

Bundesverband EDS Selbsthilfe e.V.  
Manuela Burkert  
Gärtnerstr. 12

76534 Baden-Baden

## Umfrage zum EDS-Typ und Symptome Bundesverbandes Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.

Dieser Fragebogen soll helfen die Anzahl der verschiedenen EDS-Typen und Art der Symptome unserer Mitglieder zu erfassen, um zu verstehen wie viele Überlappungen von Symptomen unter den EDS-Typen herrscht. Dies soll als Grundlage zur Forschung für unseres medizinischen wissenschaftlichen Beirates dienen.

Bitte die Typen und Symptome ankreuzen, die einen selbst betreffen:

**Geschlecht:**  männlich  weiblich  divers

**Alter:** \_\_\_\_\_Jahre

Es dürfen mehrere Typen angekreuzt werden, wenn es sich um einen Mischtyp handelt:

### 1. EDS-Typ

Classical EDS (cEDS) /  
Klassischer Typ

Classical-like EDS (clEDS) /  
Klassisch ähnlicher Typ

Cardiac-valvular EDS (cvEDS) /  
Kardiovaskulärer (Herz) Typ

Vascular EDS (vEDS) /  
Vaskulärer (Gefäß) Typ

Hypermobiler EDS (hEDS)  
Hypermobiler (Überbeweglich) Typ

Arthrochalasia EDS (aEDS) /  
Arthrochalasie Typ

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Dermatosparaxis EDS (dEDS) /<br>Extrem schlaffe Haut Typ        | <input type="checkbox"/> Kyphoscoliotic EDS (kEDS) /<br>Kyphoskoliotischer Typ          |
| <input type="checkbox"/> Brittle Cornea Syndrome (BCS) /<br>Spröde Hornhaut (des Auges)  | <input type="checkbox"/> Spondylodysplastic EDS (spEDS) /<br>Spondylodysplastischer Typ |
| <input type="checkbox"/> Musculocontractural EDS (mcEDS) /<br>Muskulokontraktuellder Typ | <input type="checkbox"/> Myopathic EDS (mEDS) /<br>Myopathischer (Muskelschwäche) Typ   |
| <input type="checkbox"/> Periodontal EDS (pEDS) /<br>Parodontal (Zähne) Typ              | <input type="checkbox"/> Osteogenesis Imperfecta /<br>Glasknochen Typ                   |
| <input type="checkbox"/> EDS Typ leider noch unbekannt                                   |   |
| <input type="checkbox"/> Nachgewiesene Genveränderung: _____                             |   |
- 

## 2. Allgemeines:

- Fatige (chronische Müdigkeit)
- Chron. Schmerzen
- Armspanne im Verhältnis zu Körpergröße = 1.05
- Hirsutismus (männliche Behaarungstyp bei der Frau)
- Kryptorchismus (Hodenhochstand)
- vermehrte Infektionen
- Wundheilungsstörung
- Generalisierte Gelenkhypermobilität
- MCAS
- Sportintolleranz (nicht mehr fähig Sport zu machen)

### 3. Symptome

#### Haut:

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Überdehnbarkeit der Haut | <input type="checkbox"/> dünne durchscheinende Haut        |
| <input type="checkbox"/> weiche, seidige Haut     | <input type="checkbox"/> weiche, teigige Haut              |
| <input type="checkbox"/> Leicht brüchige Haut     | <input type="checkbox"/> Hautüberdehnbarkeit               |
| <input type="checkbox"/> Dehnungsstreifen         | <input type="checkbox"/> Tiefen Hautfalten an Handgelenken |

#### Narbenbildung:

- hypertroph (wulstige Narbe)
- atroph (Narben unter Hautniveau)

#### Augen:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Strabismus (Schielen)   | <input type="checkbox"/> Astigmatismus (Brechungsfehler) |
| <input type="checkbox"/> Glaukom (erhöhter Augeninnendruck)                                | <input type="checkbox"/> Myopie (starke Kurzsichtigkeit) |
| <input type="checkbox"/> Ablatio retinae (Netzhautablösung)                                | <input type="checkbox"/> Hornhautruptur                  |
| <input type="checkbox"/> Blauklerose (blaue Lederhaut)                                     |  |
| <input type="checkbox"/> Keratokonus (Ausdünnung und kegelförmige Verformung der Hornhaut) |  |
| <input type="checkbox"/> _____   | <input type="checkbox"/> _____                           |

#### Ohren:

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Taubheit                | <input type="checkbox"/> Überdehnbarkeit der Trommelfelle |
| <input type="checkbox"/> Tinnitus (Ohrgeräusche) | <input type="checkbox"/> _____                            |

**Mund / Kiefer:**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Zahnengstellung /-verschiebungen  | <input type="checkbox"/> Hoher / schmaler Gaumen             |
| <input type="checkbox"/> Zahnfleischschwund und Fragilität | <input type="checkbox"/> Parodontitis (Zahnfleiscentzündung) |
| <input type="checkbox"/> Kiefergelenksinstabilität         | <input type="checkbox"/> _____                               |

**Schilddrüse:**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hyperthyerose (Überfunktion)  | <input type="checkbox"/> Hypothyerose (Unterfunktion) |
| <input type="checkbox"/> Hashimoto-Thyreoiditis (Autoimmunerkrankung, chron. Schilddrüsenentzündung) |   |
| <input type="checkbox"/> _____   |   |

