

DIE EHLERS-DANLOS- SYNDROME

Komplexe Bindegeweberkrankungen
einfach erklärt.



FRAUENPOWER: DIE AUTORINNEN



KARINA ULRIKE STURM



- **Ehemalige Arzthelferin**
- **Ehemalige medizinisch-technische Assistentin**
- **Forschungsarbeit am Lehrstuhl für Biotechnik in Erlangen**
- **Journalistin & Filmemacherin (MA in ‘International Journalism’)**
- **Bereiche: Medizin/Wissenschaft & Chronische Krankheit/Behinderung**
- **Fokus: Akkurate Repräsentation von Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen in den Medien**
- **Schreibt für nationale und internationale Publikationen, z. B. Die Neue Norm, ABILITY Magazine, bloggt, produziert Videos und Podcasts**
- **Lebt mit Ehlers-Danlos-Syndrom und vielen komorbiden Erkrankungen**

DR. ANDREA MAIER



- **Studierte Medizin an der Uniklinik RWTH Aachen**
- **Facharztausbildung in der Klinik für Neurologie**
- **Mitgründerin und Leitung der autonomes Nervensystem
Ambulanz Aachen**
- **Geschäftsführende Oberärztin des medizinischen Zentrums für
erwachsene Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen**
- **Betreut in einem interdisziplinären Team Menschen mit EDS**
- **Forscht an den EDS und autonomen Small-Fiber-Neuropathien**
- **Ehrenamtlich tätig im MWB der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative
und im Verein POTS und andere Dysautonomien e. V.**

DR. HELENA JUNG



- **Ärztin, Heilpädagogin, Psychotherapeutin**
- **Medizinstudium in Köln und anschließende Tätigkeit in der Schmerzambulanz des Instituts für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin**
- **Weiterbildung zur medizinischen Genetik in Bonn**
- **Langjährige Erfahrung in der Betreuung von Menschen mit EDS**
- **Privatpraxis mit Spezialsprechstunde für erbliche Bindegewebserkrankungen**
- **Mitglied im MWB Beirat der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e. V.**

