

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) /
Extrem schlaffe Haut Typ | <input type="checkbox"/> Kyphoscoliotic EDS (kEDS) /
Kyphoskoliotischer Typ |
| <input type="checkbox"/> Brittle Cornea Syndrome (BCS) /
Spröde Hornhaut (des Auges) | <input type="checkbox"/> 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:

- 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