

Bundesverband
**EHLERS
DANLOS**
Selbsthilfe e.V.

Akrobaten wider Willen

Ratgeber

Sport & Fitness





Inhaltsverzeichnis

- 04 Sport- und Fitness-Erfahrung
- 05 Sport nach Maß
- 06 Sportliche Aktivitäten
- 07 Mitdenken ist unerlässlich
- 08 Muskelaufbau
- 09 Die Krankenkasse hilft
- 10 Therapieangebote
- 11 Vorbereitung ist alles
- 12 Der Mix macht's
- 13 Entspannungstechniken

- 14 Rehabilitation
- 15 Antragstellung
- 16 Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)
- 17 Mitgliedervorteile & Zebra-Zoom
- 19 Nach EDS-Ärzten/Ärztinnen und
-Therapeuten/-Therapeutinnen suchen
- 20 Mitglied werden
- 23 Ihre Spende hilft!

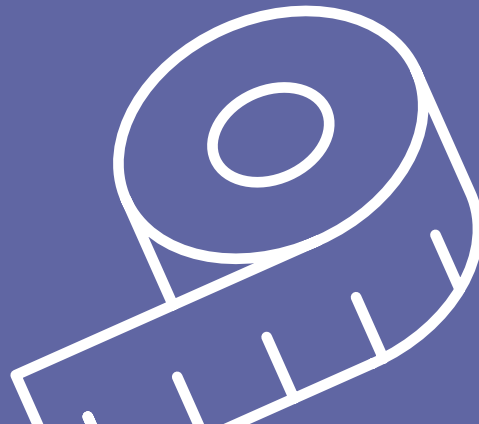


Sport- und Fitness-Erfahrungen

Literatur über das Ehlers-Danlos-Syndrom (kurz: EDS), über die Patientenversorgung und über mögliche Therapieansätze sind rar gesät, ebenso die Forschung über diese seltene Erkrankung. Daher möchten wir als Betroffene mit Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, unsere Erfahrungen zum Thema Sport und Fitness teilen.

Sport nach Maß

Mit diesem Ratgeber vertreten wir keine wissenschaftlich belegte Studienlage, sondern wir möchten eine Reihe von Tipps geben, die Ihnen vielleicht das Leben erleichtern. Da die Ausprägungen jedoch sehr unterschiedlich sein können, muss jeder durch vorsichtiges Ausprobieren versuchen, seinen Weg zu finden, um sich wohlzufühlen und im optimalen Fall sogar den Verlauf der Erkrankung positiv zu beeinflussen.





Sportliche Aktivitäten

Einige Sportarten, z. B. Kontaktsportarten oder Sportarten, die mit einem hohen Verletzungsrisiko einhergehen, sollten besser vermieden werden. Allgemein helfen Orthesen, keine Verletzung beim Sport zu erleiden. Wie bei jeder Sportart ist selbstverständlich auf angemessene Kleidung und gutes Schuhwerk zu achten – bei EDS-Betroffenen noch mehr als bei anderen Personen.

Weitere Tipps zum Thema Fitness und sportliche Aktivitäten teilen Ihnen auch gerne unsere Mitglieder mit. Nehmen Sie dazu gerne an einem unserer Zebra-Zooms teil (siehe Seite 17).



Mitdenken ist unerlässlich

Ganz besonders im Fitnessstudio ist Mitdenken unerlässlich, denn nicht von allen im Sportbereich Beschäftigten können Sie ein Wissen um die Auswirkungen bestimmter Bewegungsabläufe bei EDS-Betroffenen erwarten. Grundsätzlich gilt: Lassen Sie Vorsicht walten, wenn Sie nicht von ausgebildeten Physiotherapeuten/innen eingeführt werden. Mögen Dehnungs- oder Rotationsübungen für die meisten Personen hilfreich sein, können sie bei EDS-Betroffenen leicht zu Verletzungen führen.





Gezieltes Training

In Kombination des Trainings der Muskelkraft und -spannung sowie einem gezielten Sehnentraining können bereits geschädigte Gelenke stabilisiert werden. Mit sanften Bewegungsabläufen wie beim Tai Chi oder Qi Gong kann die Tiefenmuskulatur gestärkt werden. So fördert man auch die oft mangelhaft ausgeprägte Propriozeption, d. h. die Wahrnehmung des eigenen Körpers und das Empfinden für Schwere, Spannung, Kraft und Geschwindigkeit. Die Wahrnehmung kann auch durch eng anliegende Kleidung verbessert werden.

