



Ehlers-Danlos-Syndrome

Kinder und Jugendliche

Informationsbroschüre



Ehlers-Danlos-Syndrome Kinder und Jugendliche

Bei den Ehlers-Danlos-Syndromen (EDS) handelt es sich um eine Gruppe seltener erblicher Bindegewebserkrankungen, bei denen eine Störung der Kollagenbiosynthese vorliegt. Da Bindegewebe überall im Körper vorkommt, sind die Symptome sehr vielfältig. Diese reichen von stark überbeweglichen Gelenken, leicht verletzbarer, hyperelastischer Haut, bis hin zu Rupturen der inneren Organe und Gefäße. Man unterscheidet inzwischen 13 verschiedene Subtypen, die hinsichtlich ihrer Ausprägung und Symptomatik große Unterschiede aufweisen können. Allerdings gibt es Kardinalsymptome, wie die hypermobilen (überbeweglichen) Gelenke und die hyperelastische (überdehnbare) und oft leicht verletzliche Haut, die bei jedem EDS-Typ in unterschiedlichem Ausmaß auftreten können.

Durch die Hypermobilität kann es bereits in jungen Jahren zu Problemen mit der Stabilität, Haltung und zu vorzeitigen Verschleißerscheinungen kommen. Gelenke können wiederholt luxieren/auskugeln, Gelenkergüsse, Entzündungen und Schmerzen im gesamten Bewegungsapparat treten auf. Die Haut ist oftmals sehr dünn und leicht verletzlich. Dermale Einblutungen, verzögerte Blutstillung und „zigarettenspapierähnliche“ Narben sind oft Folgeerscheinungen.

Nach Operationen, Zahnarztbehandlungen oder kleineren Eingriffen können verstärkte (Nach-) Blutungen auftreten. Bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen treten vermehrt blaue Flecke (Hämatome) auf. Manche Kinder und Jugendliche mit EDS leiden auch häufig unter Tagesmüdigkeit, Kopfschmerzen und Migräne.

Betroffene Kinder/ Jugendliche sind meist zusätzlich zur Anbindung bei einem niedergelassenen Kinder- und Jugendarzt, in einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) oder bei Fachärzten angebunden, die eine Expertise mit dem Krankheitsbild haben. Je nach EDS Typ und Ausprägung der Symptome profitieren die betroffenen Kinder/ Jugendlichen von verschiedenen Therapien, beispielsweise Ergo-, Logo- oder Physiotherapie. In manchen Fällen benötigen die Kinder/ Jugendlichen einen Nachteilsausgleich, indem ihnen beispielsweise die Möglichkeit eines Zeitzuschlages bei Klausuren bewilligt wird oder indem sie an einem Laptop ihre Arbeiten anfertigen können. Entsprechende Stellungnahmen werden für den Kindergarten/ die Schule von den behandelnden Ärzten/ Fachzentren verfasst. Auch sollte bei Bedarf eine Kontaktaufnahme zwischen den Erziehern/ Lehrern und den Ärzten/ Therapeuten stattfinden. Einige betroffene Kinder/ Jugendliche haben auf Grund ihrer Einschränkungen einen Grad der Behinderung bzw. einen Schwerbehindertenausweis. Häufig haben Betroffene einen Notfallausweis, indem relevante Informationen für medizinisches Fachpersonal beinhaltet sind.

Kindergarten

Eine offene Kommunikation bezüglich der Erkrankung des Kindes mit dem Kindergarten team ist ratsam, fallweise auch mit den anderen Kindern und Eltern. Auch die Kontaktaufnahme und der Austausch zwischen behandelnden Ärzten/ Therapeuten und dem Kindergarten können hilfreich sein um das Kind optimal in seiner Entwicklung zu unterstützen.