**NO OTHER DISEASE IN THE
HISTORY OF MODERN MEDICINE,
HAS BEEN NEGLECTED IN SUCH A
WAY AS EHLERS-DANLOS
SYNDROME**

- PROFESSOR RODNEY GRAHAME

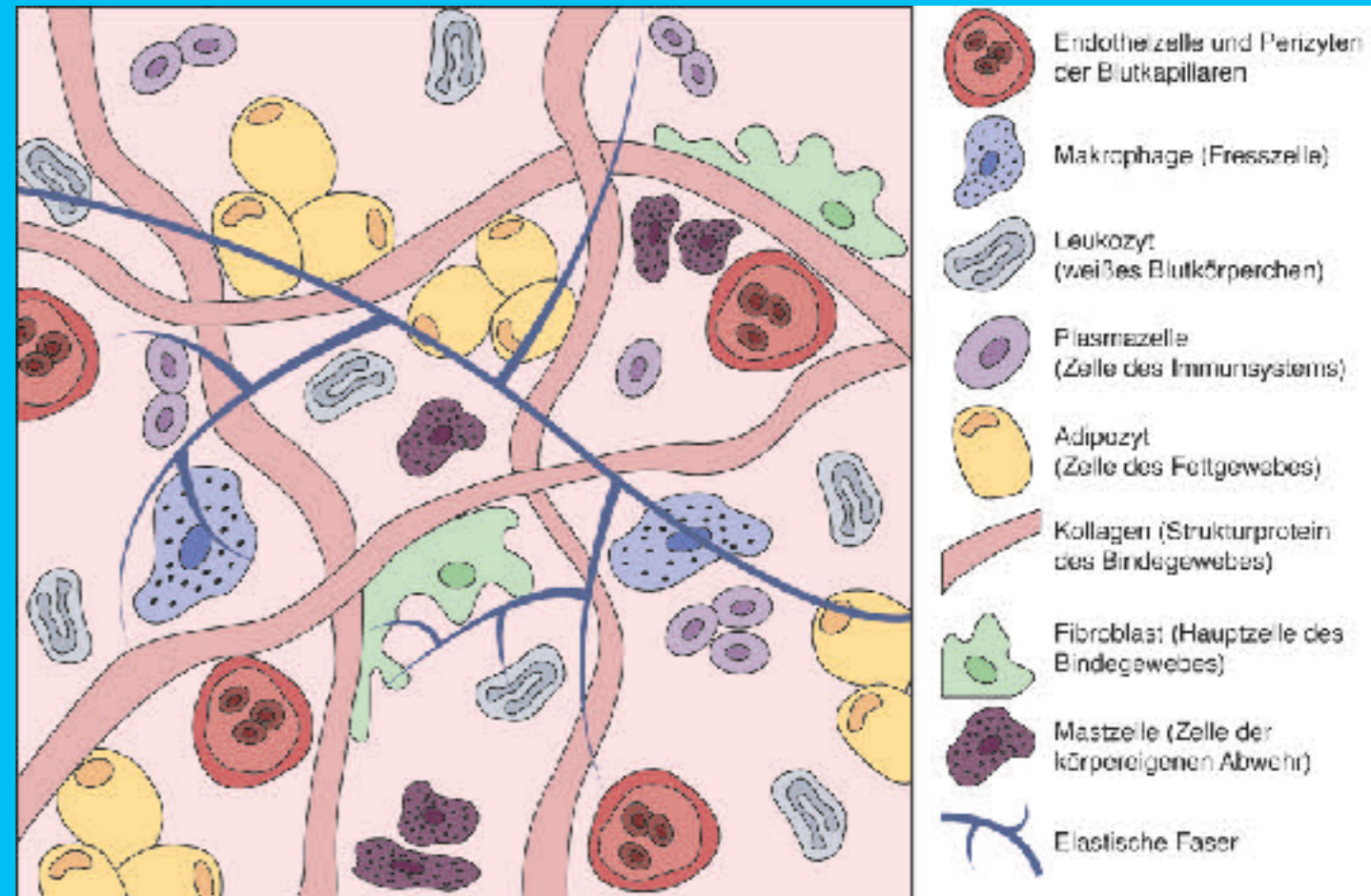
INHALT

KAPITEL 1: DIE EHLERS-DANLOS-SYNDROME

“Kapitel 1 widmet sich der **Entstehung** der Ehlers-Danlos-Syndrome, der **aktuellen Klassifikation**, der **Diagnostik und den Verdachtsmomenten**. In diesem Kapitel wird Schritt für Schritt erklärt, wie das Bindegewebe, das als “Kleber” den ganzen Körper zusammenhält, aufgebaut ist und wie sich genetische Erkrankungen entwickeln: von der DNA, über die Aminosäuren bis hin zum Protein. Anschließend wird anhand der alten und neuen Klassifikationen gezeigt, wie die verschiedenen Typen der EDS entstehen, wie weitläufig die Symptome sein können und welche Verdachtsmomente schon frühzeitig in den verschiedenen medizinischen Fachrichtungen in Richtung EDS denken lassen sollten. Zum Ende des Kapitels wird die Diagnostik der EDS näher erläutert, von der ersten Anamnese, über die klinische Untersuchung bis hin zu den angewandten Kriterien.“

KAPITEL 1

- 1.1 Kurze Zusammenfassung
- 1.2 Was ist Bindegewebe und was hat es mit EDS zu tun?
- 1.3 Klassifikation & Krankheitsursachen
- 1.4 Verdachtsmomente
- 1.5 Diagnostik

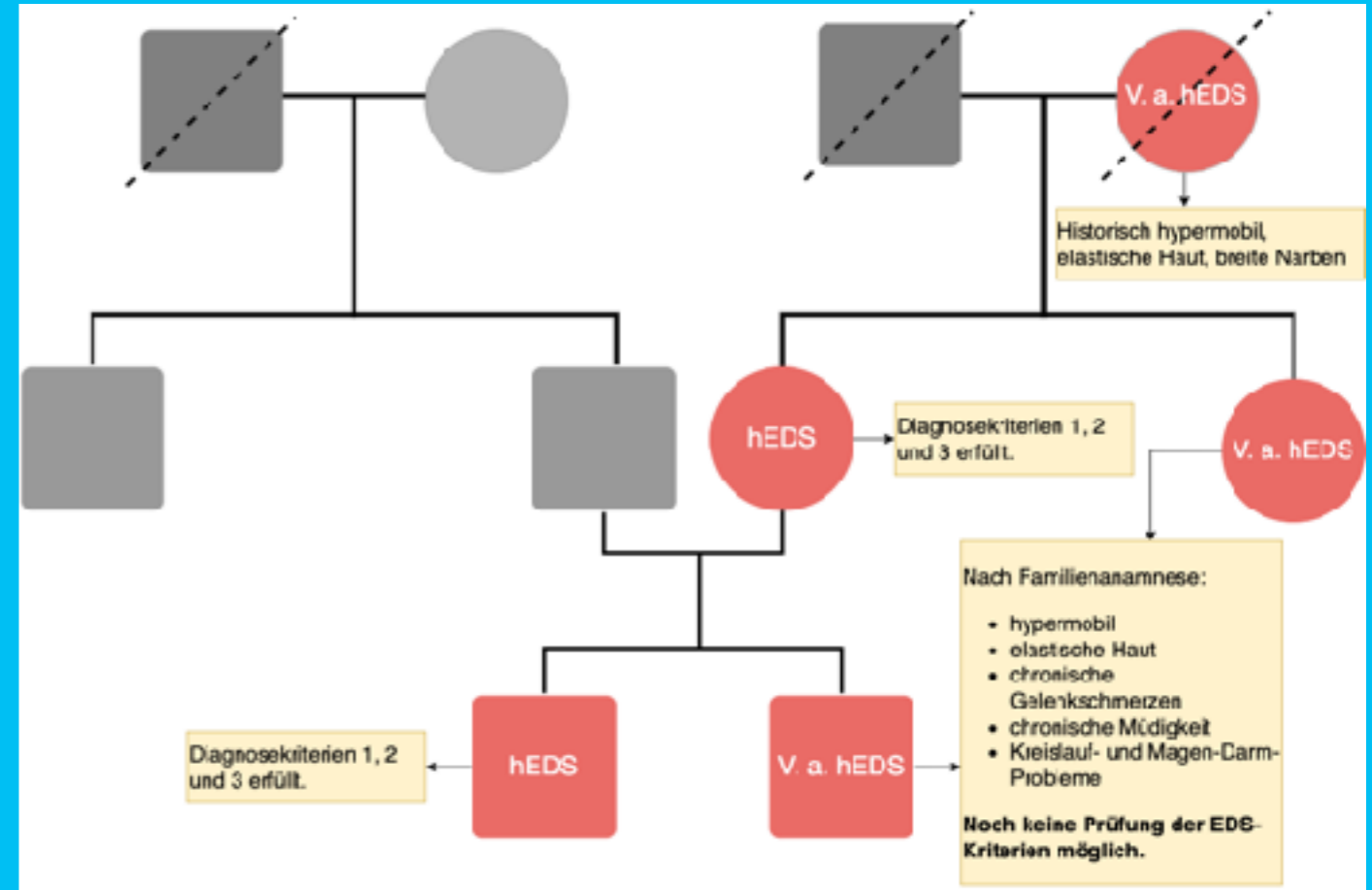


KAPITEL 2: AUF DEM WEG ZUR DIAGNOSE

“Kapitel 2 widmet sich ganz dem **praktischen Ablauf der Diagnostik**, von der Überweisung zur Humangenetik bis hin zum fertigen Befund. Die Autor*innen geben praktische Tipps wie Betroffene der Ehlers-Danlos-Syndrome Expert*innen für die Erkrankung finden können und wie sich am besten auf den ersten großen Termin in der Humangenetik vorbereitet werden kann. Anschließend wird detailliert erklärt, was am Untersuchungstag passiert: von der Anamnese, über die klinische Untersuchung, bis hin zur Genanalyse. Auch wie humangenetische Befunde aufgebaut sind und wie Patient*innen die Berichte aus dem Labor lesen und deuten können, wird im Verlauf aufgezeigt. Und zu guter Letzt erfahren die Betroffenen zusätzlich, welche nächsten Schritte sie nach der Diagnose einleiten sollten.“

KAPITEL 2

- 2.1 Überweisung zur Humangenetik
- 2.2 Vorbereitung des Termins
- 2.3 Untersuchung
- 2.4 Befund
- 2.5 EDS-Diagnose und was nun?