Um vorliegende Begleiterkrankungen wie u. a. das POTS zu lindern, können Kompressionsstrümpfe und das Trainieren der Wadenmuskulatur hilfreich sein.

Die Krankenkasse hilft

Die Krankenkassen übernehmen die Kosten von Rehabilitationssport, der in der Regel als Gruppensport angeboten wird. Dieser wird z. B. von Rehazentren, Fitnessvereinen oder Physiotherapeuten angeboten. Aber auch Wassergymnastik ist eine empfehlenswerte Methode, seinen Körper schonend zu bewegen.



Grafik: ojegabonitoo - envato



Foto: drublig-photo - Adiaa-Stock



Therapieangebote

Erfahrene Physiotherapeuten und -therapeutinnen und/oder Ergotherapeuten und -therapeutinnen können – mit Ihrer Hilfe – individuell zugeschnittene Angebote für Ihre Gesundheit erarbeiten.



EDS-erfahrene Therapeuten und Therapeutinnen finden Sie auf unserer Website zu edsDOCs.



Jetzt scannen!



Vorbereitung ist alles

Es macht Sinn, mit dem/der Therapeuten/in vorab ein Gespräch auf Augenhöhe zu führen. Dazu sollten Sie sich im Vorfeld notieren, welche Einschränkungen Sie haben, um diese mit dem/der Therapeuten/in für die Therapieplanung besprechen zu können. Notieren Sie sich auch, welche Probleme nach der Therapie auftraten, um gegebenenfalls das Konzept modifizieren zu können.

Gehen Sie nicht davon aus, dass ein Therapeut, eine Therapeutin das EDS kennt und machen Sie im Vorfeld darauf aufmerksam, dass Sie hypermobil sind und eine Mobilisierung daher mehr Schaden als Nutzen ergeben wird.





Der Mix macht's

Während in der Physiotherapie eher die Beweglichkeit geschult wird, zielt die Ergotherapie mehr auf die Feinmotorik ab. Hier lernt man auch, wie man schmerzende Finger oder Zehen durch z. B. warme „Sandbäder“ oder „Waxsbäder“ daheim selbst beruhigen kann.

Das Ehlers-Danlos-Syndrom ist mittlerweile im Heilbehandlungskatalog gelistet. Daher übernehmen die Krankenkassen bei gesicherter Diagnose bis zu 24 Behandlungen.

Entspannungstechniken

Wer oft unter Schmerzen leidet, dem wird Entspannung gut tun. Meditationstechniken kann man z. B. an der VHS oder im Sportverein nebenan in Kursen lernen. Aber es gibt auch gute Apps für zu Hause. So stellen z. B. die Krankenkassen kostenfrei Apps zur Verfügung. Entspannungstechniken ermöglichen es uns, auch im Alltag eine kurze Auszeit einzulegen; so z. B. durch Atemübungen, die beruhigend wirken. Aber auch regelmäßiges Spaziergehen kann durchaus dazu beitragen, den Stresspegel zu senken.

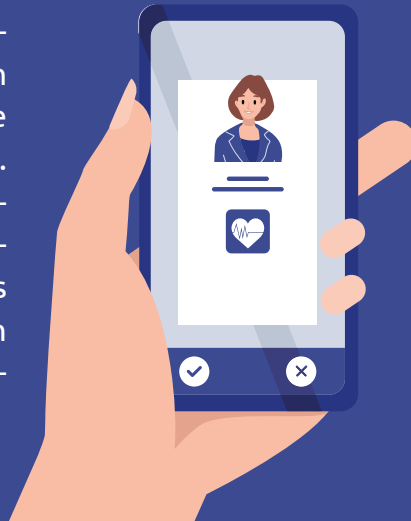


График: Юлия_Лазебная - Adobe Stock



Foto: contrastwerkstatt - Adobe Stock

Rehabilitation

In der Regel können Arbeitnehmer/innen alle vier Jahre eine Rehabilitation zur Erhalt ihrer Arbeitskraft beantragen, denn „Reha geht vor Rente“. Dies ist jedoch abhängig vom Verlauf der Erkrankung und vom jeweiligen Versicherungsträger. Eine solche Rehabilitationsmaßnahme kann ambulant oder stationär durchgeführt werden.

