

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

76534 Baden-Baden

Umfrage zum EDS-Typ und zu Symptomen Bundesverbandes Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.

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

Bitte die Typen und Symptome ankreuzen, die **einen selbst** betreffen. Sollten Symptome fehlen, dann einfach in den Leerzeilen entsprechend ergänzen:

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 (cIEDS) /
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

Dermatosparaxis EDS (dEDS) /
Extrem schlafe Haut Typ

Kyphoscoliotic EDS (kEDS) /
Kyphoskoliotischer Typ

Brittle Cornea Syndrome (BCS) /
Spröde Hornhaut (des Auges)

Spondylodysplastic EDS (spEDS) /
Spondylodysplastischer Typ

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Musculocontractural EDS (mcEDS) /
Muskulokontraktueller Typ | <input type="checkbox"/> Myopathic EDS (mEDS) /
Myopathischer (Muskelschwäche) Typ |
| <input type="checkbox"/> Periodontal EDS (pEDS) /
Parodontal (Zähne) Typ | <input type="checkbox"/> Osteogenesis Imperfecta /
Glasknochen Typ |
| <input type="checkbox"/> EDS Typ leider noch unbekannt | |
| <input type="checkbox"/> Nachgewiesene Genveränderung: _____ | |
-

2. Allgemeines:

- Fatigue (chronische Müdigkeit)
- Chronische Schmerzen
- Armspanne im Verhältnis zur Körpergröße = 1.05
- Hirsutismus (männlicher Behaarungstyp bei der Frau)
- Kryptorchismus (Hodenhochstand)
- Vermehrte Infektionen
- Wundheilungsstörung
- Generalisierte Gelenkhypermobilität
- MCAS (Mastzellenaktivierungssyndrom)
- Sportintoleranz (nicht mehr fähig Sport zu machen)
- Allergien _____
- Unverträglichkeiten (Lebensmittel) _____

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"/> Dehnungstreifen | <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"/> _____ | |

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 (Zahnfleischentzündung) |
| <input type="checkbox"/> Kiefergelenksinstabilität | <input type="checkbox"/> _____ |

Schilddrüse:

- Hyperthyreose (Überfunktion)
- Hypothyreose (Unterfunktion)
- Hashimoto-Thyreoiditis (Autoimmunerkrankung, chron. Schilddrüsenentzündung)
- _____

Finger / Hand:

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

Herz / Lunge:

- Carotis-Sinus-Cavernosus Fistel (CCSF)
- Mitralklappenvorfall
- Probleme an Aortenklappe, Mitralklappe
- Pneumothorax/ Pneumohemothorax (Lungenkollaps)
- Schlafapnoe (periodische Atemstörungen beim Schlaf)
- Asthma
- _____
- Kreislaufstörungen
 - Posturales orthostatisches tachykardiesyndrom POTS
 - Autonome Dysfunktion
 - _____

Gefäße (Venen / Arterien):

- | | |
|-----------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Krampfadern | <input type="checkbox"/> Hämatome (blaue Flecken) |
| <input type="checkbox"/> Ruptur Aneurysma (Riss einer mittelgroßen Arterie) | |
| <input type="checkbox"/> Arterienruptur in jungem Alter (Arterienrisse) | |
| <input type="checkbox"/> Lipödem | <input type="checkbox"/> Lymphödem |
| <input type="checkbox"/> _____ | |

Magen- /Darmtrakt:

- | | |
|---------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Chronische Verstopfung | <input type="checkbox"/> Sodbrennen |
| <input type="checkbox"/> Übelkeit | <input type="checkbox"/> Erbrechen |
| <input type="checkbox"/> Sigma-Dickdarmperforation (Riss) | <input type="checkbox"/> Reizdarm |
| <input type="checkbox"/> Divertikelerkrankung (Aussackungen der Darmwand) | |
| <input type="checkbox"/> Stuhlinkontinenz | <input type="checkbox"/> Diabetes Typ _____ |
| <input type="checkbox"/> Zölliakie | <input type="checkbox"/> _____ |