KAPITEL 3: KOMORBIDITÄTEN

“In Kapitel 3 werden viele der bekannten **komorbiden Erkrankungen, deren Management und aktuelle Forschungslage** näher beleuchtet. Darunter z. B. Osteoporose, Arthrose, Skoliose, Gastroparese und andere gastrointestinale Komplikationen, Blutungs- und Hämatomneigung, neurologische und muskuläre Beschwerden, die verschiedenen Schmerzarten, Müdigkeit und Erschöpfung, Herz- und Gefäßkomplikationen, Augenprobleme, Temporomandibuläre Dysfunktion, Hernien und Prolapse, psychiatrische und psychologische Aspekte, gynäkologische Probleme, und zusätzliche Erkrankungen, wie Fibromyalgie. Außerdem werden die **Entstehungsmechanismen der häufigsten Komorbiditäten, sowie deren Zusammenhang mit den EDS diskutiert.** Hier wird vor allem dem Mastzellaktivierungssyndrom, den autonomen Neuropathien, der Chiari-Malformation, dem Tethered Cord Syndrome, sowie der kraniozervikalen Instabilität besonders viel Platz eingeräumt.“

KAPITEL 3

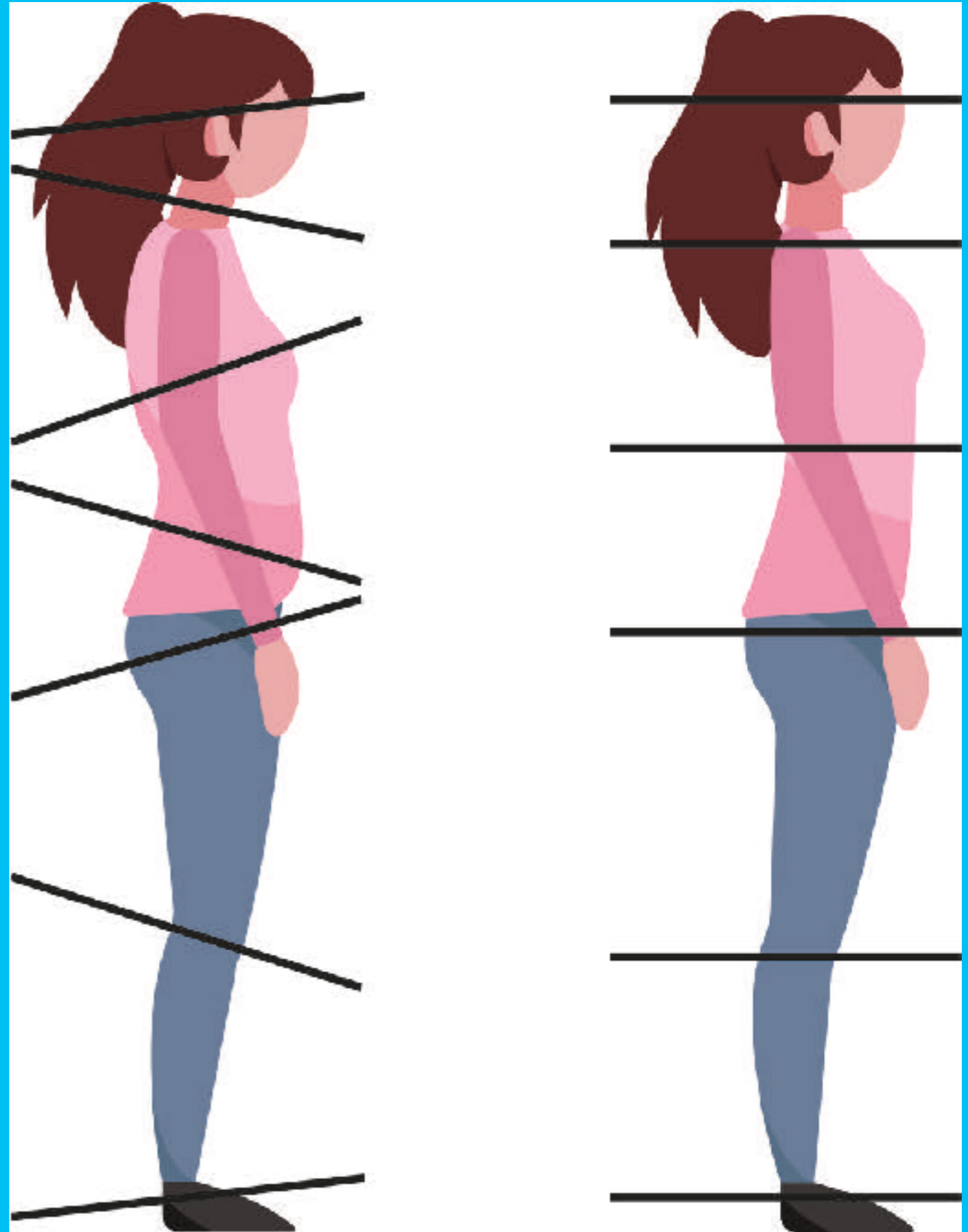
- **3.1 Osteoporose, Arthrose & Skoliose**
- **3.2 Chiari-Malformation, Kraniozervikale Instabilität & Tethered Cord Syndrome**
- **3.3 Dysautonomie & autonome Neuropathien**
- **3.4 Gastroparese & andere gastrointestinale Beschwerden**
- **3.5 Mastzellaktivierungssyndrom**
- **3.6 Blutungsneigung & Hämatombildung**
- **3.7 Neurologische & muskuläre Beschwerden**
- **3.8 Chronische Schmerzen, Müdigkeit & Erschöpfung**
- **3.9 Schlafstörungen**
- **3.10 Herz- & Gefäßbeteiligung**
- **3.11 Augenprobleme**
- **3.12 Temporomandibuläre Dysfunktion**
- **3.13 Hernien & Prolapse**
- **3.14 Psychiatrisch/psychische Aspekte & Neurodiversität**
- **3.15 Gynäkologische Ausprägung**
- **3.16 Andere Erkrankungen und Erscheinungen**
- **3.17 Pharmakogenetik**

