

Inhalt

Abkürzungsverzeichnis	9
Vorwort	11
1 Einleitung	15
1.1 Eine multisystemische chronische Erkrankung	16
1.2 »Zebras« – ein oft langwieriger diagnostischer Prozess	17
1.3 Aktuelle Diagnoserahmen für Erwachsene, Kinder und Jugendliche	19
1.4 Nach der Diagnose: Multiprofessionelles Team und Behandlungsoptionen	20
1.5 Zielsetzung und Aufbau des Buches	21
2 Hypermobilität im Überblick	22
2.1 Prävalenz	22
2.2 Diagnostik	23
2.2.1 Allgemeine Hinweise auf symptomatische Hypermobilität	24
2.2.2 Hinweise auf behandlungsbedürftige Hypermobilität bei Säuglingen und Kleinkindern	25
2.2.3 Hinweise auf symptomatische Hypermobilität bei Kindern und Jugendlichen	26
2.2.4 Das Beighton-Scoring-System	28
2.2.5 Diagnosekriterien für Kinder und Jugendliche	29
2.2.6 Wie es weitergehen könnte: Diagnosekriterien für Erwachsene	34
2.2.7 Ein potenzieller Biomarker für hEDS und HSD	36
2.2.8 Bedeutung von Früherkennung und präventivem Management	36
2.3 HSD: Eine multisystemische Spektrum-Erkrankung	37
2.4 Haut- und Gewebeauffälligkeiten	39
2.5 Muskuloskelettale Krankheitszeichen und Symptome	39
2.6 Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)	45
2.6.1 Gesicherte Komorbiditäten bei Kindern und Jugendlichen	45
2.6.2 Sich abzeichnende Komorbiditäten	48

2.7	Prognose im Lebensverlauf.....	49
2.8	Erfahrungen und Perspektiven von Betroffenen.....	51
3	Notwendigkeit multiprofessioneller Teams für das Management von Hypermobilität	55
4	Mögliche Ursachen und Zusammenhänge von Hypermobilität und Begleiterkrankungen	57
4.1	Die Rolle des Bindegewebes	57
4.2	Schmerz, Wahrnehmungsveränderungen und psychische Symptome	58
4.3	Triade, Quartett oder Pentade? Hypermobilität, POTS, Mastzellenaktivierungs-Syndrom, gastrointestinale Dysmotilität und Autoimmunität	62
4.4	Exkurs: Maxwells Pentade-Super-Syndrom im Detail	64
4.5	Mögliche Ansatzpunkte für Interventionen	70
5	Evidenzbasierte therapeutische und pädagogische Interventionen bei Hypermobilität	73
6	Hypermobilität im Kindergarten- und Schulalter	77
6.1	Wie kann die Kinder- und Jugendmedizin unterstützen?	77
6.1.1	Was sagt die Evidenz?	77
6.1.2	Was sagen Fachkräfte?	78
6.1.3	Kernbotschaften für die Praxis	89
6.2	Wie kann die Physiotherapie unterstützen?	91
6.2.1	Was sagt die Evidenz?	91
6.2.2	Was sagen Fachkräfte?	92
6.2.3	Kernbotschaften für die Praxis	103
6.2.4	Weiterführende Ressourcen	104
6.3	Wie kann die Ergotherapie unterstützen?	106
6.3.1	Was sagt die Evidenz?	106
6.3.2	Was sagen Fachkräfte?	107
6.3.3	Kernbotschaften für die Praxis	115
6.3.4	Weiterführende Ressourcen	116
6.4	Wie kann die Psychotherapie unterstützen?	116
6.4.1	Was sagt die Evidenz?	116
6.4.2	Was sagen Fachkräfte?	117
6.4.3	Kernbotschaften für die Praxis	123
6.5	Wie kann die Pädagogik unterstützen?	124
6.5.1	Was sagt die Evidenz?	124
6.5.2	Was sagen Fachkräfte?	125
6.5.3	Kernbotschaften für die Praxis	132
6.6	Was können Betroffene und ihre Erziehungsberechtigten und Angehörigen tun?	133
6.6.1	Was sagt die Evidenz?	133

6.6.2	Was sagen Fachkräfte?	134
6.6.3	Wie mache ich das meiste aus meinem multiprofessionellen Team?	147
6.6.4	Kernbotschaften für Betroffene und Erziehungsberechtigte	148
6.6.5	Weiterführende Ressourcen	150
6.7	Weiterführende Ressourcen für alle Fachgebiete und Betroffene	150
6.7.1	EDS ECHO	150
6.7.2	Hypermobilitäts-»Hacks« von Bendybodiespodcast.com	151
6.7.3	Hypermobility 101 Series	152
6.7.4	Dokumentationen zu HSD, hEDS und EDS	152
7	Nützliche Anlaufstellen	154
7.1	Selbsthilfeorganisationen	154
7.1.1	Selbsthilfeorganisationen für Hypermobilität im deutschsprachigen Raum	154
7.1.2	Selbsthilfeorganisationen für Hypermobilität im Ausland	155
7.1.3	Selbsthilfeorganisationen für Begleiterkrankungen im deutschsprachigen Raum	156
7.2	Ärztliche und therapeutische Fachkräfte	156
7.3	Facebook-Gruppen	157
7.3.1	Deutschsprachige Facebook-Gruppen ab ca. 300 Mitgliedern	157
7.3.2	Größere englischsprachige Spezialgruppen auf Facebook	157
8	Fazit	158
	Literatur	160
	Glossar	175
	Sachwortverzeichnis	181