

IT'S A ZEBRA – NOT A HORSE

Mediziner:innen-Netzwerk für die Versorgung von Ehlers-Danlos- Patient:innen

Autor:innen: Manuela Kögel, Nicole Wunsch, Kyros Mani

Federführende Organisation: Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e. V.

Management Summary

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine Multisystem-Erkrankung mit oftmals sehr langem Diagnoseweg. Das Wissen über die Erkrankung ist bei Ärzt:innen nur eingeschränkt vorhanden. Dies führt dazu, dass die Erkrankung häufig nicht oder erst sehr spät diagnostiziert wird. Das Projekt soll dazu beitragen, Mediziner:innen aufzuklären und sie zu motivieren, sich mit der Erkrankung zu beschäftigen. Zudem bietet das Projekt die Möglichkeit, dass Ärzt:innen sich als Expert:innen für EDS in die Arzt- und Spezialistensuche eintragen lassen. Dies erleichtert Patient:innen die krankheitsbezogene Arztsuche. Zudem erhalten Betroffene auf dem Portal hilfreiche Informationen rund um die Erkrankung.

Umsetzung

Viele Mediziner:innen sind über die seltene Erkrankung „Ehlers-Danlos-Syndrom“ (EDS) nicht hinreichend informiert. Häufig wird angenommen, dass EDS-Patient:innen lediglich eine überdehbare Haut haben und sehr gelenkig sind. Diese Symptome stellen jedoch nur einen Bruchteil dessen dar, was durch diese Multisystem-Erkrankung ausgelöst werden kann. Dies führt zu dem, dass die Erkrankung bei vielen Patient:innen erst nach Jahren diagnostiziert wird. Zum anderen gibt es eine große Dunkelziffer von Betroffenen (Ehlers-Danlos Society, 2021; Demmler et al., 2019), die häufig mit Verdacht auf psychosomatische Erkrankungen nicht oder falsch behandelt werden. Gleichzeitig ist eine sinkende Zahl potenziell behandelnder und diagnosestellender Ärzt:innen und Universitätskliniken zu verzeichnen.

Übergeordnetes Ziel der Intervention ist die Aufklärung und Sensibilisierung von Mediziner:innen und Betroffenen zum Thema EDS. Diagnoserate und Awareness sollen durch gezielte Aufklärungskampagnen in Arztpraxen gesteigert werden. Die Umsetzung soll über eine Internetseite erfolgen. Diese umfasst u. a. eine Datenbank zu Ärzt:innen und Therapeut:innen, die bereits Erfahrungen mit EDS gesammelt haben. Um auch Mediziner:innen zu erreichen, die nicht bereits aus eigener Intention recherchieren, sollen Postkarten und Plakate versendet werden, die auf die Aktion aufmerksam ma-

chen. Weiterhin ist geplant, dass Interessierte über einen QR-Code auf den Infomaterialien zu einem Video-Intro und einer Augmented-Reality-App gelangen, die letztendlich auf die Internetseite weiterverweisen. Dort verbergen sich hinter einem „Ärzte-Button“ u. a. Informationsmaterial und Diagnosehilfen zu EDS. Patient:innen können über einen „Patienten-Button“ ebenfalls Informationen abrufen oder eine Online-EDS-Spezialistensuche durchführen.

Von dem Projekt profitieren sowohl Ärzt:innen als auch Patient:innen. Einerseits werden durch die Aufklärungskampagne mehr Mediziner:innen auf die Krankheit aufmerksam und arbeiten sich ggf. über die bereitgestellte Diagnosehilfe tiefer in die Materie ein. Dadurch werden auch die langen Diagnosewege für die Patient:innen verkürzt sowie die Anzahl von Fehldiagnosen und Falschbehandlungen verringert. Dies trägt dazu bei, dass Patient:innen besser versorgt werden, weniger Verunsicherung erfahren und eine geringere psychische Belastung erleben. Die Reduzierung von Fehldiagnosen wirkt sich zudem positiv auf die Kosten im Gesundheitssystem aus.

Vom Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe wurde mithilfe des medizinisch-wissenschaftlichen Beirates eine Umfrage zu Symptomen betroffener Patient:innen durchgeführt. Eine erste Auswertung ergab, dass die von Patient:innen berichteten Symptome sehr individuell und unterschiedlich sind. Dies zeigt die Vielfalt der Symptomatik auf, die der Medizin bisher noch nicht zugänglich war.

Die im Aufbau befindliche Website wird vorrangig vom BKK-Dachverband finanziert. Für das geplante AR-Projekt gibt es derzeit noch keine Fördermittel.

Nächste Schritte

Die durch QR-Codes auf den Plakaten und Postkarten zur Verfügung gestellten Informationen sollen stetig angepasst werden, um eine möglichst große Zahl an Menschen zu erreichen. Die Bereitstellung der QR-Codes soll ferner auch auf Flyer und Broschüren ausgeweitet werden.

Ansprechpartner:innen

Manuela Kögel

2. Vorsitzende
Bundesverband Ehlers-Danlos-Selbsthilfe e.V.
Hülßenweg 11
33689 Bielefeld
Telefon: 0151-40 31 46 40
E-Mail: m.koegel@bundesverband-eds.de

Nicole Wünsch

Geschäftsführung
Marketingteufel
Bergedorfer Schloßstr. 51
21029 Hamburg
Telefon: 040-60 53 55 07
E-Mail: info@marketingteufel.com

Kyros Mani

Inhaber
Kinderarzt-Praxis
Oranienburger Straße 86
13437 Berlin
Telefon: 030-415 34 50
E-Mail: kinderarztpraxis.mani@gmail.com

Literatur

Ehlers-Danlos Society (2021). Are the Ehlers-Danlos Syndromes and Hypermobility Spectrum Disorders Rare or Common? <https://www.ehlers-danlos.com/is-eds-rare-or-common/#1615558510239-9d544d19-2e7> (abgerufen am 09.09.2021)

Demmler, J. C., Atkinson, M. D., Reinhold, E. J., Choy, E., Lyons, R. A. & Brophy, S. T. (2019). Diagnosed prevalence of Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder in Wales, UK: a national electronic cohort study and case-control comparison. *BMJ Open*, 9(11), e031365. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031365>