KAPITEL 4: MANAGEMENT VON EDS

“Kapitel 4 befasst sich ausschließlich mit dem Management der EDS, durch eine **Kombination aus verschiedenen Behandlungsmethoden**. Unter anderem werden den Leser*innen in diesem Zusammenhang verschiedene physiotherapeutische Konzepte näher gebracht. Des Weiteren wird aufgezeigt, welche Vorsorgeuntersuchungen regelmäßig stattfinden müssen, welche allgemeinen Anpassungen der Lebensumstände, z. B. Verbesserung der Schlafhygiene oder die Veränderung der Ernährung, hilfreich sein können. Auch auf die Schmerztherapie, unter Einsatz verschiedener Schmerzmedikamente, wird detailliert eingegangen und zusätzlich wird aufgezeigt, welche verschiedenen Hilfsmittel die Lebensqualität verbessern können. Anschließend wird auf die möglichen Komplikationen bei Operationen sowie bei Geburt und Schwangerschaft verwiesen und zum Schluss hin erfahren die Betroffenen, welche Mechanismen im Alltag zur besseren Bewältigung der Erkrankung beitragen können.“

KAPITEL 4

- 4.1 Vorsorgeuntersuchungen & Spezialist*innen
- 4.2 Physiotherapie, Ergotherapie & Logopädie
- 4.3 Verbesserung der Schlafqualität
- 4.4 Ernährungskonzepte
- 4.5 Schmerztherapie
- 4.6 Hilfsmittel
- 4.7 Komplikationen bei Operationen
- 4.8 Schwangerschaft/Geburt
- 4.9 Psyche/Coping



KAPITEL 5: SOZIALES

“Kapitel 5 dieses Buchs gibt einen Überblick über mögliche **sozialrechtliche Leistungen**, die Menschen mit EDS in Deutschland in Anspruch nehmen könnten und vergleicht diese kurz mit der entsprechenden Leistungen in Österreich und der Schweiz. Die Leser*innen erfahren in diesem Buchteil mehr über die Dauerverordnung von Physiotherapie, Leistungen außerhalb des Regelkatalogs bei den Krankenkassen, Krankengeld der Krankenkassen, Rehabilitationsmaßnahmen, Arbeitslosengeld, Erwerbsminderungsrente aufgrund von Krankheit, Sozialhilfe, Grad der Behinderung, Pflegegrad, private Berufsunfähigkeitsversicherung und den EU-Toilettenschlüssel.“

KAPITEL 5

- 5.1 Dauerverordnung Physiotherapie
- 5.2 Leistungen außerhalb des Regelkatalogs
- 5.3 Krankengeld
- 5.4 Rehabilitationsmaßnahmen
- 5.5 Arbeitslosengeld
- 5.6 Erwerbsminderungsrente
- 5.7 Sozialhilfe
- 5.8 Grad der Behinderung
- 5.9 Pflegegrad
- 5.10 Private Berufsunfähigkeitsversicherung
- 5.11 EU-Toilettenschlüssel
- 5.12 Kurzer Blick auf Österreich und Schweiz



WAS MACHT DIESES BUCH BESONDERS?

ICH DENKE DAS BUCH KÖNNTE EIN WEGWEISER FÜR
FACHPERSONAL IM NIEDERGELASSENEN BEREICH SEIN, UM EINE
SCHNELLERE EDS-DIAGNOSE SICHERN ZU KÖNNEN. ES BEINHÄLTET
ALLE DETAILS, DIE MEDIZINISCH NOTWENDIG SIND. DAS BUCH IST
BESONDERS, WEIL ES PATIENT*INNEN UND BEHANDELNDE MIT
FRAGEN NICHT ALLEINE LÄSST. VON KAPITEL ZU KAPITEL WERDEN
FRAGEN FÜR DIE PATIENT*INNEN, SOWIE FÜR DIE BEHANDELNDEN
ÄRZT*INNEN ODER DEM FACHPERSONAL BEANTWORTET.

TESTIMONIALS

Diana Seeber
Mitarbeiterin,
Universität Aachen



RECHENGE ZUR BEHANDLUNG

(Merksatz Start) Tipp 1: Nach jedem Termin mit Fachärzt:innen alle Antworten auf Fragen notieren und strukturiert ablegen! (Merksatz Ende)

π

*(Merksatz Start) Tipp 2: Befunde **auch** an sich selbst schicken lassen, um **mit** entscheiden zu können, welcher Befund an welche Ärzt:innen weitergereicht wird. (Merksatz Ende)*

ÄRZT*IN-VERSUS
PATIENT*INSICHT

—

Nov 6, 5:03 PM

Der Hausarzt sollte als Ansprechpartner und Koordination immer mit im Boot sein. Wenn er nicht alle Befunde bekommt, kann das (bei gutem Hausarzt) ein großes Problem darstellen. Daher bitte nicht schreiben, ausschließlich an sich selbst.

↩ Reply 🗑 Delete

(Merksatz Start) Tipp 1: Nach jedem Termin mit Fachärzt:innen alle Antworten auf Fragen notieren und strukturiert ablegen! (Merksatz Ende)

(Merksatz Start) Tipp 2: Befunde auch an sich selbst schicken lassen, um mit entscheiden zu können, welcher Befund an welche Ärzt:innen weitergereicht wird. (Merksatz Ende)

Der Hausarzt sollte als Ansprechpartner und Koordination immer mit im Boot sein. Wenn er nicht alle Befunde bekommt, kann das (bei gutem Hausarzt) ein großes Problem darstellen. Daher bitte nicht schreiben, ausschließlich an sich selbst.

ÄRZT*IN-VERSUS
PATIENT*INSICHT

—

Der Hausarzt sollte als Ansprechpartner und Koordination immer mit im Boot sein. Wenn er nicht alle Befunde bekommt, kann das (bei gutem Hausarzt) ein großes Problem darstellen. Daher bitte nicht schreiben, ausschließlich an sich selbst.