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"/> Wanderniere(n) |
| <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) | <input type="checkbox"/> Hüftinstabilität |
| <input type="checkbox"/> _____ | |

Skelettsystem:

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Halswirbelsäulen-Instabilität | <input type="checkbox"/> Lendewirbelsäulen-Instabilität |
| <input type="checkbox"/> Bandscheibenvorfälle im Alter von _____ Jahre | |
| <input type="checkbox"/> Blockwirbel | <input type="checkbox"/> Gleitwirbel |
| <input type="checkbox"/> Neigung zu Knochenbrüchen | <input type="checkbox"/> Osteoporose (Knochenschwund) |
| <input type="checkbox"/> Verformung der Gliedmaßen | <input type="checkbox"/> Bursitis (Schleimbeutelentzündung) |
| <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"/> _____ | |

Beine / Füße:

- | | |
|-------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Gleitende Kniescheibe | <input type="checkbox"/> Funktioneller Plattfuß |
| <input type="checkbox"/> Hallux Valgus | <input type="checkbox"/> Akrogerie (Kleinheit) Füße |
| <input type="checkbox"/> Spitzfuß | |
| <input type="checkbox"/> Angeborene Klumpfuß | <input type="checkbox"/> beidseitig oder <input type="checkbox"/> einseitig |
| <input type="checkbox"/> Piezogene Papeln (druckbedingte Knötchen an beiden Fersen) | |
| <input type="checkbox"/> _____ | |

Muskeln:

- | | |
|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Muskelhypotonie (Muskelschwäche) | <input type="checkbox"/> Myoklonie (Muskelzucken) |
| <input type="checkbox"/> Muskelschwund in Händen | <input type="checkbox"/> Muskelschmerzen |
| <input type="checkbox"/> Muskelkrämpfe | <input type="checkbox"/> _____ |

Gewebe:

- | | |
|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Uterusruptur (bei Schwangerschaft) | <input type="checkbox"/> Rupturen (Risse) der Muskeln/Sehnen |
| <input type="checkbox"/> Nabelbruch | <input type="checkbox"/> Schenkelhernie (Leistenbruch) |
| <input type="checkbox"/> Beckenbodenprolaps (Vorfall) | <input type="checkbox"/> Rektumprolaps (Mastdarmvorfall) |
| <input type="checkbox"/> Gebärmutterprolaps (Vorfall) | <input type="checkbox"/> Blasenruptur (Bruch der Blasenwand) |
| <input type="checkbox"/> Zwerchfellbruch | <input type="checkbox"/> _____ |

Nerven:

- | | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Axonale Polyneuropathie (Schädigung der Nervenfortsätze) | |
| <input type="checkbox"/> Polyneuropathie PNP (Erkrankungen des peripheren Nervensystems) | |
| <input type="checkbox"/> Arnold Chiari Syndrom (Verschiebung von Kleinhirnanteilen durch das Hinterhauptloch in den Spinalkanal) | |
| <input type="checkbox"/> Small Fiber Neuropathie SFN (Nervenschädigung der kleinen unmyelinisierten peripheren Nervenfasern) | |
| <input type="checkbox"/> Störung des autonomen Nervensystem (Funktionsstörungen des Sympathikus und/oder Parasympathikus Nerven) | |
| <input type="checkbox"/> Tarlov-Zysten (liquorgefüllte Aussackung der Nervenwurzel der pinalganglien) | |
| <input type="checkbox"/> Migräne | <input type="checkbox"/> Lähmungen |
| <input type="checkbox"/> Kopfschmerzen | <input type="checkbox"/> Epilepsie |
| <input type="checkbox"/> Parästhesien (Nervenschmerzen, Missempfindungen) | |
| <input type="checkbox"/> _____ | |

Psyche:

- | | |
|---------------------------------------|----------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Depression | <input type="checkbox"/> Burn-Out |
| <input type="checkbox"/> ADS / ADHS | <input type="checkbox"/> Ängstlichkeit |
| <input type="checkbox"/> Angststörung | <input type="checkbox"/> _____ |