Generell können betroffene Kinder in unterschiedlichen Bereichen eingeschränkt sein, hier sind beispielhaft einige Situationen genannt:

- Kleidungsstücke sollten einfach aus- und anzuziehen sein. Das „Schleife binden“ kann beispielsweise motorisch zu komplex sein, hilfreich könnten Reiß-, Druck- oder Klettverschlüsse sein.
- Bei Mal- und Bastelaktionen kann die Feinmotorik aufgrund der Überbeweglichkeit der Fingergelenke erschwert sein. Hilfsmittel wie eine TheraPieschere, Stiftehalter, Fingersplints oder Bandagen erleichtern den täglichen Umgang.
- In der Bauecke können für die Kinder kleine Gefahren lauern. Bauen mit zusammensteckbaren Bausteinen ist oft nicht möglich, da die Bausteine schwer auseinanderzubekommen sind oder die Haut zwischen den Steinen einklemmt werden kann.
- Oftmals krabbeln und toben Kinder mit EDS weniger oder anders, da dies mit Schmerzen verbunden sein kann. Die Kinder sollten nicht gedrängt werden, auf den Knien „Wettkrabbeln“ oder ähnliches auszuführen.
- Manche Kinder haben eine eingeschränkte Belastbarkeit und Leistungsfähigkeit, dies sollte im Kindergartenalltag und bei Ausflügen berücksichtigt werden.
- Die Schmerzempfindlichkeit kann höher als bei einem gesunden Kind sein, sodass ein kleiner Stoß/ Knuff extrem wehtun kann.
- Einige Kinder/Jugendliche die an EDS erkrankt sind, zeigen diffuse Symptome wie z.B.: Magen-Darm Probleme (häufige Bauchschmerzen/Krämpfe, Verstopfung/ Durchfall, Einnässen), andauernde Müdigkeit (Fatigue), Kopfschmerzen, Zahnprobleme, Hör-, Gleichgewichts-, Sprachentwicklungs- und Stimmstörungen. Entsprechendes Bewusstsein und Einfühlungsvermögen hierfür dient den betroffenen Kindern/Jugendlichen symptomatisch oder sogar präventiv Hilfe zu erlangen.



Schule

Eine offene Kommunikation und Information den Lehrern gegenüber ist empfehlenswert, um mögliche Einschränkungen des Kindes/ Jugendlichen zu thematisieren und die Möglichkeiten eines Nachteilsausgleichs bei Bedarf zu klären. Auch die Kontaktaufnahme zwischen behandelnden Ärzten/ Therapeuten und Lehrern kann für das Kind/ den Jugendlichen bei Bedarf sinnvoll sein. Individuell muss entschieden werden, ob eine offene Kommunikation den Mitschülern gegenüber hilfreich sein kann, um beispielsweise das Verständnis innerhalb der Klassengemeinschaft zu fördern.

Generell können betroffene Kinder/ Jugendliche in unterschiedlichen Bereichen eingeschränkt sein, hier sind beispielhaft einige Situationen genannt:

- Durch die hypermobilen Gelenke kann es im Schulalltag zu gewissen Einschränkungen der Feinmotorik mit Schreibschwierigkeiten, beim Umgang mit Schere, Bastelarbeiten bzw. im Kunst- und Musikbereich kommen. Geeignete Hilfsmittel wie beispielsweise Fingersplints, spezielle Scheren oder Bandagen können unterstützend helfen.
- Sinnvoll kann es sein, dickere Stifte zum Schreiben zu benutzen, weil sich ein dünner Stift schwierig halten lässt und die Finger beim Schreiben häufig verkrampfen. Dieses kann wiederum zu Schmerzen führen. Oftmals brauchen betroffene Kinder/ Jugendliche mehr Zeit für dieselben Tätigkeiten.
- Bei Jugendlichen, die Probleme mit den Handgelenken oder den Daumengrundgelenken haben, kann evtl. die Benutzung eines Laptops im Unterricht in Erwägung gezogen werden.
- Die Ausstattung mit einem doppelten Satz an Schulbücher kann in Betracht gezogen werden, damit das schwere Tragen der Schulbücher entfällt.
- Da besonders im Sportunterricht die Verletzungsgefahr groß ist und dort häufig Schwierigkeiten für das betroffene Kind/ Jugendlichen auftreten, sollten Sportlehrer unbedingt auf die Problematik hingewiesen werden. Übungen wie z.B. Reckturnen sollten bei Betroffenen mit hypermobilen Gelenken vermieden werden. Außerdem ist auf eine mögliche schnelle körperliche Ermüdbarkeit hinzuweisen. Das Tragen von Hilfsmitteln wie Bandagen, Orthesen oder Schuheinlagen kann hilfreich sein.