Antragstellung

Um die Aussicht auf Erfolg für die Antragstellung zu erhöhen, empfiehlt es sich, den/die Arzt/Ärztin Ihres Vertrauens bei der Antragstellung mit einzubeziehen. Die Rehabilitations-Maßnahme dauert meistens drei Wochen und bietet somit ausreichend Zeit für gezieltes Training, so dass durch die einsetzende Entspannung eine Verbesserung erzielt werden kann.





Leben mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS)

Als Selbsthilfeverein unterstützen wir Menschen, die am Ehlers-Danlos-Syndrom sowie dem Hypermobilitätssyndrom erkrankt sind, mit Informationen und bieten einen Austausch unter Betroffenen an. Auch wenn unsere Informationen keinen Besuch bei dem/der Arzt/Ärztin ersetzen können, dienen sie den Betroffenen als Ratgeber und bieten ihnen ein paar praktische Tipps, um das Leben mit EDS angenehmer zu machen.



Mitgliedervorteile

- Beratung
- Treffen mit Medizinern und Medizinerinnen
- Austausch unter den Mitgliedern
- EDS-Notfallausweise
- Familienwochenenden
- Anlaufstellen



Zebra-Zoom

- Online-Meeting
- Regelmäßiger Betroffenen-Austausch (Termine auf unserer Website)
- Start um 20 Uhr
- Für Mitglieder
- Schnuppertermine für Nicht-Mitglieder



Nach EDS-Ärzten und -Ärztinnen sowie -Therapeuten und -Therapeutinnen suchen

Sie suchen eine/einen EDS-erfahrene/n Arzt/Ärztin eines bestimmten Fachgebiets in Ihrer Nähe?

Listen mit den Daten von Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen dürfen wir aus Datenschutzgründen leider nicht herausgeben. **Aber es geht viel einfacher:** Auf unserer Spezialseite **edsDOCs** können Sie nach Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen im deutschsprachigen Raum recherchieren! Die Ärzte und Ärztinnen, die sich dort eingetragen haben, stehen in Kontakt mit uns und freuen sich auf Ihren Anruf!

Grafik: Юлия_Лазебная - Adobe Stock



Jetzt scannen und nach Ärzten/Ärztinnen und Mediznern/Medizinerinnen suchen!

Mitglied werden

So werden Sie ordentliches Mitglied

Jede natürliche Person kann ordentliches Mitglied des Vereins werden, indem er/sie sich mit einem schriftlichen Aufnahmeantrag an den Vorstand richtet, der über den Antrag in einer ordentlichen Sitzung nach freiem Ermessen entscheidet. Bei Geschäftsunfähigen und beschränkt Geschäftsfähigen, insbesondere Minderjährigen, ist der Antrag auch von dem/der/den gesetzlichen Vertreter/in/n/innen zu unterschreiben. Diese/r verpflichtet/verpflichten sich mit der Unterschrift zur Zahlung der Mitgliedsbeiträge für den Nicht-Vollgeschäftsfähigen.





Übrigens: Unser medizinischer Beirat ist von einem Mitgliedsbeitrag befreit!



Jetzt scannen und Mitglied werden!



Ihre Spende hilft!



Mit Ihrer Hilfe unterstützen Sie unsere Selbsthilfe-
arbeit und damit unser Ziel, die Lebenssituation von
EDS-Betroffenen zu optimieren.

Spenden per Überweisung:

Wir freuen uns über jede Spende per Überweisung auf unser
Spendenkonto:

Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
Volksbank in Ostwestfalen eG
IBAN: DE82 4786 0125 1632 0324 00
BIC: GENODEM1GTL

Diese Broschüre wurde mithilfe einer finanziellen
Förderung des BKK Dachverbands e.V. ermöglicht,
wofür wir uns ganz herzlich bedanken möchten!





www.bundesverband-eds.de