

Wie häufig tritt EDS auf?

Jede Form von EDS hat eine unterschiedliche Prävalenz in der Bevölkerung. Hypermobiles EDS (hEDS) ist die mit Abstand häufigste Form. hEDS macht etwa 90 % der EDS-Fälle aus und betrifft schätzungsweise mindestens 1 von 3.100–5.000 Menschen. hEDS wird derzeit als seltene Erkrankung eingestuft, die tatsächliche Prävalenz ist jedoch unbekannt und wird möglicherweise unterschätzt.

Klassisches EDS (cEDS) und vaskuläres EDS (vEDS) sind viel seltener als hEDS.

- cEDS betrifft etwa 1 von 20.000 bis 40.000 Menschen.
 - Etwa 1 von 100.000 bis 200.000 Menschen ist von vEDS betroffen.
- Alle anderen EDS-Typen gelten als extrem selten und betreffen weniger als 1 von 1 Million Menschen.

Was verursacht EDS? EDS wird durch spezifische Varianten in Genen verursacht, die die Anweisungen zur Bildung von Kollagenen und verwandten Bindegewebsproteinen liefern. Einige EDS-Typen sind mit mehreren verschiedenen Genen assoziiert. Die genetische(n) Ursache(n) von hEDS ist/sind noch nicht identifiziert.

Kann EDS vererbt werden? EDS kann von Eltern an Kinder weitergegeben werden. Jeder EDS-Typ wird entweder dominant oder rezessiv vererbt. Das Vererbungsmuster jedes Typs bestimmt die Wahrscheinlichkeit, die Krankheit an ein Kind weiterzugeben. WIR KÜMMERN UNS

Welche Ressourcen stehen Menschen mit EDS zur Verfügung?

Die Ehlers-Danlos-Gesellschaft bietet eine Vielzahl von Ressourcen für Menschen, die weltweit von EDS und HSD betroffen sind.

- Helpline

- Virtuelle Selbsthilfegruppen
- Verzeichnis medizinischer Fachkräfte
- Verzeichnis von Selbsthilfegruppen und Wohltätigkeitsorganisationen
- Inspirieren
- Videos
- EDS ECHO

Klicken Sie hier, um weitere Informationen zu EDS zu erhalten .

Was ist EDS?

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sind eine Gruppe von 13 vererbaren Bindegewebserkrankungen:

- Hypermobiles EDS (hEDS)
- Klassisches EDS (cEDS)
- Vaskuläres EDS (vEDS)
- Arthrochalasie EDS (aEDS)
- Brittle-Cornea-Syndrom (BCS)
- Kardiovalvuläres EDS (cvEDS)
- Klassisches EDS (clEDS)
- Dermatosparaxis-EDS (dEDS)
- Kyphoskoliotisches EDS (kEDS)
- Muskulokontraktorales EDS (mcEDS)
- Myopathisches EDS (mEDS)
- Parodontales EDS (pEDS)
- Spondylodysplastisches EDS (spEDS)

Bindegewebe findet sich im gesamten Körper und bietet anderen Körperteilen Halt, Schutz und Struktur. Die Ehlers-Danlos-Syndrome werden durch genetische Veränderungen verursacht, die die ordnungsgemäße Funktion des Bindegewebes beeinträchtigen.

Was sind die Anzeichen und Symptome von EDS? Jede EDS-Art hat ihre eigenen Merkmale und spezifischen Diagnosekriterien. Einige Symptome sind bei allen EDS-Arten gleich, wie zum Beispiel:

- Gelenkhypermobilität
- Überdehnbarkeit der Haut
- Gewebebrüchigkeit

Andere Symptome treten nur bei bestimmten EDS-Typen auf. Selbst bei derselben EDS-Art können die Symptome sehr unterschiedlich sein.