Der Hausarzt sollte als Ansprechpartner und Koordination immer mit im Boot sein. Wenn er nicht alle Befunde bekommt, kann das (bei gutem Hausarzt) ein großes Problem darstellen. Daher bitte nicht schreiben, ausschließlich an sich selbst.

↳ Reply Delete

(Merksatz Start) Tipp 1: Nach jedem Termin mit Fachärzt:innen alle Antworten auf Fragen notieren und strukturiert ablegen! (Merksatz Ende)

(Merksatz Start) Tipp 2: Befunde auch an sich selbst schicken lassen, um mit entscheiden zu können, welcher Befund an welche Ärzt:innen weitergereicht wird. (Merksatz Ende)

-> Das habe ich nach deinem Vorschlag abgeändert, aber da sind wir uns nicht ganz so einig. Ich glaube da unterscheidet sich die Patientenperspektive von der Arztperspektive. Die meisten von uns haben keine guten Hausärzte und oft geraten wir an Fachärzte, die uns eine F-Diagnose geben. Der Befund geht dann zum Hausarzt - obwohl er falsch ist - der Hausarzt kann das nicht einschätzen und zack wirst du nicht mehr für deine körperliche Erkrankung behandelt, sondern alles wird auf die Psyche geschoben. Sowas lässt sich einfach vermeiden, wenn man alle Befunde an sich selbst schicken lässt und dem Hausarzt das weitergibt, was korrekt und wichtig ist.

ÄRZT*IN-VERSUS PATIENT*INSICHT

—

Philip Maier

Der Hausarzt sollte als Ansprechpartner und Koordination immer mit im Boot sein. Wenn er nicht alle Befunde bekommt, kann das (bei gutem Hausarzt) ein großes Problem darstellen. Daher bitte nicht schreiben, ausschließlich an sich selbst.

Der Hausarzt sollte als Ansprechpartner und Koordination immer mit im Boot sein. Wenn er nicht alle Befunde bekommt, kann das (bei gutem Hausarzt) ein großes Problem darstellen. Daher bitte nicht schreiben, ausschließlich an sich selbst.

(Merksatz Start) Tipp 1: Nach jedem Termin mit Fachärzt:innen alle Antworten auf Fragen notieren und strukturiert ablegen! (Merksatz Ende)
(Merksatz Start) Tipp 2: Befunde auch an sich selbst schicken lassen, um mit entscheiden zu können, welcher Befund an welche Ärzt:innen weitergereicht wird. (Merksatz Ende)

Reply Delete

KARINA STURM: "ICH KANN SCHON SEHEN, WIE DAS MÖGLICHERWEISE NICHT FÜR JEDE PATIENT*IN GUT MACHBAR IST."

ANDREA MAIER: "DIE PATIENT*INNENPERSPEKTIVE KANN ICH DURCHAUS NACHVOLLZIEHEN."

**ÄRZT*IN-VERSUS
PATIENT*INSICHT**

Wenn Sichtweisen kollidieren, dann müssen Kompromisse her!

FACHLICH & PRAKTISCH

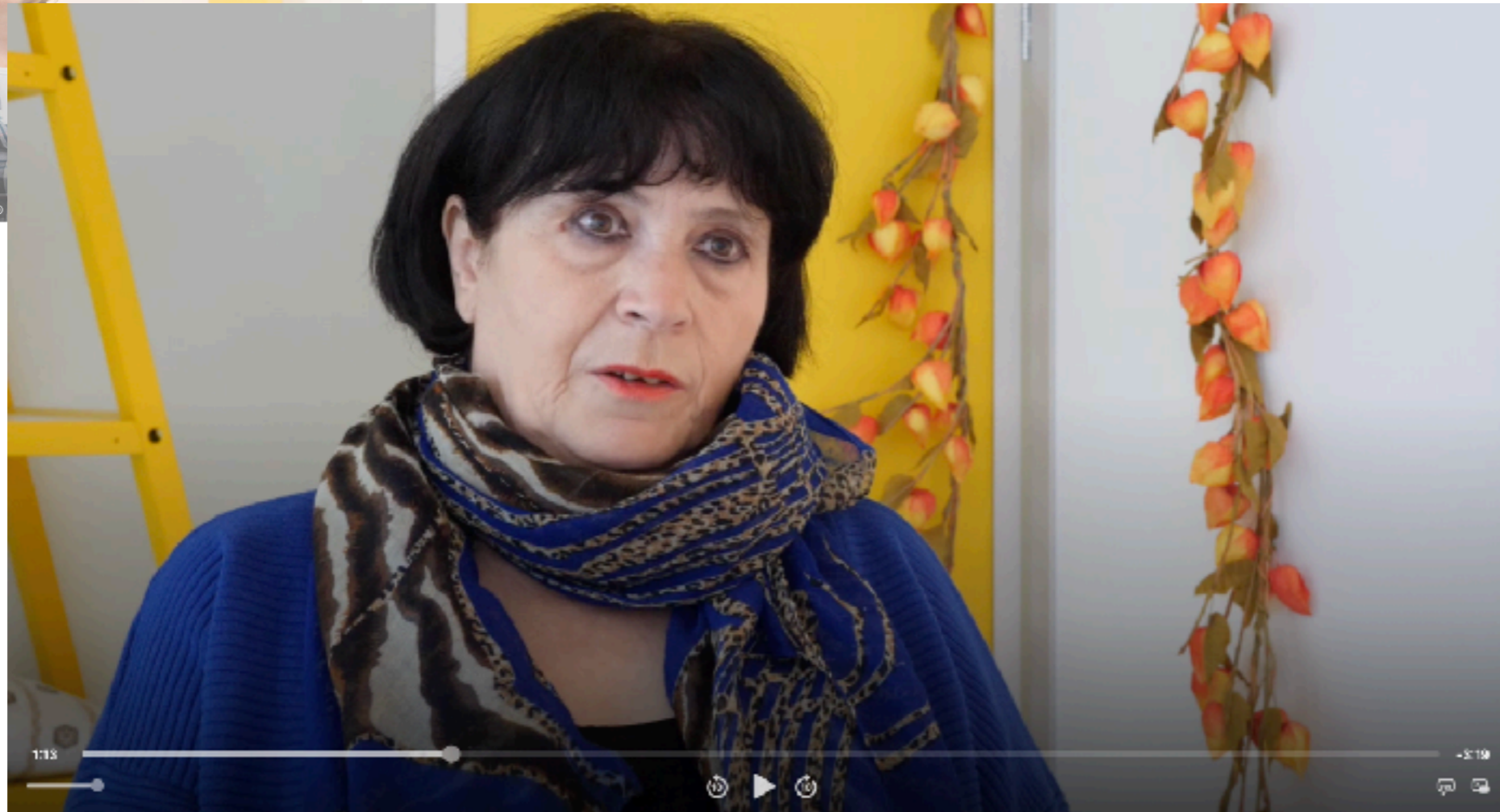
- **Einmalige Sichtweise: Buch vereint Mediziner*innen- und Patient*innensicht**
- **Mehr als 150 Fachbegriffe werden verwendet und erklärt**
- **Für alle Neueinsteiger ins Thema: egal ob Patient*innen, Angehörige, medizinisches Personal**
- **Mischt fachliche Details und praktische Tipps im Umgang mit der Erkrankung**
- **Gibt einen Einblick in Forschung zu allen Themen rund um EDS**
- **Didaktische Elemente, die die wichtigsten Informationen zum Ende jedes Kapitels zusammenfassen**

