

«EINE FRÜHE DIAGNOSE HÄTTE MIR VIEL ERSPART»

Das Ehlers-Danlos-Syndrom verursacht Überbeweglichkeit und schwere körperliche Beschwerden. Die Krankheit ist wenig bekannt. Das möchte die Betroffene Jasmin Polsini ändern.

— Interview **Jeanne Fürst** und **Fabienne Eichelberger**

Jasmin Polsini, Sie leiden am Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS), welches das Bindegewebe hyperelastisch und brüchig macht. Wie zeigt sich das bei Ihnen?

Es vergeht kein Tag ohne Schmerzen. Meine Gelenke renken ständig aus – auch ohne äussere Einwirkung. Kürzlich streckte ich einen Arm, und schon hatte ich die Schulter ausgerenkt. Weitere Symptome sind eine Magen-Darm- und Blasen-Entleerungsstörung. Auch meine Nerven sind angegriffen. Dadurch habe ich brennende Haut und einen unregelmässigen Herzschlag.

Wann traten die ersten Symptome auf?

Gemäss meinen Eltern im Säuglingsalter. Meine früheste Erin-



nerung ist, dass mir mit vier Jahren täglich die Kniescheiben rausspickten und ich sie selbst zurückdrückte.

Wann erhielten Sie die Diagnose Ehlers-Danlos-Syndrom?

Mit 27 Jahren. Es war ein langer Weg, gepflastert mit Fehldiagnosen und falschen Behandlungen. Oft fühlte ich mich nicht ernst genommen. Anfang 20 entdeckte ein Rheumatologe meine Überbeweglichkeit. Ich recherchierte weiter und stiess auf das EDS. Einige Jahre später



JASMIN POLSINI, 39, ist Illustratorin und Künstlerin und lebt mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom.



JEANNE FÜRST, 61, moderiert die Sendung «Gesundheit heute» und stellt Expertinnen und Experten Fragen.

bestätigten mir Fachexperten die Diagnose.

Hätte man die Krankheit aufhalten können, wäre sie früher erkannt worden?

Das EDS lässt sich nicht aufhalten. Aber mit einer früheren Diagnose wäre mir viel erspart geblieben. Man hätte mir die richtigen Therapien verschreiben und Tipps geben können.

Welche Therapiemöglichkeiten gibt es?

Das Ehlers-Danlos-Syndrom zeigt sich unterschiedlich. Darum müssen die Therapien individuell zusammengestellt werden. Mir helfen Physiotherapie, Osteopathie, Ergotherapie, Craniosacraltherapie und Lymphdrainagen. Gegen die Schmerzen muss ich starke Medikamente nehmen.

Was hilft Ihnen, mit Ihrem Schicksal umzugehen?

Meine Kreativität. Beim Malen kann ich abschalten, und die Schmerzen treten für eine Weile in den Hintergrund. Eine grosse Stütze sind mein Partner und meine Familie. Glücklicherweise habe ich von Natur aus eine positive Lebenseinstellung.

Zusammen mit drei weiteren Betroffenen haben Sie das Ehlers-Danlos-Netz Schweiz gegründet.

Was sind Ihre Ziele?

Wir wollen die Situation für EDS-Betroffene verbessern und ihnen einen solch langen Leidensweg zur Diagnose, wie ich ihn hatte, ersparen. ■

ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com

IN DER NÄCHSTEN SENDUNG am Samstag, 20.5.2023, 18.10 Uhr auf SRF 1 WIE MAN ANGST ÜBERWINDET

Angst, allein zu laufen, Angst vor Menschenmengen, Klaustrophobie oder Panikattacken: Darunter leiden viele Menschen.

..... Doch wie wird man Angststörungen wieder los? Gibt es neue Erkenntnisse, um sie wirksamer zu behandeln?

WIEDERHOLUNGEN Sonntag, 21.5., 9.30 Uhr auf SRF 1 und 20.30 Uhr auf SRF Info; **INFOS** gesundheit-heute.ch; **PRÄSENTIERT VON** der «Schweizer Familie»; **UNTERSTÜTZT VON** Universitätsklinik Balgrist, Clarunis – Universitäres Bauchzentrum Basel, Interpharma, Viollier, Universitäre Psychiatrische Kliniken Basel