Was ist Gelenkhypermobilität? Gelenkhypermobilität bedeutet, dass die Gelenke einer Person einen größeren Bewegungsumfang haben als erwartet oder üblich. Manche Menschen haben Gelenkhypermobilität, die ihnen keine Schmerzen oder andere Probleme bereitet. Das Problem tritt auf, wenn hypermobile Gelenke instabil sind oder andere Körperteile zu stark belasten. Gelenkinstabilität entsteht, wenn die Knochen eines Gelenks nicht sicher an ihrem Platz gehalten werden. Dies kann zu Gelenksubluxationen, Luxationen, Verstauchungen und anderen Verletzungen führen. Gelenkinstabilität kann sowohl akute als auch chronische Schmerzen verursachen und den Alltag beeinträchtigen.

Was ist Gewebebrüchigkeit? Gewebebrüchigkeit bedeutet, dass Organe und andere Strukturen des Körpers anfälliger für Schäden sind. Gewebebrüchigkeit äußert sich bei vielen Formen von EDS in leichteren Blutergüssen und schlechter Wundheilung. Einige Formen von EDS können zudem zu schwerer Brüchigkeit von Haut, Blutgefäßen, Bauchorganen, Augen, Zahnfleisch und Knochen führen.

Was ist Hautüberdehnbarkeit? Hautüberdehnbarkeit bedeutet, dass die Haut über den normalen Bereich hinaus gedehnt werden kann. Eine leichte Hautüberdehnbarkeit kann bei Menschen mit jeder Form von EDS

auftreten. Eine stärkere Hautüberdehnbarkeit wird bei bestimmten Formen von EDS beobachtet. Menschen mit EDS können auch andere Hautmerkmale und -symptome aufweisen, wie z. B. eine ungewöhnliche Hautstruktur, Hautbrüchigkeit, sehr dünne Haut, verzögerte Wundheilung und abnormale Narbenbildung.

Wie wird EDS diagnostiziert? Jede EDS-Art hat ihre eigenen klinischen Diagnosekriterien. Wenn eine Person die Diagnosekriterien für eine EDS-Art erfüllt, sollte ein Gentest durchgeführt werden, um die Diagnose zu bestätigen. Die genetische(n) Ursache(n) von hEDS sind noch nicht identifiziert, daher gibt es derzeit keinen Gentest zur Diagnose von hEDS. Die Diagnose hEDS wird bei Personen gestellt, die die klinischen Diagnosekriterien für hEDS erfüllen.

Wie wird EDS behandelt? Es gibt keine krankheitsspezifische Behandlung für jede Art von EDS. Daher wird EDS anhand der individuellen Symptome behandelt. Jede Art von EDS kann unterschiedliche Symptome in verschiedenen Körperregionen verursachen. Daher benötigen Betroffene oft mehrere Ärzte mit unterschiedlichen Fachrichtungen, um ihre Behandlung zu gewährleisten. Der Behandlungsplan sollte auf die individuellen Bedürfnisse jedes Patienten zugeschnitten sein. Klicken Sie [hier , um die Diagnosekriterien anzuzeigen .](#)

Kontaktieren Sie uns

Weitere Informationen zur Arbeit der Ehlers-Danlos-Gesellschaft sowie Möglichkeiten zur Mitarbeit und Spende finden Sie unter: www.ehlers-danlos.com

Haftungsausschluss : Übersetzungen der Inhalte dieser Website werden zur Benutzerfreundlichkeit „so wie sie sind“ bereitgestellt. Übersetzungen können durch automatisierte Tools, Drittanbieterdienste oder ehrenamtliche

Helfer erstellt werden. Obwohl wir uns um Genauigkeit bemühen, können wir die Zuverlässigkeit oder Vollständigkeit dieser Übersetzungen nicht garantieren. Es wird keinerlei ausdrückliche oder stillschweigende Garantie für die Genauigkeit, Zuverlässigkeit oder Richtigkeit einer Übersetzung übernommen. Nutzer sollten Übersetzungen als allgemeine Informationen betrachten, nicht als medizinische, rechtliche oder sonstige professionelle Beratung. Die Ehlers-Danlos-Gesellschaft übernimmt keine Verantwortung für Fehler, Ungenauigkeiten oder Missverständnisse, die sich aus übersetzten Inhalten ergeben.