© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

Zwischen Bewegung und Stabilität: Physiotherapie bei EDS/HSD

Elke Schubert Hjalmarsson, PhD

POSTDOKTORANDIN, FACHPHYSIOTHERAPEUTIN FÜR PÄDIATRIE
SAHLGRENSKA-AKADEMIE, UNIVERSITÄT GÖTEBORG

UNIVERSITY OF GOTHENBURG

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Bewegung und Training bei EDS/HSD:

Möglichkeiten und Herausforderungen

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Schubert-Hjalmarsson *et al. Pediatric Rheumatology* (2025) 23:69
https://doi.org/10.1186/s12969-025-01124-0
Pediatric Rheumatology

RESEARCH Open Access

Exploring physical activity patterns in adolescents with hypermobility spectrum disorder or hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome

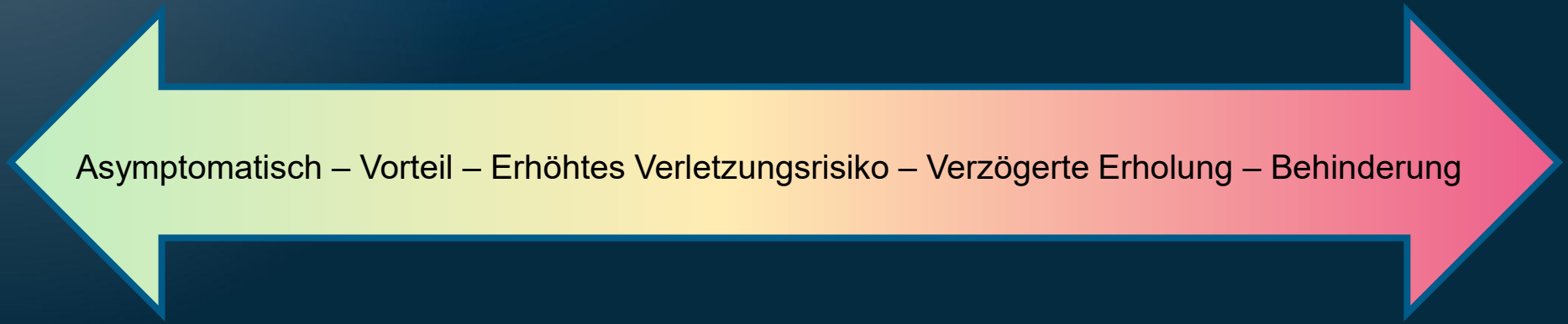
Elke Schubert-Hjalmarsson[1,2*], Jonatan Fridolfsson[4,5], Daniel Arvidsson[3], Mats Börjesson[4,5] and Mari Lundberg[6,7,8]



Barns rörelsefrihet krymper – studie över 4 generationer

- Beide Gruppen waren weniger aktiv als empfohlen; Jugendliche mit HSD/hEDS noch weniger.
- Jugendliche mit HSD/hEDS zeigten mehr Bewegungen im Schlaf statt nächtliches Aufstehen.
- Kein Zusammenhang zwischen Fatigue und Tagesaktivität oder Schlafbewegungen nachweisbar.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



Inaktivität: Ursache oder Folge?





© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



Disability and Rehabilitation

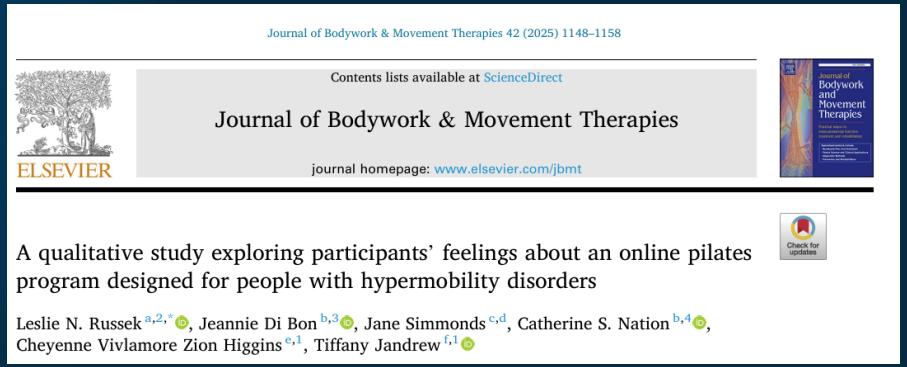
ISSN: 0963-8288 (Print) 1464-5165 (Online) Journal homepage: http://www.tandfonline.com/loi/idre20