MULTIMEDIA: VIDEOS MIT NATIONALEN & INTERNATIONALEN EXPERT*INNEN



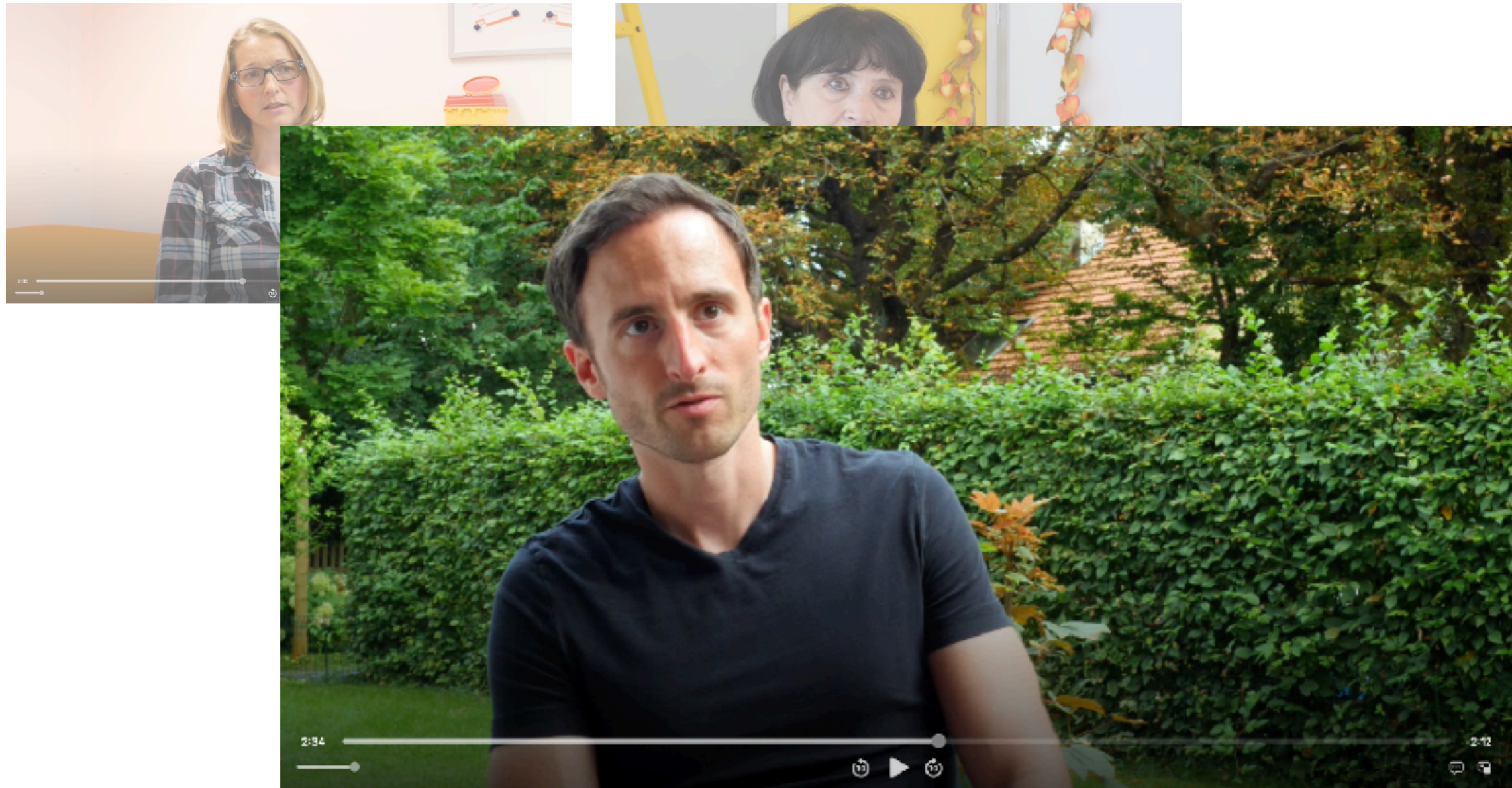
- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier, Dr. Jung

