotz aller bereits vorhandenen Kenntnisse über die Krankheit sind allerdings noch nicht alle dafür verantwortlichen Gene und bestmögliche Therapieansätze gefunden worden.

EDS-Symptome können sein:

- stark überdehnbare, leicht verletzbare und durchscheinende Haut
- ausgeprägte Ausbildung von Hämatomen
- Einblutungen in der Haut
- Überbeweglichkeit der kleinen und großen Gelenke
- Beteiligung der inneren Organe
- Luxationen und Subluxationen unterschiedlicher Gelenke und Wirbel
- und vieles mehr

Lesen Sie hier mehr
unter www.eds-selbsthilfe-ev.de.





Das Zebra steht weltweit als Symbol für alle seltenen Erkrankungen.



Dr. med. dent.
Marcel Hanisch

Leben mit EDS

Leben

Auch wenn die Erkrankung EDS als genetischer Defekt noch nicht heilbar ist, so gibt es doch einige Möglichkeiten der symptomatischen Behandlung. Hervorzuheben sind in diesem Kontext z. B. physikalisch-manuelle, physiotherapeutische, osteopathische sowie psychotherapeutische und schmerztherapeutische Therapieansätze.

EDS-Patienten leiden unter starken Schmerzen, sodass eine Schmerztherapie durch einen erfahrenen Schmerztherapeuten sehr hilfreich sein kann. Da sich die Erkrankung EDS bei jedem Patienten unterschiedlich bemerkbar macht, ist eine allgemeinverbindliche Therapieempfehlung nicht möglich. Entscheidend für das Wohlbefinden des Betroffenen ist ein aktiver, offener Umgang mit der Erkrankung. Dabei kann ein persönlicher Austausch mit anderen im Rahmen unserer Selbsthilfegruppen ebenfalls ein geeignetes Hilfsmittel sein. Im Fall der Vermutung einer Erkrankung ist eine humangenetische Abklärung notwendig, um weitere Schritte einzuleiten.

Wichtig:

- kontinuierliche Zahnkontrollen
- Kontrolluntersuchungen der Aorten und des Herzens (Gefahr von Aneurysmenbildung)
- Kontrolluntersuchungen der Augen
- Mitführen eines Notfallausweises
- Verwendung geeigneter Hilfsmittel

„ Als Fachzahnarzt für Oralchirurgie beschäftige ich mich seit Jahren mit ungewöhnlichen Krankheiten und leite seit rund zwei Jahren eine eigene Sprechstunde: „Seltene Erkrankungen mit oraler Beteiligung“. In diesem Kontext ist der Kontakt zum Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. entstanden. Dieser bietet die Vorteile eines starken Netzwerks und fördert Kontakte zwischen Ärzten und Patienten. Für mich als Mediziner ist es immer sehr hilfreich, wenn ich einen solch kompetenten Ansprechpartner habe und auf direktem Wege mit Betroffenen in Verbindung treten kann. “

Oberarzt an der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie Münster, Fachzahnarzt für Oralchirurgie, Leiter der Spezialsprechstunde „Seltene Erkrankungen mit oraler Beteiligung“



Unterstützende Maßnahmen

Was im individuellen Erkrankungsfall hilft, entscheiden die Betroffenen natürlich am besten selbst. Allerdings keine Scheu vor Neuem: Unterstützend zu den möglichen Therapien kann in Eigeninitiative nämlich die eine oder andere Sportart ausgeübt werden. Je nach körperlicher Konstitution finden Sie hinzu Anregungen bei der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe. Therapeutische Maßnahmen und unterstützende Möglichkeiten empfehlen im Bedarfsfall Ärzte oder Therapeuten.

Mögliche Optionen sind unter anderem:

- Training zur Unterstützung der Stabilität, Kraft und Balance
- Leichtes Training in einem geeigneten Fitnessstudio

- sanftes Training z. B. durch Tai Chi, Yoga oder Schwimmen (Kontaktsportarten sollten hingegen vermieden werden)
- Verwendung geeigneter Hilfsmittel

Gern informiert Sie der Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. über sinnvolle Möglichkeiten der Unterstützung und wichtige Kontrolluntersuchungen. Wir arbeiten aktiv daran mit, über das Erkrankungsbild zu informieren und versuchen Mediziner, Therapeuten und Rehabilitationskliniken bestmöglich in diesen Prozess einbinden zu können. Es ist unser wichtigstes Anliegen, auf diese Weise die Lebensqualität für die Betroffenen zu erhöhen und langfristig zu sichern.

erfrischend / natürlich / wohltuend / ungezwungen / unbeschwert

Hohenwart Forum
 Schönbornstr. 25
 75181 Pforzheim
 Tel: 07234 - 606 -0
 Fax: 07234 - 606 -46
 info@hohenwart.de
www.hohenwart.de

**HOHEN
 WART
 FORUM**

Erleben Sie die unverwechselbare Lage im Grünen bei einem erholsamen oder aktiven Aufenthalt.

