

Bei Interesse an einem Rezensionsexemplar oder einem Interview mit dem Autor, kontaktieren Sie:  
Uschi Kidane | Springer Nature | Communications  
tel +49 6221 487 8166 | [uschi.kidane@springer.com](mailto:uschi.kidane@springer.com)

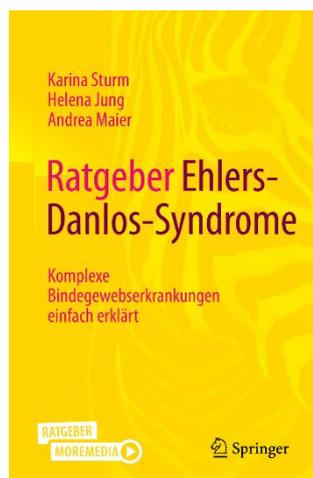


## PRESSEMITTEILUNG

# Ehlers-Danlos-Syndrome: Eine Krankheit und ihre vielen Facetten

**Erster Ratgeber zur seltenen Bindegewebserkrankung EDS | Von Diagnosefindung bis zu Therapieoptionen | Mit EDS leben lernen | Begleitmaterial, Videos | Expert\*innen-Interviews**

Heidelberg, 17. November 2022



Von 5.000 Menschen erkrankt Schätzungen zufolge einer am Ehlers-Danlos-Syndrom. Expert\*innen gehen mittlerweile davon aus, dass es gar unter 500 eine Person trifft; denn häufig wird die Krankheit nicht erkannt. Die Ehlers-Danlos-Syndrome, kurz EDS, sind recht komplex: hierbei handelt es sich um eine Gruppe von genetisch bedingten Bindegewebserkrankungen, die den ganzen Körper betreffen - mit individuell unterschiedlichen Auswirkungen und Verläufen. Typisch ist die Fähigkeit, die Gelenke überstrecken zu können. Erkrankte klagen über chronische, weit verbreitete Schmerzen an Genick, Leiste, Bauch und/oder Darm, auch über eine starke und andauernde Müdigkeit und Erschöpfung. Die Ehlers-Danlos-Syndrome kommen auch selten alleine. Sie führen zu vielen anderen Erkrankungen, die die Behandlung zunehmend erschweren. Gleichzeitig ist Wissen zu den EDS eher Mangelware. Nicht umsonst wird EDS oft als ‚die am meiste vernachlässigte

Erkrankung in der Medizin‘ beschrieben.

Der Springer-Ratgeber *Ehlers-Danlos-Syndrome* ist die erste Publikation, die die aktuellen Fakten um die Erkrankung darstellt. Sie soll helfen, dass Patient\*innen mit Verdacht auf EDS schneller zum Ziel ‚Diagnose‘ und dadurch zu einer passenden Behandlung und mehr Lebensqualität kommen. „Bis aus dem Verdacht endlich Klarheit wird, hat der\*die Erkrankte zumeist einen langen Leidensweg - meist Jahrzehnte - mit vielen Arztkonsultationen, Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen hinter sich gebracht“, erklärt Karina Sturm, Autorin des Springer-Ratgebers und selbst EDS-Betroffene. „Eine Diagnose zu erhalten ist Erlösung und Schock zugleich. Erlösung, weil man endlich einen Namen für die Symptome hat, die einen seit Langem begleiten und ein Schock, weil sich dadurch das

ganze Leben ändert.“ Neben dem Management der Krankheit selbst müssen Betroffene zu Expert\*innen für die eigene Krankheit werden und gleichzeitig verarbeiten, trauern um Dinge, die man krankheitsbedingt loslassen muss, und das Leben neu sortieren. EDS ist bis heute nicht heilbar, doch mit der richtigen Kombination an Therapien kann das Fortschreiten verlangsamt bzw. die Symptome gelindert werden.

Mit diesem Ratgeber möchte Sturm genau den Menschen helfen, die auf der Suche nach der Ursache ihrer Schmerzen sind. Der vorliegende Ratgeber führt durch den Dschungel der Diagnosefindung: bei wem finde ich welche Hilfe? Auf was muss ich als mündige\*r Patient\*in achten, wenn ich mich auf Gespräche mit Expert\*innen vorbereite? Was kommt nach der Diagnose? Wie gehe ich mit einem fortschreitenden Verlauf um, wie versorge ich mich selbst, um die Lebensqualität zu erhalten? Das Buch vereint die Tipps einer EDS-Betroffenen mit dem Fachwissen von Mediziner\*innen und bietet außerdem zusätzliche Interviews mit inter-/nationalen Expert\*innen bereit, die in Form von 18 Videos das Wissen um EDS abrunden.

Karina Sturm | Helena Jung | Andrea Maier

### **Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome**

Komplexe Bindegewebserkrankungen einfach erklärt

2022, 208 S., 30 Abb.

Softcover € 24,99 (D) | € 25.69 (A) | sFr 28.00 (CH)

ISBN 978-3-662-65020-0

Auch als eBook verfügbar

### **Weitere Informationen**

Pressemitteilung + Downloads

[www.springer.com/de/ueber-springer/medien/pressemitteilungen](http://www.springer.com/de/ueber-springer/medien/pressemitteilungen)

Informationen zum Buch

<https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-662-65041-7#about-this-book>

---

### **Service für Journalist\*innen**

Journalist\*innen erhalten auf Anfrage ein Rezensionsexemplar des Buchs *Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome*.

---

### **Kontakt**

Uschi Kidane | Springer Nature | Communications

tel +49 6221 487 8166 | [uschi.kidane@springer.com](mailto:uschi.kidane@springer.com)

Folgen Sie uns auf: 

Zweigniederlassung der Springer-Verlag GmbH, Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin

Sitz: Berlin / Amtsgericht Berlin-Charlottenburg, HRB 91881 B

Geschäftsführer: Martin Mos, Dr. Ulrich Vest, Dr. Niels Peter Thomas, Volker Böing

Sie möchten keine Emails mehr von uns erhalten? Dann senden Sie uns bitte eine [Nachricht](#), und wir nehmen Sie aus unserem Presseverteiler.

Weitere Informationen, wie wir Ihre persönlichen Daten schützen und verarbeiten, entnehmen Sie bitte unseren [Datenschutzrichtlinien](#).