**Finger/Hand:**

- Arachnodaktylie (Spinnenfinger)
- Akrogerie (Kurze Finger)
- Hammerfinger (andauernde Beugstellung des Endgelenkes eines Fingers)
- Kurze Hände
- Brachydaktylie (Verkürzung einer oder mehrer Finger)
- Arthrose in den Fingern
- \_\_\_\_\_

### Herz / Lunge:

- Carotis-Sinus-Cavernosus Fistel (CCSF)
- Mitralklappenvorfall
- Probleme an Aortenklappe, Mitralklappe
- Posturales orthostatisches tachykardiesyndrom POTS
- Pneumothorax/ Pneumohemothorax (Lungenkollaps)
- Schlafapnoe (periodische Atemstörungen beim Schlaf)
- \_\_\_\_\_

### Gefäße (Venen / Arterien):

- Krampfadern
- Hämatome (blaue Flecken)
- Ruptur Aneurysma (Riss einer mittelgroßen Arterie)
- Arterienruptur in jungem Alter (Arterienrisse)
- Lipödem
- Lymphödem
- \_\_\_\_\_

### Magen-/Darmtrakt:

- Chronische Verstopfung
- Sodbrennen
- Übelkeit
- Erbrechen
- Sigma-Dickdarmperforation (Riss)
- Reizdarm
- Divertikelerkrankung (Aussackungen der Darmwand)
- Stuhlinkontinenz
- Diabetes
- Zölliakie
- \_\_\_\_\_

### Nieren / Blase:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Nephrolithiasis (Nierensteine)    | <input type="checkbox"/> Zystolithiasis (Blasensteine) |
| <input type="checkbox"/> Hydronephrose (Nierenerweiterung) | <input type="checkbox"/> Reizblase                     |
| <input type="checkbox"/> Inkontinenz                       | <input type="checkbox"/> _____                         |

### Skelettsystem:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Halswirbelsäule-Instabilität  | <input type="checkbox"/> Lendewirbelsäule-Instabilität |
| <input type="checkbox"/> (Bandscheibenvorfälle)  | <input type="checkbox"/> Blockwirbel                   |
| <input type="checkbox"/> Gleitwirbel   | <input type="checkbox"/> Neigung zu Knochenbrüchen     |
| <input type="checkbox"/> Osteoporose (Knochenschwund)  | <input type="checkbox"/> Verbiegung der Gliedmaßen     |
| <input type="checkbox"/> Osteopenie (Minderung der Knochendichte)                            |  |
| <input type="checkbox"/> Gelenk Luxation / Subluxation (Ausrenkungen/Verrenken von Gelenken) |  |
| <input type="checkbox"/> Kyphoskoliose (Wirbelsäulenverformung)                              |  |
| <input type="checkbox"/> Osteogenesis imperfecta (Glasknochen)                               |  |
| <input type="checkbox"/> _____   |  |

### Thorax:

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Trichterbrust (Einsenkung) | <input type="checkbox"/> Kielbrust (Hühnerbrust) |
|---|--|

### Hüfte:

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Angeborene Hüftdysplasie              | <input type="checkbox"/> Schnapphüfte ISG Syndrom             |
| <input type="checkbox"/> Symphysenlockerung                    | <input type="checkbox"/> Hüftinsabilität nach Schwangerschaft |
| <input type="checkbox"/> kongenitale Hüftluxation (angeborene) |   |

### Beine / Füße:

- Gleitende Kniescheibe
- angeborene beidseitig oder einseitig Klumpfuß
- funktioneller Plattfuß
- Hallux Valgus
- Akrogerie (Kleinheit) Füße
- Piezogene Pappeln (druckbedingte Knötchen an beiden Fersen)

### Muskeln:

- Muskelhypotonie (Muskelschwäche)
- Myoklonie (Muskelzucken)
- Muskelschwund in Händen
- Muskelschmerzen
- Muskelkrämpfe

### Gewebe:

- Uterusruptur (bei Schwangerschaft)
- Rupturen (Risse) der Muskeln/Sehnen
- Nabelbruch
- Schenkelhernie (Leistenbruch)
- Beckenbodenprolaps (Vorfall)
- Rektumprolaps (Mastdarmvorfall)
- Gebärmutterprolaps (Vorfall)
- Blasenruptur (Bruch der Blasenwand)
- Zwerchfellbruch
- \_\_\_\_\_

### **Nerven:**

- Axonale Polyneuropathie (Schädigung der Nervenfortsätze)
- Polyneuropathie PNP (Erkrankungen des peripheren Nervensystems)
- Arnold Chiari Syndrom (Verschiebung von Kleinhirnanteilen durch das Hinterhauptloch in den Spinalkanal)
- Small Fiber Neuropathie SFN (Nervenschädigung der kleinen unmyelinisierten peripheren Nervenfasern)
- Lähmungen
- Parästhesien (Nervenschmerzen)
- Störung des autonomen System (Funktionsstörungen des Sympathikus und/oder Parasympathikus Nerven)
- Tarlov-Zysten (liquorgefüllte Aussackung der Nervenwurzel der Spinalganglien)
- Migräne
- Kopfschmerzen

### **Psyche:**

- Depression
- Burn-Out
- ADS / ADHS
- Ängstlichkeit