

ggf. etwas mehr Zeit einzuräumen. Oft ist es sinnvoll, dass die Kinder besonders dicke Stifte zum Schreiben benutzen, weil ein dünner Stift nicht gut gehalten werden kann und die Finger beim Schreiben verkrampfen. Dieses kann wiederum zu Schmerzen führen. Bei größeren Kindern, die Probleme mit den Handgelenken oder den Daumengrundgelenken haben, sollte man evtl. die Benutzung eines Laptops im Unterricht in Erwägung ziehen.

- Oft fällt auch der Umgang mit der Schere sehr schwer.
- Durch die hypermobilen Fingergelenke haben die Kinder vielfältige Schwierigkeiten, so fällt ihnen z. B. das Schließen von Jeanshosenknöpfen oder das Binden einer Schleife an den Schuhen sehr schwer.
- Die Eltern sollten im Notfall immer telefonisch erreichbar sein.
- Den Eltern sollte die Möglichkeit gegeben werden, an Schulausflügen oder Klassenfahrten teilzunehmen.
- Um die Gefahr von Stürzen einzudämmen (Schubserie auf der Treppe, etc.), kann es hilfreich sein, wenn dem Kind die Möglichkeit gegeben wird, nach „dem großen Ansturm“ in die Pause zu gehen, oder in den „kleinen“ Pausen im Klassenraum zu bleiben.
- Die Kinder meiden zum Teil automatisch größere Menschenmengen und halten sich lieber etwas abseits, um so einem Sturz oder einer Verletzung aus dem Wege zu gehen.

- In der Schule sollte immer ein kleines Notfallpaket für das Kind parat liegen. Als sehr nützlich haben sich „Sofortkältekompressen“ erwiesen, die nach einem Stoß oder Sturz sofort aufgelegt werden können, um somit die Hämatombildung einzudämmen.
- Mitglieder der EDS-Initiative führen einen Notfallausweis mit sich, eine Kopie davon sollte in der Schule hinterlegt sein, um ihn in einem Notfall dem Arzt oder dem Rettungsteam vorzulegen.
- Da das Krankheitsbild sehr vielfältig und unterschiedlich sein kann, suchen Sie immer das Gespräch mit den Eltern des betroffenen Kindes, denn die wissen am besten, worauf zu achten ist.

WICHTIG! Das Kind sollte trotz gewisser Einschränkungen so normal wie möglich behandelt werden. Oft leiden die Kinder unter der Tatsache, einige Dinge nicht so gut wie ihre Mitschüler machen zu können.

Autor: Dr. Ingrid Haußer, Heidelberg

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,
E-Mail: buero1@ehlers-danlos-initiative.de

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Kopie verboten.

Neuaufgabe September 2009



Was ist das
Ehlers-Danlos-
Syndrom?

Ratgeber für
die Schule



Deutsche
Ehlers-Danlos-
Initiative e.V.

Wir möchten Ihnen hier schildern, was Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist und wie es sich auswirken kann. Außerdem erfahren Sie, welche Probleme EDS für Kinder und Jugendliche mit sich bringt und worauf man achten sollte!

Beim Ehlers-Danlos-Syndrom handelt es sich um eine seltene vererbte Bindegeweberkrankung, bei der eine Störung der Kollagenbiosynthese vorliegt. Da Bindegewebe überall im Körper vorkommt, sind die Symptome sehr vielfältig und reichen von stark überbeweglichen Gelenken, leicht verletzbarer, hyperelastischer Haut, bis hin zu Rupturen (zerreißen) der inneren Organe und der Gefäße.

Man unterscheidet sechs verschiedene Subtypen, die alle mehr oder weniger schwer ausgeprägt sind und hinsichtlich ihrer Symptomatik große Unterschiede aufweisen können. Allerdings gibt es Kardinalsymptome, wie die hypermobilen (überbeweglichen) Gelenke und die hyperelastische (überdehbare) Haut, die bei jedem EDS-Typ in unterschiedlichem Ausmaß auftreten kann.



Viele EDS-Betroffene sind klassifiziert worden, die Eltern können Ihnen ggf. genaue Angaben machen, von welchem EDS-Typ das Kind betroffen ist und welche Symptome auftreten.

- Durch die überbeweglichen Gelenke kommt es zu vorzeitigen Verschleißerscheinungen (Arthrose), bereits schon in jungen Jahren.
- Die Haut ist sehr dünn und reißt sehr schnell. Es kommt zu sogenannten „Zigarettenpapier-Narben“.
- Durch die ständigen Luxationen (Ausrenkungen) kommt es zu Gelenkergüssen und Entzündungen in den Gelenken. Außerdem kommt es immer wieder zu starken Schmerzen in den Gelenken.
- Durch ständige körperliche Überbelastungen und Fehlhaltungen kommt es zu Schmerzen im Bewegungsapparat.
- Mit zunehmendem Alter nimmt die Elastizität des Bindegewebes generell ab, es können Komplikationen im Bereich der inneren Organe und der Gefäße auftreten.
- Es treten verstärkt Hämatome (blaue Flecken) auf, jeder kleinste Stoß kann bereits dazu führen.
- Es kann zu verstärkten (Nach-)Blutungen (Zahnarzt, OP, etc.) kommen.
- Die Schmerzempfindlichkeit kann teilweise sehr hoch sein, selbst ein „kleiner Knuff“ ist für die Kinder ein spürbarer Schmerz.
- Die körperliche Leistungsfähigkeit ist häufig stark eingeschränkt.

- Lehrkräfte sollten sich über das Krankheitsbild informieren, die Hinweise der Eltern ernst nehmen und respektieren. Es ist ratsam, ggf. auch die Mitschüler über das Krankheitsbild und die Probleme des Kindes zu informieren, um Hänseleien vorzubeugen.
- Da besonders im Sportunterricht die Verletzungsgefahr recht groß ist und dort die meisten Schwierigkeiten für das Kind auftreten, sollten Sportlehrer unbedingt auf die Problematik hingewiesen werden. Übungen wie z. B. Reckturnen sollten wegen der Gefahr der Gelenkluxation vermieden werden. Außerdem ist auf die schnelle körperliche Ermüdbarkeit (Leichtathletik) hinzuweisen. Die Kinder sollten im Sportunterricht möglichst Knie- und Ellenbogenschoner tragen, um so Verletzungen vorzubeugen.

WICHTIG! Die Kinder sind nicht „unwillig“, sie sind einfach manchmal körperlich nicht in der Lage, Geräteturnen, Bodenturnen und auch Leichtathletik (bes. Wettlauf und Weitsprung) auszuführen. Oft haben sie einfach nur Angst vor erneuten Verletzungen.

- Je nach Schweregrad der Erkrankung sollte eine „Sportbefreiung“ in Erwägung gezogen werden, oder lassen Sie das Kind selbst entscheiden, welche Übungen es mitmachen möchte. Eltern und Lehrkräfte sollten dann aber unbedingt über das Erteilen der Sport-Note sprechen, oft findet sich eine geeignete Lösung, wie z. B. eine Zensurenbefreiung.
- Durch die hypermobilen Gelenke kann es zu Schreibschwierigkeiten kommen, auch hierauf sollte die Lehrkraft achten, um dem Kind