

- Die Schmerzempfindlichkeit ist wesentlich höher als bei einem gesunden Menschen, selbst ein kleiner Knuff kann dem Kind extrem weh tun.

WICHTIG! Die Kinder sind nicht immer gleich „unwillig“, sie sind einfach manchmal körperlich nicht in der Lage, zu Turnen oder zu Klettern. Oft haben sie einfach nur Angst vor erneuten Verletzungen!

- Die Eltern sollten im Notfall immer telefonisch erreichbar sein.
- Den Eltern sollte die Möglichkeit gegeben werden, ggf. an Ausflügen teilzunehmen.

Im Kindergarten 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, kopieren Sie sich diesen (die Kopie sollten die Eltern im Kindergarten hinterlegen), um ihn in einem Notfall dem Arzt oder 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 andere Kinder machen zu können!

Wenn Sie sich noch näher über das Krankheitsbild informieren möchten, bzw. unsicher im Umgang mit dem betroffenen Kind sind, können Sie jederzeit Informationen unter der folgenden Telefonnummer einholen:

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-damlos-initiative.de

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Kopie verboten.

Neuaufgabe September 2009



Was ist das
Ehlers-Danlos-
Syndrom?

Ratgeber für
Kinder



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 erbliche Bindegewebserkrankung, 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 (Risse) 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, welcher EDS-Typ bei dem Kind vorliegt, welche Symptome es aufweist und wie schwerwiegend diese sind!

- 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“ oder anderen auffälligen 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.
- Nach Operationen können verstärkte Blutungen auftreten.

- Erzieher/innen sollten sich über die Erkrankung informieren – es ist ratsam ggf. auch gemeinsam mit den anderen Kindern über das Krankheitsbild und die Probleme des Kindes zu sprechen.
- Aufgrund der überbeweglichen Fingergelenke fällt den Kindern der Umgang mit Schere und Stift meist sehr schwer. Beim Malen haben sich dicke und weiche Stifte als sehr hilfreich erwiesen.
- Bauen mit Duplo oder Lego ist oft nicht möglich, da die Kinder die Steine schwer auseinander bekommen, außerdem kann es passieren, dass sich die Haut zwischen die Steine klemmt.
- Beim Spielen auf dem Boden fällt den Kindern das Krabbeln oft schwer und ist mit Schmerzen verbunden – die Kinder sollten nicht dazu gedrängt werden, auf den Knien „Wettkrabbeln“ oder Ähnliches zu veranstalten.
- Aufgrund der überbeweglichen Fingergelenke, fällt es den Kindern schwer, Knöpfe an Kleidungsstücken zu öffnen oder zu schließen, außerdem haben die Kinder Schwierigkeiten beim „Schleife binden“ an den Schuhen.
- Bei EDS-Betroffenen treten verstärkt blaue Flecke (Hämatome) auf (oft schon beim geringsten Anlass), wundern Sie sich also nicht, wenn das Kind an manchen Tagen davon „übersät“ ist.