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



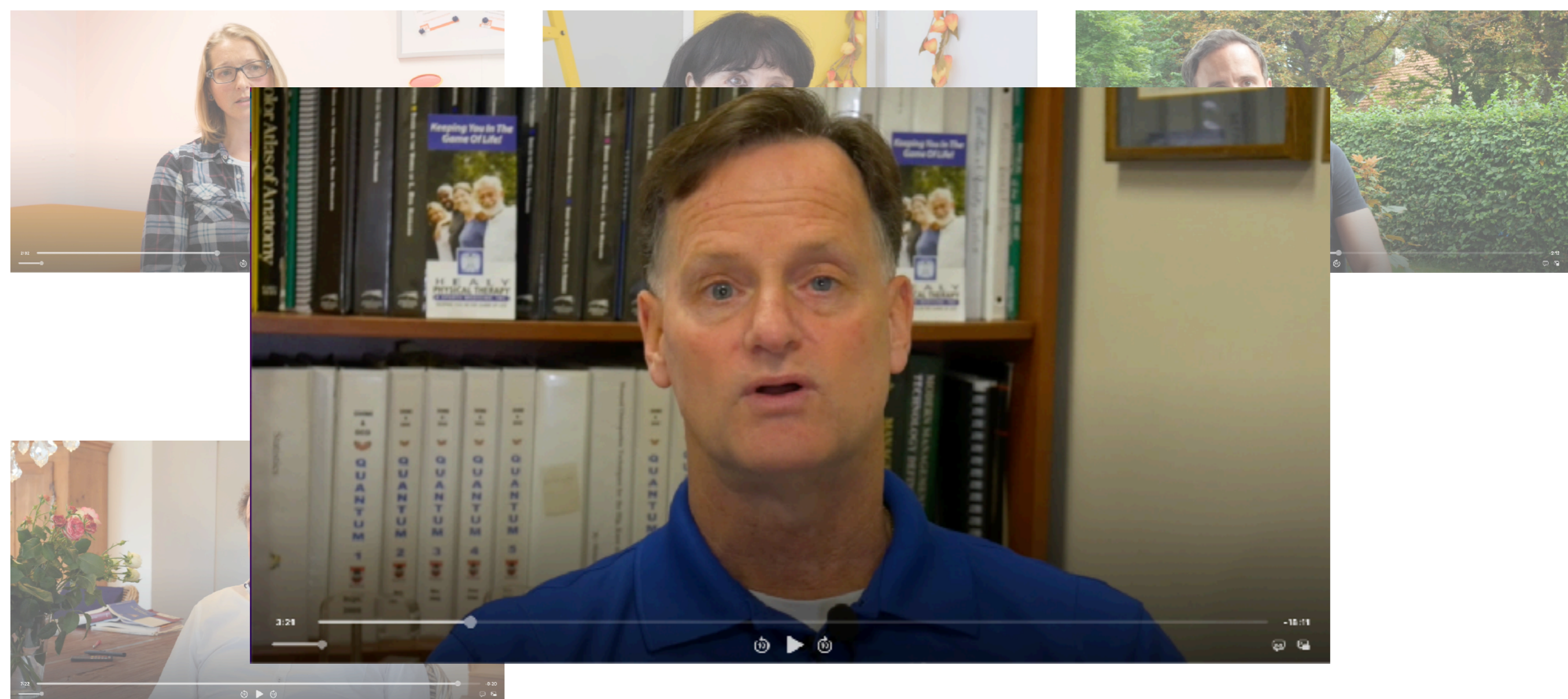
- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier, Dr. Jung, Dr. Hanisch

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier, Dr. Jung, Dr. Hanisch, Dr. Meuser

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



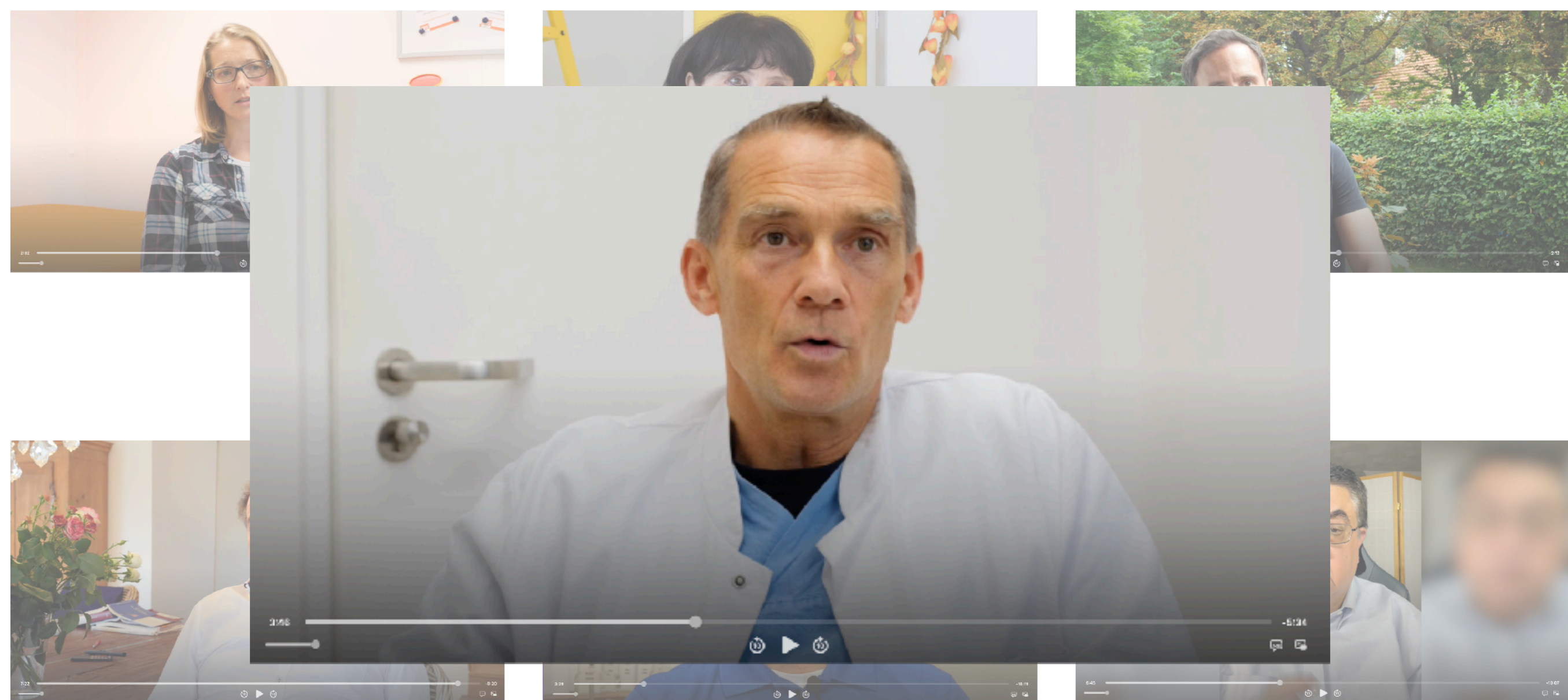
- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier, Dr. Jung, Dr. Hanisch, Dr. Meuser, Dr. Healy

