



## Das Ehlers-Danlos-Syndrom vom hypermobilen Typ mit der Folgeerkrankung einer instabilen Halswirbelsäule

### Wenn der Kopf zur Last wird

Ist es denkbar, dass es Krankheiten gibt, die kaum jemand kennt, und für die hierzulande keine Therapieoptionen bekannt sind? Ja, ist es: Menschen, die von einem Ehlers-Danlos-Syndrom Typ 3 mit Instabilitäten der Halswirbelsäule betroffen sind, müssen oft um Anerkennung und Unterstützung kämpfen.

Ein Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine genetische Multisystemerkrankung des Bindegewebes. Das Bindegewebe ist im Aufbau gestört, was zu Instabilitäten der Gelenke, aber auch zu innerer Organbeteiligung führt. Es gibt verschiedene Typen des EDS, die sich in ihrer Ausprägung leicht unterscheiden. Grundsätzlich kann man sagen, dass bei allen Betroffenen eine Gelenkinstabilität in unterschiedlicher Ausprägung vorliegt.

Die Prävalenz für EDS in der Gesamtbevölkerung liegt bei 1 : 5000, man geht aber davon aus, dass es viele weitere Betroffene gibt, die nicht oder falsch diagnostiziert werden. EDS-Erkrankte leiden sehr darunter, dass sie meist jahrelang Beschwerden erdulden und kein Arzt ihnen sagen kann, worin die Ursache ihrer chronischen Schmerzen und vermehrten Instabilitäten liegt. Mit gravierenden Folgen: Die Patienten verlieren das Vertrauen in die Ärzte, zweifeln an sich selbst und lassen sich unter Umständen zu psychischen Therapien überreden, obwohl die Ursache für ihre Beschwerden ganz woanders liegt. Vor allem das EDS vom Typ 3 zu diagnostizieren, ist nicht einfach, da die zugrundeliegende Mutation noch nicht bekannt ist. Deshalb beschränkt sich die Diagnostik auf eine klinische Untersuchung des Bewegungsapparats. Dies erfordert Erfahrung des untersuchenden Arztes, auch um ein EDS gegenüber anderen Bindegeweberkrankungen abzugrenzen.

### Häufige Co-Erkrankungen und Komplikationen

EDS-Patienten leiden häufig auch unter Co-Erkrankungen, die ihnen das Leben zusätzlich

erschweren. Darunter zum Beispiel: Hernien, Mitralklappeninsuffizienz, verfrühte Osteoarthritis, Blutungsneigung, Reizdarmsyndrom, Müdigkeit, chronische Schmerzen, Raynaud-Syndrom, autonome Dysfunktionen (posturales orthostatisches Tachykardiesyndrom), Osteoporose, Mastzellaktivierung, hormonelle Störungen, Autoimmunerkrankungen wie z. B. Hashimoto-Thyreoiditis und Chiari-Malformationen.

Eine der schlimmsten Komplikationen bei EDS ist die kraniozervikale Instabilität (CCI), eine Instabilität zwischen dem Schädelknochen und dem ersten und zweiten Halswirbel. Wenn die Bänder in diesem Bereich nicht mehr richtig halten, kann dies schwere neurologische und lebensbedrohliche Folgen haben. Bereits kleine Unfälle können schwere Symptome hervorrufen, wie z. B. Kopfschmerzen, starke Verspannungen, Sehstörungen, Konzentrationsstörungen, Schwindel, Hörverlust, Tinnitus, Muskelabbau bis hin zu plötzlichem Bewusstseinsverlust, Koma, Atemaussetzer und

sogar Atemstillstand. Sogar Erschütterungen durch Autofahren, angerempelt werden oder Niesen können folgenreich sein.

Eine sinnvolle Diagnostik ist ausschließlich mit funktionellen Untersuchungsmethoden (wie ein Upright-MRT) möglich. Diese werden aber weder von der Krankenkasse getragen noch von den meisten Ärzten anerkannt.

### Instabilität der Gelenke erschwert die Therapie

Aufgrund der oftmals auftretenden massiven Instabilitäten der Gelenke, ist eine Therapie des EDS sehr schwierig – trainiert werden kann nur sehr vorsichtig. Durch die Halswirbelsäuleninstabilität leidet der Betroffene unter schweren Ausfallerscheinungen, die durch die falsche Belastung verschlechtert werden.

Empfohlen sind Übungen, die die Kernmuskulatur und Tiefenmuskulatur der Wirbelsäule stabilisieren, sowie neurophysiologische Therapiekonzepte. Außerdem empfiehlt es sich, eine Halskrause zu tragen. Bandagen und Orthesen stützen die peripheren Gelenke; Schmerzmittel sind oft nicht vermeidbar, ebenso Operationen.

Die Krankheit kann sehr unterschiedlich verlaufen. Manche Patienten können sehr gut mit leichten Beschwerden leben, andere sind auf Hilfsmittel angewiesen, manche sogar auf den Rollstuhl.

Meist sehr schwere Krankheitsverläufe haben EDS-Betroffene mit kraniozervikalen Instabilitäten. Da sich ihr Beschwerdebild oft vielfältig darstellt, werden sie von Ärzten häufig nicht verstanden, abgewiesen, oder sogar fälschlich in eine psychiatrische Behandlung gedrängt. Wird nach Jahren doch die richtige Diagnose gestellt, gibt es keine adäquate Hilfe.

Eine neue Selbsthilfe-Webseite (Kontakt und Informationen siehe Kasten) möchte dazu beitragen, auf die seltene Kombination der Erkrankungen aufmerksam zu machen und damit die Situation und Zukunft der Betroffenen hierzulande zu verbessern.

Karina Sturm, Neumarkt i. d. Opf.

#### Informationen und Kontakt zur Online-Selbsthilfegruppe

#### Instabile Halswirbelsäule bei Ehler-Danlos-Syndrom

- Web: [www.instabile-halswirbelsaeule.de](http://www.instabile-halswirbelsaeule.de)
- Facebook: [www.facebook.com/instabilehalswirbelsaeule](https://www.facebook.com/instabilehalswirbelsaeule)
- YouTube-Channel: [www.youtube.com/EDSandCClawareness](https://www.youtube.com/EDSandCClawareness)