

Inhaltsverzeichnis

1 Die Ehlers-Danlos-Syndrome	1
1.1 Kurze Zusammenfassung	1
1.2 Was ist Bindegewebe und was hat es mit EDS zu tun?	3
1.3 Klassifikation & Krankheitsursachen	8
1.4 Verdachtsmomente	11
1.5 Diagnostik	15
1.6 Für barriereärmeren Zugang: Bild- und Videobeschreibungen	24
1.6.1 Abbildungen	24
1.6.2 Videos	33
Literatur	34
2 Auf dem Weg zur Diagnose	41
2.1 Überweisung zur Humangenetik – Praktische Tipps	41
2.2 Vorbereitung des Termins	42
2.3 Untersuchung	45
2.4 Befund	47
2.5 EDS-Diagnose und was nun?	50
2.6 Für barriereärmeren Zugang: Bildbeschreibung	51
3 Komorbiditäten (Begleiterkrankungen)	53
3.1 Osteoporose, Arthrose & Skoliose	53
3.2 Chiari-Malformation, kraniozervikale Instabilität & Tethered Cord Syndrome	56
3.3 Dysautonomie & autonome Neuropathien	61
3.4 Gastroparese & andere gastrointestinale Beschwerden	71

XIV Inhaltsverzeichnis

3.5	Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS)	73
3.6	Blutungsneigung & Hämatombildung	80
3.7	Neurologische & muskuläre Beschwerden	81
3.8	Chronische Schmerzen, Müdigkeit & Erschöpfung	85
3.9	Schlafstörungen	88
3.10	Herz- & Gefäßbeteiligung	90
3.11	Augenbeteiligung	91
3.12	Temporomandibuläre Dysfunktion	92
3.13	Hernien/Prolapse	94
3.14	Psychiatrisch/psychische Aspekte & Neurodiversität	95
3.15	Gynäkologische Aspekte	97
3.16	Andere Erkrankungen und Erscheinungen bei EDS	98
3.17	Pharmakogenetik	102
3.18	Für barriereärmeren Zugang: Bild- und Videobeschreibungen	103
3.18.1	Abbildungen	103
3.18.2	Videos	106
	Literatur	108
4	Management von EDS	125
4.1	Vorsorgeuntersuchungen & Spezialist*innen	125
4.2	Physiotherapie, Ergotherapie & Logopädie	125
4.3	Verbesserung der Schlafqualität	131
4.4	Ernährungskonzepte	132
4.5	Schmerztherapie	135
4.6	Hilfsmittel	139
4.7	Komplikationen bei Operationen	143
4.8	Schwangerschaft/Geburt	147
4.9	Psyche/Coping	149
4.10	Für barriereärmeren Zugang: Bild- und Videobeschreibungen	151
4.10.1	Abbildungen	151
4.10.2	Videos	153
	Literatur	154
5	Soziales	165
5.1	Dauerverordnung für Physiotherapie	166
5.2	Leistungen außerhalb des Regelkatalogs	167
5.3	Krankengeld	168
5.4	Rehabilitationsmaßnahmen	169
5.5	Arbeitslosengeld	169

	Inhaltsverzeichnis	XV
5.6	Erwerbsminderungsrente	169
5.7	Sozialhilfe	170
5.8	Grad der Behinderung (GdB)	172
5.9	Pflegegrad	172
5.10	Private Berufsunfähigkeitsversicherung	173
5.11	EU-Toilettenschlüssel	173
5.12	Kurzer Blick auf Österreich und die Schweiz (s. Tab. 5.1)	173
5.13	Weiterführende Informationen	180
5.14	Für barriereärmeren Zugang: Bild- und Videobeschreibung	181
	5.14.1 Abbildungen	181
	5.14.2 Videos	182
	Literatur	183
Stichwortverzeichnis		189