



Fachtagung über das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

„Der Weg zur Diagnose ist lang und leidvoll“

Jean-Sebastian Guénot starb mit nur 15 Jahren am Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS). Er kam mit einer Herzgefäßerkrankung und einer starken Fußfehlstellung zur Welt. Darüber hinaus verursachte der kleinste Druck auf seine Haut blaue Flecken. 10 Jahre lang dauerte es, bis man in Bethel endlich das seltene Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) bei Jean-Sebastian diagnostizieren konnte.

Die Diagnose dauert in den meisten Fällen Jahre und stellt eine fächerübergreifende Herausforderung dar, weil diese vererbte Bindegewebsstörung in ganz unterschiedlichen Facetten auftreten kann. Eine Fachtagung des Ev. Krankenhauses Bielefeld (EvKB) stellte im vergangenen Monat das Ehlers-Danlos-Syndrom in den Mittelpunkt: Knapp 100 Betroffene hörten in Bethel insgesamt 12 Vorträge, allein sieben davon hielten Mediziner aus dem EvKB. Organisiert wurde die Veranstaltung von Privatdozent Dr. Andreas Luttkus in Kooperation mit der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative. Der Chefarzt der Frauenklinik in Bethel ist Gründungsmitglied des wissenschaftlichen Beirats dieser bundesweiten Selbsthilfegruppe, die rund 280 Betroffene betreut.

In Deutschland leiden rund 700 Menschen an der Gen-Krankheit. Die Dunkelziffer der tatsächlich an EDS erkrankten Menschen liege jedoch wesentlich höher, vermutet Dr. Andreas Luttkus. Die Gen-Erkrankung habe insgesamt sechs verschiedene Erscheinungsformen, erklärt der Chefarzt das Ehlers-Danlos-Syndrom. Er nennt zwei klassische Erscheinungsformen der Krankheit: „Die Haut kann über die Maßen hinaus elastisch sein. Die Gelenke überbeweglich“ „Je nach Ausprägung seien die Folge eine zunehmende Narbenbildung oder chronische Gelenkschmerzen“, so der Mediziner. Gilles Guénot verlor seinen Sohn an dem Ehlers-Danlos-Syndrom. Heute weiß der 57-Jährige, dass seine Familie Träger der Erbkrankheit EDS-Typ-vier ist. „Dieser so genannte

vaskuläre Typ ist lebensgefährlich, weil er die Gefäße und Organe angreift“, erklärt Gilles Guénot. Er selbst leidet nicht an der Krankheit, kann sie aber vererben. Deshalb sieht auch er sich als Betroffener und engagiert sich seit 1996 in der Deutschen Ehlers-Danlos-Initiative

„Das Wissen um die Krankheit ist für die Lebensplanung und das Alltagsleben entscheidend.

Aber nur in wenigen Fällen fällt eine Diagnose leicht, denn die Symptome sind selten eindeutig“, erklärt Dr. Andreas Luttkus. Der Geburtshelfer weiß: „Werdende Mütter mit einem Ehlers-Danlos-Syndrom müssen besonders engmaschig betreut werden“. Je nach EDS-Typ könne es zu einem frühzeitigen Gebärmutterriss mit tödlichen Folgen für Mutter und Kind kommen. „Die Krankheit nehme ebenso Einfluss auf die Berufswahl, weiß Gilles Guénot. Eine körperliche Arbeit bei chronischen Knochenschmerzen – das funktioniert auf Dauer nicht. Solange die Diagnose jedoch nicht feststehe, sei eine frühzeitige Berentung unmöglich. „Noch dazu ist die Krankheit als Behinderung nicht anerkannt. Viele dieser Kämpfe um die Anerkennung von EDS enden sogar vor Gericht“, ergänzt Dr. Andreas Luttkus. Er kennt solche Fälle aus seiner Tätigkeit als Gutachter für eben solche Gerichtsverfahren. „Der Weg zur Diagnose ist für die meisten Patienten lang und leidvoll“, so Dr. Andreas Luttkus über die nicht anerkannte Krankheit.

Für Dr. Andreas Luttkus war die Fachtagung ein voller Erfolg. Er plant, die interdisziplinäre Zusammenarbeit im EvKB im Hinblick auf die Diagnostik und Therapie des Ehlers-Danlos-Syndroms weiter zu stärken: „Das EvKB bietet sich mit seiner Fächervielfalt geradezu an, ein fester Ansprechpartner für Menschen mit dieser seltenen Erkrankung zu werden“. Ein Plan, über den sich Gilles Guénot sehr freuen würde: „Es wäre auch im Sinne von Jean-Sebastian, wenn man Bethel mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom verbinden würde. Er hat sich hier immer sicher gefühlt“.

Sandra Gruß

Gesundheitsmarketing, Ev. Krankenhaus Bielefeld gGmbH v. Bodelschwingsche Anstalten Bethel, Evangelisches Johanneswerk, Kantensiek 11, D-33617 Bielefeld