Exercise beliefs and behaviours of individuals with Joint Hypermobility syndrome/Ehlers–Danlos syndrome – hypermobility type

Jane V. Simmonds, Anthony Herbland, Alan Hakim, Nelly Ninis, William Lever, Qasim Aziz & Mindy Cairns

Menschen mit hEDS/HSD profitieren von Bewegung, benötigen jedoch oft eine individuell angepasste Herangehensweise und Unterstützung, um aktiv zu bleiben.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



Journal of Bodywork & Movement Therapies 42 (2025) 1148–1158

Contents lists available at ScienceDirect

Journal of Bodywork & Movement Therapies

journal homepage: www.elsevier.com/jbmt

A qualitative study exploring participants' feelings about an online pilates program designed for people with hypermobility disorders

Leslie N. Russek [a,2,*], Jeannie Di Bon [b,3], Jane Simmonds [c,d], Catherine S. Nation [b,4], Cheyenne Vivlamore Zion Higgins [e,1], Tiffany Jandrew [f,1]

Verletzungsangst, Schmerzen und Fatigue wurden als zentrale Trainingshindernisse identifiziert.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Reviews

Physical therapy interventions in generalized hypermobility spectrum disorder and hypermobile Ehlers-Danlos syndrome: a scoping review

Mackenzie Garreth Brittain, Sarah Flanagan, Lindsey Foreman & Patricia Teran-Wodzinski

Pages 1936-1953 | Received 18 Nov 2022, Accepted 13 May 2023, Published online: 25 May 2023

Cite this article https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2216028 Check for updates

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



HHS Public Access
Author manuscript
Best Pract Res Clin Rheumatol. Author manuscript; available in PMC 2016 May 23.

Published in final edited form as:
Best Pract Res Clin Rheumatol. 2015 February ; 29(1): 120–130. doi:10.1016/j.berh.2015.04.022.

Physical exercise as non-pharmacological treatment of chronic pain: Why and when

Kirsten R. Ambrose, MS, CCRC[1] and Yvonne M. Golightly, PT, MS, PhD[1,2,3]

Bewegung ist ein wichtiger Bestandteil der Behandlung chronischer Schmerzen und sollte individuell angepasst werden.



Pain Medicine, 21(10), 2020, 2502–2517
doi: 10.1093/pm/pnz366
Advance Access Publication Date: 31 January 2020
Review Article

OXFORD

Efficacy of Physical Therapy on Nociceptive Pain Processing Alterations in Patients with Chronic Musculoskeletal Pain: A Systematic Review and Meta-analysis

Alberto Arribas-Romano, PT, MSc,*,† Josué Fernández-Carnero, PT, MSC, PhD,‡,§,¶,‖ Francisco Molina-Rueda, PT, MSc, PhD,‡ Santiago Angulo-Díaz-Parreño, MSc, PhD,‖ and Marcos José Navarro-Santana, PT, MSc**

Sowohl allgemeine als auch gezielte Physiotherapie können Kindern mit Hypermobilität helfen.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Rheumatol Int (2008) 28:995–1000
DOI 10.1007/s00296-008-0566-z

ORIGINAL ARTICLE

Evaluation of knee proprioception and effects of proprioception exercise in patients with benign joint hypermobility syndrome

Nilay Sahin · Akin Baskent · Aysegul Cakmak · Ali Salli · Hatice Ugurlu · Ender Berker

Gezieltes Training der Körperwahrnehmung kann die Gelenkkontrolle verbessern und Beschwerden reduzieren.

