

## Das bieten wir an:

- Beratung und Unterstützung der Betroffenen und ihrer Familien
- Zusammenarbeit mit Ärzten und (Spezial-) Kliniken
- Regionale und bundesweite Treffen
- Herausgabe einer Verbandszeitung
- Notfallausweise für Betroffene
- Öffentlichkeitsarbeit
- Erfahrungsaustausch mit Fachleuten und Betroffenen
- Förderung von Diagnose und Aufklärung
- Weltweite Kooperation mit internationalen Ehlers-Danlos-Gruppen

## Das wollen wir erreichen:

- Bessere Aufklärung und Information durch Ärzte
- Aufbau regionaler Selbsthilfegruppen in jedem Bundesland

- Stärkere internationale Zusammenarbeit von Ärzten und Kliniken
- Intensivere Forschung an den Ursachen, Auswirkungen und Heilungsmöglichkeiten von EDS

## Helfen Sie uns, Ihnen zu helfen!

Um unsere Ziele zu erreichen, aber auch um die vielen Anfragen zu beantworten und Betroffene und Angehörige optimal betreuen zu können, brauchen wir Ihre Hilfe.

Der Verein wurde als gemeinnützig anerkannt und ist somit berechtigt, steuerabzugsfähige Spendenquittungen auszustellen.

Herausgeber:  
Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e. V.  
Kugelbühlstr. 1, 91154 Roth, Tel. 0 91 71/98 15 16,  
Fax 0 91 71/98 15 18, [www.ehlers-danlos-initiative.de](http://www.ehlers-danlos-initiative.de),  
E-Mail: [buero1@ehlers-danlos-initiative.de](mailto:buero1@ehlers-danlos-initiative.de)

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Kopie verboten.

Neuaufgabe September 2009



Was ist das  
Ehlers-Danlos-  
Syndrom?

Ratgeber EDS  
Allgemein



Deutsche  
Ehlers-Danlos-  
Initiative e.V.

## Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) – Was ist das?

Beim Ehlers-Danlos-Syndrom handelt es sich um eine seltene vererbte Bindegewebserkrankung, bei der eine Störung der Kollagenbiosynthese vorliegt. Diese Bindegewebserkrankung wurde bereits mehrfach beschrieben und klassifiziert (Edvard Ehlers, Dermatologe, Kopenhagen 1863–1937 und Henri A. Danlos, Dermatologe, Paris 1844–1912), deren Erkrankungsursache, Häufigkeit und Verlauf ist jedoch nach wie vor größtenteils unbekannt. Auch eine ursächliche Therapie existiert zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht.

Da Bindegewebe überall im Körper vorkommt, sind die Symptome sehr vielfältig und reichen von überdehnbarer, leicht verletzbarer Haut, überbewegliche Gelenke, bis hin zum Reißen der inneren Organe und Gefäße. Weiterhin sind Skelettdeformationen, ein Ausrenken der Gelenke, Neigung zu Hämatomen sowie eine hohe Schmerzempfindlichkeit keine Seltenheit.



Die Medizin unterscheidet je nach Symptomen und Schweregrad sechs verschiedene Typen, gekennzeichnet durch klinische Befunde, durch Erbfaktoren sowie durch biochemische Unregelmäßigkeiten.

Die Diagnose EDS stützt sich auf ärztliche Untersuchungsergebnisse und auf die medizinische und familiäre Vorgeschichte.

## Mit Ehlers-Danlos leben – Was heißt das?

Das Leben von EDS-Betroffenen ist durch zahlreiche Unfälle und Verletzungen, besonders in der Kindheit geprägt, häufig kommt es zu einer verminderten Belastungsfähigkeit und einer Einschränkung des Alltagslebens.

Kinder und Jugendliche leiden besonders unter dem Gehänsel ihrer Mitschüler, den Einschränkungen im Sport und den Narben als typische Schönheitsfehler.

Als Erwachsener stehen die zunehmenden Gelenk- ggf. Gefäßprobleme und die Schmerzen im Vordergrund.



Viele Betroffene beklagen die Unwissenheit sowie das Unverständnis der Ärzte und selbst im persönlichen Umfeld sind Unterstellungen, wie Kindesmisshandlungen und simulierte Beschwerden keine Ausnahme.

EDS-Betroffene haben ihr Leben lang das Gefühl, sich immer rechtfertigen zu müssen.

Da für eine EDS-Betroffene jede Schwangerschaft ein Risiko darstellen kann und vor allem die Vererbungsmöglichkeit bedacht werden muss, sollte jeder Kinderwunsch kritisch geprüft werden.

Betroffene dieser seltenen Krankheit brauchen Hilfe!