Schule

Je nach Schweregrad der Erkrankung sollten beispielsweise die Möglichkeiten einer Sportbefreiung oder die Teilnahme am Sportunterricht auf freiwilliger Basis diskutiert werden. Auch die Option eines Nachteilsausgleichs sollte mit den behandelnden Ärzten/ Therapeuten und Lehrkräften abgestimmt werden.

Beim Übergang von der Schule in die Berufswelt/ Studium kann je nach Ausprägung der Erkrankung eine Beratung durch die Agentur für Arbeit bzw. die Studienberatung erfolgen, um geeignete Möglichkeiten für den Start ins Berufsleben/ Studium zu finden.

Allgemeine Empfehlungen

Ein offener Austausch zwischen dem betroffenen Kind/ Jugendlichen, den Eltern und der Einrichtung, ggf. bei Bedarf auch mit den Ärzten/ Therapeuten, sollte stattfinden.

Die Eltern sollten im Notfall telefonisch erreichbar sein! Eine Kopie des Notfallausweises (falls vorhanden) sollte in der Einrichtung hinterlegt sein.

Als sehr nützlich haben sich „Kühlkissen“ (cool packs) erwiesen, die nach einem Stoß oder Sturz sofort aufgelegt werden können, um die Hämatombildung einzudämmen. Auch geeignete Hilfsmittel (Ringsplints, Bandagen, spezielle Stifte/ Scheren etc.) können je nach Einschränkungen den betroffenen Kindern/ Jugendlichen im Alltag helfen.

WICHTIG! Die Kinder/ Jugendlichen sind körperlich je nach Ausprägung der Symptome eingeschränkt, trotzdem sollten sie so normal wie möglich behandelt werden. Oft leiden die Kinder/ Jugendlichen unter der Tatsache einige Dinge nicht so gut wie Gleichaltrige machen zu können!



Kontaktdaten



DEUTSCHE EHLERS-DANLOS-INITIATIVE E.V.

Postfach 1619

90706 Fürth

Tel.: 0911/ 97923810

Web: <https://www.ehlers-danlos-initiative.de>

E-Mail: info@ehlers-danlos-initiative.de

AUTORINNEN

Frau Dr. med. Zazie Ph. Bergmann

Frau Dr. med. Ines Brösse

Frau Dr. rer. nat. Ingrid Haußer-Siller

Frau M. Sc. Psych. Stefanie Obermaier

Stand August 2020 / Fotos Adobe Stock

© Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative e.V.

Es handelt sich hier um eine Zusammenfassung als Informationsmaterial und Wegweiser für Betroffene, Eltern, Interessierte und pädagogische Fachkräfte. Spezifische Vorgehensweisen können hier nicht empfohlen werden. Ziel ist eine Unterstützung des Kindes / Jugendlichen. Ebenso muss beachtet werden, dass aufgrund der Seltenheit der Erkrankung viele Empfehlungen der Erfahrung entsprechen, ohne dass hierfür fundierte wissenschaftliche Forschungsarbeiten zugrunde liegen. Die Informationsbroschüre erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und/oder Verbindlichkeit. Diese ersetzt keinen Arzt oder Facharztbesuch.

Die Veröffentlichungen in dieser Broschüre unterliegen dem deutschen Urheberrecht. Vervielfältigung und jede Art der Verwendung außerhalb der Grenzen des Urheberrechts bedürfen der schriftlichen Zustimmung.