Rheumatol Int (2017) 37:1461–1468
DOI 10.1007/s00296-017-3713-6

Rheumatology INTERNATIONAL CrossMark

CLINICAL TRIALS

Effects of spinal stabilization exercises in women with benign joint hypermobility syndrome: a randomized controlled trial

Seyda Toprak Celenay[1] · Derya Ozer Kaya[2]

Stabilisationsübungen können Schmerzen verringern und die körperliche Funktion verbessern.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



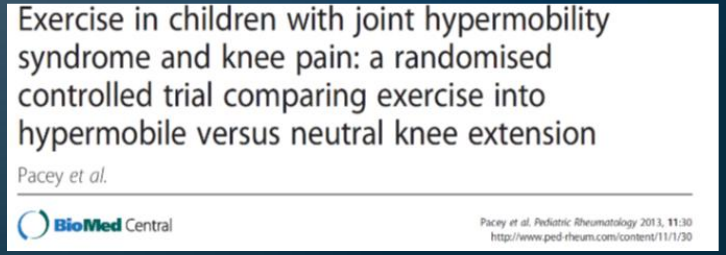
RHEUMATOLOGY

Rheumatology 2010;49:315–325
doi:10.1093/rheumatology/kep362
Advance Access publication 30 November 2009

Original article

A randomized comparative trial of generalized *vs* targeted physiotherapy in the management of childhood hypermobility

Sue Kemp[1,*], Ian Roberts[1,*], Carrol Gamble[2], Stuart Wilkinson[1], Joyce E. Davidson[1], Eileen M. Baildam[1], Andrew Gavin Cleary[1], Liza J. McCann[1] and Michael W. Beresford[3]



Exercise in children with joint hypermobility syndrome and knee pain: a randomised controlled trial comparing exercise into hypermobile versus neutral knee extension

Pacey *et al.*

BioMed Central

Pacey *et al. Pediatric Rheumatology* 2013, **11**:30
http://www.ped-rheum.com/content/11/1/30

Sowohl allgemeine als auch gezielte Physiotherapie können Kindern mit Hypermobilität helfen.

Kinder mit Hypermobilität profitieren von Training; entscheidend ist regelmäßige und angepasste Bewegung.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Short-term effectiveness of high-load compared with low-load strengthening exercise on self-reported function in patients with hypermobile shoulders: a randomised controlled trial

Behnam Liaghat [1], Søren T Skou [1,2], Jens Søndergaard [3], Eleanor Boyle [1], Karen Søgaard [1,4], Birgit Juul-Kristensen [1]

Kräftigungstraining ist wirksam; auch höhere Trainingsbelastungen können sicher und sinnvoll sein.

One-year effectiveness of high-load compared with low-load strengthening exercise on self-reported function in patients with hypermobile shoulders: a secondary analysis from a randomised controlled trial

Behnam Liaghat [1,2], Birgit Juul-Kristensen [1], Daniel A Faber,[1] Emil O Christensen,[1] Karen Søgaard [1,3], Søren T Skou [1,4], Jens Søndergaard [5], Carsten B Juhl [1,6]

Die positiven Effekte eines gezielten Krafttrainings können langfristig erhalten bleiben.

DE GRUYTER Scandinavian Journal of Pain 2025; 25: 20240072

Clinical Pain Research

Behnam Liaghat*, Birgit Juul-Kristensen, Frederik Holsteen Christensen, Simon Enghuus Nissen, Søren T. Skou, Karen Søgaard, Jens Søndergaard, Jonas Bloch Thorlund

Pain trajectories and exercise-induced pain during 16 weeks of high-load or low-load shoulder exercise in patients with hypermobile shoulders: A secondary analysis of a randomized controlled trial

Vorübergehende Schmerzen während des Trainings sind häufig und bedeuten nicht automatisch eine Schädigung.

Drei zentrale Botschaften auf der Forschung

1. Bewegung hilft

Individuell angepasste Trainingsprogramme können Schmerzen reduzieren sowie Funktion und Lebensqualität verbessern.

2. Stabilität und Körperwahrnehmung sind entscheidend

Besonders propriozeptive-, Kraft- und Stabilisationsübungen zeigen die vielversprechendsten Effekte.

3. Weitere Forschung ist notwendig

Die Evidenz ist noch begrenzt, insbesondere bei Kindern und Jugendlichen. Es besteht Forschungsbedarf zu Trainingsintensität, Trainingsdauer und langfristigen Effekten.



© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



ARTICLE IN PRESS

ACRM
AMERICAN CONGRESS OF REHABILITATION MEDICINE

Archives of Physical Medicine and Rehabilitation
journal homepage: www.archives-pmr.org
Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2019;■:■■■-■■■

ORIGINAL RESEARCH

Are People With Joint Hypermobility Syndrome Slow to Strengthen?

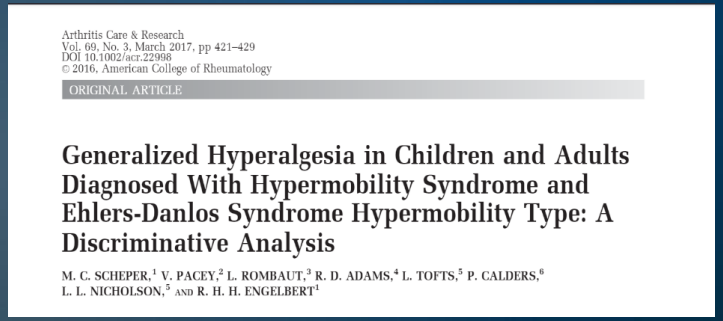
May To, MRes,[a] Caroline M. Alexander, PhD[a,b]

From the [a]Department of Therapies, Imperial College Healthcare NHS Trust, London; and the [b]Department of Surgery and Cancer, Imperial College London, London, United Kingdom.

Menschen mit Hypermobilität können ihre Muskelkraft verbessern – der Kraftaufbau erfolgt ähnlich wie bei Personen ohne Hypermobilität, benötigen jedoch oft eine geringere Einstiegsbelastung und regelmäßiges Training.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Schmerzen bei HSD/hEDS



Arthritis Care & Research
Vol. 69, No. 3, March 2017, pp 421–429
DOI 10.1002/acr.22998
© 2016, American College of Rheumatology

ORIGINAL ARTICLE

Generalized Hyperalgesia in Children and Adults Diagnosed With Hypermobility Syndrome and Ehlers-Danlos Syndrome Hypermobility Type: A Discriminative Analysis

M. C. SCHEPER,[1] V. PACEY,[2] L. ROMBAUT,[3] R. D. ADAMS,[4] L. TOFTS,[5] P. CALDERS,[6] L. L. NICHOLSON,[5] AND R. H. H. ENGELBERT[1]



EJP
European Journal of Pain

ORIGINAL ARTICLE

Central sensitization as the mechanism underlying pain in joint hypermobility syndrome/Ehlers–Danlos syndrome, hypermobility type

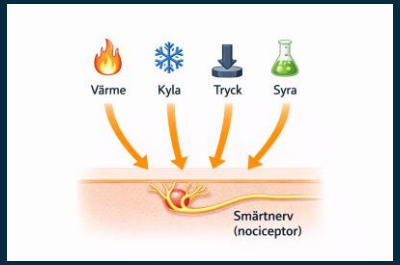
G. Di Stefano[1], C. Celletti[2], R. Baron[3], M. Castori[4], M. Di Franco[5], S. La Cesa[1], C. Leone[1], A. Pepe[1], G. Cruccu[1], A. Truini[1], F. Camerota[2]

Menschen mit HSD/hEDS zeigen häufig eine erhöhte Schmerzempfindlichkeit und Anzeichen einer zentralen Sensibilisierung. Chronische Schmerzen werden daher nicht nur durch die Gelenke selbst, sondern auch durch eine veränderte Schmerzverarbeitung im Nervensystem beeinflusst.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Schmerzeinteilung

Nociceptiv Schmerzen	Gewebeschaden
Neuropatisk Schmerzen	Schaden oder Krankheit im Nervensystem
Nocioplastisk Schmerzen	Scherzen als eigene Krankheit



© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

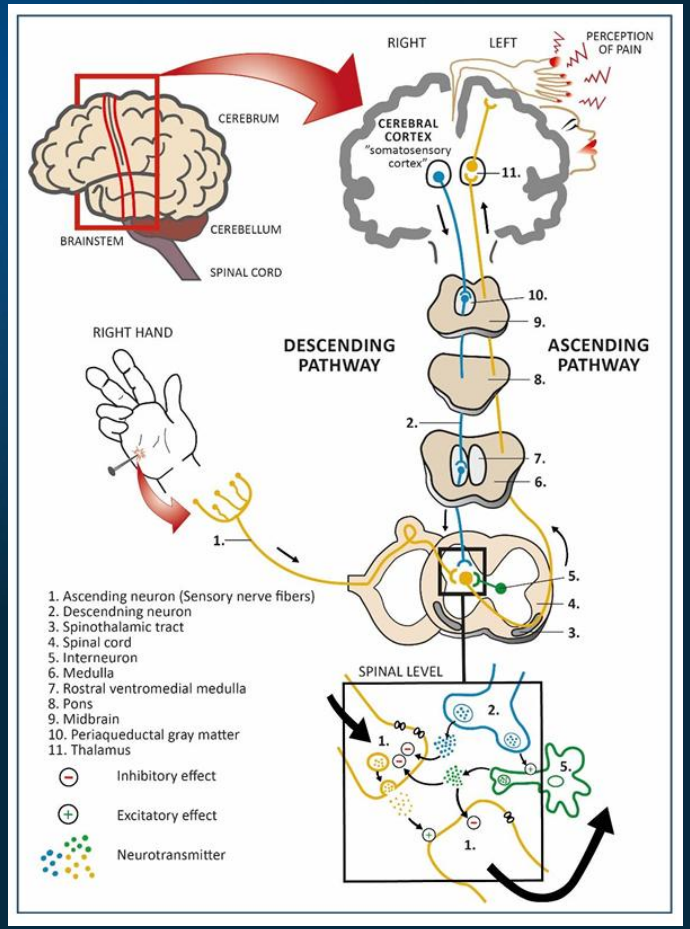
Was ist Schmerz?

Schmerz ist ein unangenehmes sensorisches und emotionales Erlebnis, das mit tatsächlicher oder möglicher Gewebeschädigung verbunden ist oder dieser ähnelt.

IASP 2020

- Schmerz ist immer eine **individuelle Erfahrung**.
- Durch Lebenserfahrungen lernt jeder Mensch, was Schmerz bedeutet.
- Die Beschreibung des Schmerzerlebens einer Person **soll respektiert werden**.
- Die Unfähigkeit zur verbalen Kommunikation schließt das Erleben von Schmerz nicht aus.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.



Aber sie haben doch Schmerzen – sollten sie wirklich trainieren?

Die Grundprinzipien ähneln der Behandlung chronischer Schmerzen:

- Edukation zur Schmerzphysiologie
- Schrittweise Steigerung des Aktivitätsniveaus
- Fokus auf Funktion statt auf Schmerzfreiheit
- Individuelle Anpassung an die jeweiligen Voraussetzungen

Personer mit HSD benötigen jedoch häufig:

- Niedrigere Belastungsintensität zu Beginn
- Langsamerer Trainingsaufbau
- Gezieltes Stabilitäts- und Krafttraining
- Verbesserung der Propriozeption und Körperwahrnehmung
- Förderung des Vertrauens in die Belastbarkeit des eigenen Körpers



© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Was müssen wir verändern?

Weg von ...	Hin zu ...
Was ist verletzt oder kaputt?	Was beeinträchtigt die Funktion im Alltag?
Schmerz als Zeichen einer Schädigung	Schmerz als komplexes Zusammenspiel verschiedener Faktoren
Ruhe bei Beschwerden	Angepasste, schrittweise Steigerung der Aktivität
„Mehr trainieren“	Individuell angepasstes Training mit angemessener Progression

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Drei Dinge zum Mitnehmen

1. **Bewegung ist wichtig – auf jedem Niveau**

   Jede Form von körperlicher Aktivität zählt. Es geht nicht darum, mit anderen mitzuhalten, sondern aktiv zu bleiben.

2. **Es ist kein Wettkampf**

   Es gibt nicht die eine „richtige“ Sportart oder Trainingsform. Wichtig ist, eine Aktivität zu finden, die zu Ihnen und Ihrem Körper passt.

3. **Langsam beginnen, schrittweise steigern**

   Starten Sie auf einem Niveau, das gut machbar ist, und erhöhen Sie Belastung und Trainingsumfang langsam und kontrolliert.

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

Danke

elke.schubert.hjalmarsson@gu.se

© Ehlers-Danlos Organisation e.V.