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier, Dr. Jung, Dr. Hanisch, Dr. Meuser, Dr. Healy, Dr. Chopra

NATIONALE & INTERNATIONALE EXPERT*INNEN



- Nationale und internationale Expert*innen, z. B. Dr. Maier, Dr. Jung, Dr. Hanisch, Dr. Meuser, Dr. Healy, Dr. Chopra, Prof. Raithel, uvm.
- Zwischen 2 und 20 Minuten lang.
- Vollständig Untertitelt (& englische Videos übersetzt)

THEMEN

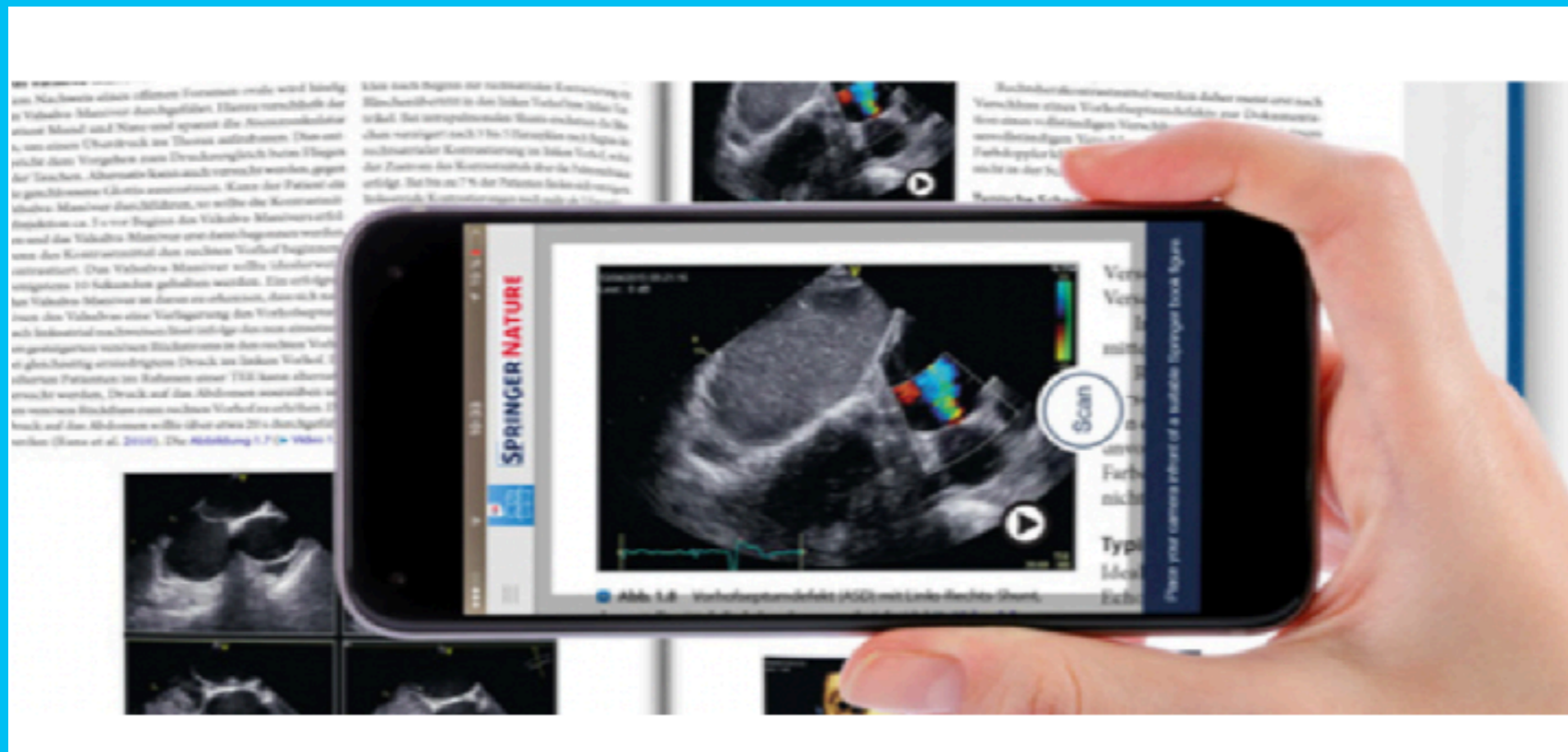
- Chronische Schmerzen
- Chronische Müdigkeit
- Schmerztherapie
- Narrative Medizin
- Small-Fiber-Neuropathie
- Dysautonomie
Mechanismen
- Dysautonomie Diagnostik
& Therapie
- Mastzellaktivierung
- Mastozytose
- Trailer We Are Visible
- EDS Initiative
Vereinsvorstellung
- Kompressionssyndrome
- Physiotherapie
- EDS & Zähne
- EDS bei Männern
- EDS bei Kindern
- Vorwort
- EDS-Diagnostik

< Springer Nature Apps

SN More Media App



Die SN More Media App bietet einfachen Zugang auf elektronische Zusatzinhalte. Scannen Sie mit Hilfe der App eine Abbildung im Buch, die mit dem Play-Button gekennzeichnet ist. Anschließend wird das Video direkt abgespielt.



Mittels App können Videos auf dem Smartphone oder Tablet aufgerufen werden.



ZIEL

**EMPOWERMENT DER PATIENT*INNEN,
DAMIT DIESE
SELBST
EIN AKTIVER TEIL
IHRES KRANKHEITSMANAGEMENTS
SEIN KÖNNEN!**

DETAILS

Titel: Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome

Untertitel: Komplexe Bindegewebserkrankungen einfach erklärt.

Verlag: Springer Nature

Preis: 24,99 Euro (D)

Seitenzahl: ca. 180

Erscheinungsdatum: August 2022

Abbildungen: 29

Videos: 18

> 150 erklärte Fachausdrücke


Karina Sturm
Helena Jung
Andrea Maier

Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome

Komplexe
Bindegewebserkrankungen
einfach erklärt

RATGEBER

MOREMEDIA 

 Springer