Das **BARRIEREFREIE HOHENWART FORUM** ist der ideale Ausgangspunkt für Ausflüge oder Geschäftstermine.

Im Hohenwart Forum begegnet sich eine bunte Vielfalt von Menschen. Seien Sie ein Teil davon und tragen zu dieser besonderen Atmosphäre bei.

Zusammen können wir mehr bewegen

Zusammen

Regelmäßig treffen sich die Mitglieder und Interessenten der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. auf Landesebene und Bundesebene, um über neueste Entwicklungen und Erfahrungen zu diskutieren. Die Treffen sind beliebte Foren für Personen mit EDS und deren Angehörige, um sich kennenzulernen und auszutauschen.



Kevin Jahncke ist 27 Jahre alt. Er war als Marinesoldat im Einsatz und ist gelernter Fahrzeuglackierer.

„Im Juni 2016 bin ich Mitglied im Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. geworden und arbeite seither im Bereich der Social-Media-Präsenz des Vereins mit. Denn es ist meiner Meinung nach sehr wichtig, dass die Krankheit von der Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Als starke Gemeinschaft engagieren wir Mitglieder uns dafür, dass sich das ändert und Medizin und Gesellschaft uns ernst nehmen. Ich selbst leide am hypermobilen Typ des EDS und bin froh, bei den Gruppentreffen des Vereins auf Gleichgesinnte zu treffen, die mich verstehen und mein Schicksal teilen. Es erleichtert den Alltag erheblich, mit anderen Betroffenen offen reden zu können.“



Gero Jensen ist 37 Jahre alt, verheiratet, Vater von zwei Kindern, Angestellter in einer Seniorenresidenz und lebt in Hannover.

„Seit rund zwei Jahren engagiere ich mich im Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. und bin heute Mitglied des erweiterten Vorstandes. Der Verein eröffnet viele Chancen, mit anderen Betroffenen Kontakte zu knüpfen. Der persönliche Erfahrungsaustausch ist bei seltenen Erkrankungen fundamental wichtig. Früher habe ich mich oft als Einzelkämpfer empfunden. Heute ist das anders! Ich bin an EDS erkrankt, einer Mischform aus dem klassischen und dem hypermobilen Typ. Neben andauernden Luxationen verschiedener Gelenke leide ich unter starken chronischen Schmerzen. Nach Studium und beruflicher Selbständigkeit war ich seit 2010 in Folge meiner Erkrankung berufsunfähig. 2016 konnte ich mit geringer Belastung wieder zurückkehren ins Berufsleben.“

Wir sind kompetenter Ansprechpartner für Sie und Ihre Familie!



Das genetikum ist ein spezialisiertes Facharztzentrum für humangenetische Beratung und Diagnostik. Wir sind Ansprechpartner für Familien, Paare und Schwangere mit Fragen aus allen Bereichen der Humangenetik, insbesondere bei seltenen Erkrankungen! Wir bieten Informationen, Untersuchungen und Beratung zu solchen Fragen wie:

• Hat meine Erkrankung eine genetische Ursache? Hat die Erkrankung eines Verwandten eine Bedeutung für mich oder meine Familie? Hat die Entwicklungsverzögerung meines Kindes möglicherweise eine genetische Ursache? Welche der vielfältigen Untersuchungsmöglichkeiten in der Schwangerschaft ist die richtige für mich? Wir sind für Sie da!

Unser spezialisiertes Ärzteteam bietet Antworten auf unterschiedlichste Fragen aus allen Bereichen der Humangenetik. Sie erreichen uns zur Terminvereinbarung oder Klärung fachlicher Fragen unter:

Telefon 0731 – 98 49 00
Telefon 0711 – 22 00 92 30

info@genetikum.de
www.genetikum.de

Neu-Ulm | Stuttgart | München | Singen | Prien | Künzelsau



Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V.

Postfach 11 02 02
33662 Bielefeld
Telefon: 05205 728953

vorstand@eds-selbsthilfe-ev.org
www.EDS-Selbsthilfe-eV.de



*gemeinsam
stark*

Vier starke Argumente

Es sprechen viele gute Gründe für eine Mitgliedschaft in unserem Verband.
Die wichtigsten sind:

- Praxisnahe Unterstützung
- Informativer Austausch auf Landes- und Bundesebene
- Vielseitige Aktivitäten
- Aktuelle Informationen

Falls Sie Fragen haben oder mehr über die Arbeit der Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V. erfahren möchten, nehmen Sie gern Kontakt mit uns auf.

