



Extrem beweglich

Typisch für EDS: Der Daumen lässt sich passiv am Unterarm anlegen; die Überstreckbarkeit ist durch die schlaffen Bänder möglich, die auch aus Bindegewebe bestehen.

Die Orthopädische Abteilung am Münchner Krankenhaus Barmherzige Brüder kümmert sich um Patienten mit dem seltenen Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Berta Huber (Name geändert) ist heute 27 Jahre alt. Ihre Krankheitsgeschichte begann im Alter von fünf Jahren, als starke Plattfüße aufgefallen sind. Wunden, die sie sich zuzog, heilten immer nur langsam und hinterließen breite hässliche Narben. Die Haut konnte sie weit vom Körper wegziehen (siehe Bild Seite 21 unten). Im Laufe der Zeit traten vermehrt Gelenksbeschwerden auf, vor allem an Kniegelenken und Schulter. Zwei Operationen an den Kniegelenken waren ohne Erfolg geblieben. Frau Huber kann alle großen Gelenke überstrecken und mit dem Daumen kann sie leicht den Unterarm berühren. (siehe Bild oben)

Heute muss sie regelmäßig starke Schmerzmittel einnehmen. Eines ihrer drei Kinder leidet unter denselben Symptomen. Frau Huber hatte im Laufe der Zeit viele Ärzte aufgesucht. Erst in der orthopädischen Abteilung am Krankenhaus der Barmherzigen Brüder München konnte wegen der typischen Vorgeschichte, der typischen Symp-

tome und mit Hilfe einer Hautbiopsie die Diagnose eines klassischen Typs des sogenannten Ehlers-Danlos-Syndroms (EDS) gestellt werden. Durch eine Behandlung mit muskelstabilisierender Krankengymnastik, der Vorsorgung mit Kniegelenksbandagen und einer adäquaten Schmerztherapie hat sich der Zustand bei Frau Huber heute erheblich gebessert.

Bindegewebserkrankung

Beim Ehlers-Danlos-Syndrom handelt es sich um eine seltene Bindegewebserkrankung, bei der Kollagenfasern nicht ausreichend stabil gebildet werden (Kollagen ist ein Strukturprotein - das im menschlichen Körper am meisten verbreitete Eiweiß). Statistisch gesehen ist die Hälfte der Kinder eines Patienten ebenfalls von der Erkrankung betroffen.

Neben dem klassischen Typ gibt es auch einen hypermobilen Typ des EDS, bei dem nur die Gelenke betroffen sind. Bei

der schwersten Erkrankungsform, dem Typ IV des EDS, sind vor allem die Bindegewebsfasern in den Blutgefäßen und inneren Organen befallen. Hier kommt es häufig zu plötzlichen Todesfällen durch Gefäßzerreißen und Zerreißen von inneren Organen.

5000 Patienten in Deutschland

Insgesamt gibt es in Deutschland nur etwa 5000 Patienten. Beim EDS handelt es sich somit um eine chronische seltene Erkrankung. Wegen der Seltenheit werden die Symptome von vielen Ärzten nicht erkannt. Als eines von zwei Zentren in Deutschland ist die Abteilung für Orthopädie im Münchner Krankenhaus der Barmherzigen Brüder eine wichtige Anlaufstelle für die EDS-Patienten.

Wegen der vielgestaltigen Krankheits-symptome werden die Patienten häufig gemeinsam mit der internistischen Abteilung (Professor Wechsler) und der chirurgischen Abteilung (Dr. Reuter)



In Schloss Bellevue (von links): Joachim Mühleck, Mirjam Schall, Dr. Karin Mayer, Prof. Dr. Werner Plötz, Eva Luise Köhler (Frau des Bundespräsidenten), Gilles Guénot, Brigitte Blank (Vorsitzende der EDS Initiative), Richard Ermann, Waldemar Blank.

behandelt. Es besteht auch eine enge Kooperation zu einer Patientenselbsthilfegruppe, der EDS-Initiative.

Die EDS-Initiative, zu deren medizinischem Beirat Dr. Julia Sander und Professor Werner Plötz von der orthopädischen Abteilung im Krankenhaus der Barmherzigen Brüder in München gehören, gibt umfangreiches Informationsmaterial für Patienten und Ärzte

sowie eine Zeitschrift heraus. Die EDS-Initiative kämpft auch bundesweit für bessere medizinische Strukturen für das Ehlers-Danlos-Syndrom und für eine Anerkennung der Erkrankung bei den Versorgungsämtern. Für die Jahreshauptversammlung 2008 stellte das Krankenhaus Barmherzige Brüder München der EDS-Initiative seine Konferenzräume zur Verfügung.

Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Medizinern und der Politik

Auch die Politik kümmert sich in letzter Zeit vermehrt um das Ehlers-Danlos-Syndrom. So hat Luise Köhler, die Ehefrau des Bundespräsidenten, eine Delegation der EDS-Initiative ins Schloss Bellevue nach Berlin eingeladen. Und zwar in ihrer Eigenschaft als Schirmherrin von „ACHSE“ (Arbeitsgemeinschaft chronischer seltener Erkrankungen). Professor Plötz, der zu der Delegation gehörte, berichtete über sehr informative Gespräche in angenehmer und konstruktiver Atmosphäre (siehe Foto oben).

Dr. Julia Sander
Prof. Dr. Werner Plötz
Abteilung für Orthopädie
Krankenhaus Barmherzige Brüder
München

Erste katholische Fachklinik für psychische Erkrankungen

Osnabrück (KNA) Die bundesweit erste Fachklinik für psychische und psychosomatische Erkrankungen in katholischer Trägerschaft ist am 10. Oktober in Georgsmarienhütte bei Osnabrück eröffnet worden. Die Magdalenenklinik richtet sich speziell an Menschen in kirchlichen Berufen, doch bietet sie grundsätzlich allen Patienten ihre Hilfe an, erklärte Klinik-Leiter Wolfgang Weig während des Festaktes.

Zuvor hatte der Osnabrücker Bischof Franz-Josef Bode in einem Gottesdienst die neue Klinik als einen Ort der Heilung bezeichnet. „Die sich hier einfinden, sind in ihrem Vertrauen in die Wirklichkeit und auf Gott erschüttert“, so Bode. In der Klinik könnten die Menschen ihre eigenen Ressourcen entdecken und in positive Visionen einer guten Zukunft umwandeln.

Die niedersächsische Sozialstaatssekretärin Christine Hawighorst (CDU) erklärte bei der Feier, viele psychische Probleme hätten ihre Ursache in der Arbeitswelt. Die Art, wie gearbeitet werde, müsse ebenso überprüft werden wie geltende Führungsleitbilder. In seinem Festvortrag untersuchte der Münchner Religionspsychologe Bernhard Grom die Frage, ob der Glaube Menschen mit psychischen Problemen helfe. Ausdrücklich begrüßte er das Profil der auf ganzheitliche Behandlung ausgerichteten Fachklinik, da sie mit den körperlichen und seelischen Faktoren auch religiöse und spirituelle Bedürfnisse berücksichtige. ■



EDS-Patienten leiden unter der Überdehnbarkeit (Hyperelastizität) der Haut.