ما هو معدل انتشار EDS؟

النوع (hEDS) لكل نوع من متلازمة إهلرز دانلوس معدل انتشار مختلف بين السكان. يُعدّ فرط الحركة ويُعتقد أنه، EDS حوالى 90% من حالات hEDS الأكثر شيوعًا من متلازمة إهلرز دانلوس. يُشكّل حاليًا كاضطراب hEDS يُصيب شخصًا واحدًا على الأقل من بين كل 3100 و5000 شخص. يُصنّف نادر، لكن معدل انتشاره الحقيقي غير معروف وقد يكون أقل من تقديره.

أكثر (vEDS) ومتلازمة إهلرز دانلوس الوعائية (cEDS) تعتبر متلازمة إهلرز دانلوس الكلاسيكية ندرة من متلازمة إهلرز دانلوس الوعائية (hEDS).

- يؤثر cEDS شخص 40000 إلى 20000 من كل 1 على ما يقرب.
- حوالى شخص واحد من كل 100,000 إلى (VEDS) يصيب متلازمة إهلرز دانلوس شخص. تُصنف جميع أنواع متلازمة إهلرز دانلوس الأخرى على أنها نادرة للغاية، إذ 200,000 تصيب أقل من شخص واحد من كل مليون شخص.

ما الذي يسبب متلازمة إهلرز دانلوس؟ تحدث متلازمة إهلرز دانلوس بسبب طفرة جينية محددة تُعطي تعليماتٍ لتكوين الكولاجين وبروتينات النسيج الضام ذات الصلة. ترتبط بعض أنواع متلازمة إهلرز دانلوس بجيناتٍ متعددة مختلفة. لم يُحدد السبب أو الأسباب الجينية لمتلازمة إهلرز دانلوس.

هل يمكن توريث متلازمة إهلرز دانلوس؟ يمكن أن تنتقل من أحد الوالدين إلى الأبناء. يُورث كل نوع من أنواع متلازمة إهلرز دانلوس إما بنمط وراثي سائد أو متنحي. يُحدد نمط الوراثة لكل نوع احتمالية انتقال المرض إلى الأبناء. نحن نهتم

ما هي الموارد المتاحة للأشخاص المصابين بمتلازمة إهلرز دانلوس؟

تقدم جمعية إهلرز دانلوس مجموعة متنوعة من الموارد لأولئك المتأثرين بمتلازمة إهلرز دانلوس ومتلازمة فرط الحساسية للضوء في جميع أنحاء العالم.

- خط المساعدة
- مجموعات الدعم الافتراضية
- دليل المتخصصين في الرعاية الصحية
- دليل مجموعات الدعم والجمعيات الخيرية
- يلهم
- مقاطع الفيديو

- صدى EDS

لمزيد من المعلومات حول EDS، انقر هنا.

ما هو EDS؟

متلازمة إهلرز دانلوس (EDS) هي مجموعة من 13 اضطرابًا وراثيًا في النسيج الضام:

- متلازمة إهلرز دانلوس مفرطة الحركة (hEDS)
- متلازمة إهلرز دانلوس الكلاسيكية (cEDS)
- متلازمة إهلرز دانلوس الوعائية (vEDS)
- خلل التنسج المفصلي EDS (aEDS)
- متلازمة القرنية الهشة (BCS)
- متلازمة إهلرز-دان القلبية الصمامية (cvEDS)
- متلازمة إهلرز دانموس الشبيهة بالمتلازمة الكلاسيكية (clEDS)
- داء الجلد المتصلب (DEDS)
- انحناء العمود الفقري الحدابي (kEDS)
- متلازمة إهلرز دانلوس العضلية الانقباضية (mcEDS)
- متلازمة إهلرز دانلوس العضلية (mEDS)
- التهاب اللثة EDS (pEDS)
- خلل التنسج الفقاري (spEDS)

يوجد النسيج الضام في جميع أنحاء الجسم، حيث يوفر الدعم والحماية والبنية لأجزاء أخرى من الجسم. تحدث متلازمة إهلرز-دانلوس نتيجة تغيرات جينية تمنع النسيج الضام من العمل بشكل صحيح.

ما هي علامات وأعراض متلازمة إهلرز دانلوس؟ لكل نوع من أنواع متلازمة إهلرز دانلوس سماته ومعايير تشخيصه الخاصة. بعض الأعراض مشتركة بين جميع أنواع متلازمة إهلرز دانلوس، مثل:

- فرط حركة المفاصل
- فرط تمدد الجلد
- هشاشة الأنسجة

تُلاحظ أعراض أخرى فقط في أنواع محددة من متلازمة إهلرز دانلوس. حتى في النوع نفسه، قد يعاني الأشخاص من أعراض مختلفة تمامًا.

ما هو فرط حركة المفاصل؟ يعني فرط حركة المفاصل أن مفاصل الشخص تتمتع بنطاق حركة أكبر من المتوقع أو المعتاد. يعاني بعض الأشخاص من فرط حركة المفاصل دون أن يسبب لهم ألمًا أو مشاكل أخرى. تحدث المشكلة عندما تكون المفاصل مفرطة الحركة غير مستقرة أو تُسبب ضغطًا كبيرًا على أجزاء أخرى من الجسم. يحدث عدم استقرار المفصل عندما لا تُثبت عظام المفصل في مكانها بشكل آمن. يمكن أن يؤدي هذا إلى خلع جزئي، أو خلع، أو التواءات، وإصابات أخرى. يمكن أن يُسبب عدم استقرار المفصل ألمًا حادًا ومزمنًا، ويؤثر على الحياة اليومية.

ما هي هشاشة الأنسجة؟ تعني هشاشة الأنسجة أن أعضاء الجسم وهياكله الأخرى أكثر عرضة للتلف. قد تظهر هشاشة الأنسجة على شكل كدمات سهلة وضعف التئام الجروح في العديد من أنواع متلازمة إهلرز دانلوس. كما قد تُسبب بعض أنواعها هشاشة شديدة في الجلد والأوعية الدموية وأعضاء البطن والعينين واللثة والعظام.

ما هو فرط تمدد الجلد؟ يعني فرط تمدد الجلد إمكانية تمدده بما يتجاوز المعدل الطبيعي. قد يُلاحظ فرط تمدد خفيف للجلد لدى الأشخاص المصابين بأي نوع من متلازمة إهلرز دانلوس. ويُلاحظ فرط تمدد أكثر شدة للجلد في أنواع معينة من المتلازمة. قد يُعاني الأشخاص المصابون بمتلازمة إهلرز دانلوس أيضًا من خصائص وأعراض جلدية أخرى، مثل ملمس الجلد غير الطبيعي، وهشاشته، ورقته الشديدة، وتأخر التئام الجروح، وظهور ندوب غير طبيعية.

كيف يتم تشخيص متلازمة إهلرز دانلوس؟ لكل نوع من أنواع متلازمة إهلرز دانلوس معايير تشخيصية سريرية خاصة به. إذا استوفى الشخص المعايير التشخيصية لأحد أنواع متلازمة إهلرز دانلوس، فيجب إجراء فحص جيني لتأكيد التشخيص. لم يتم تحديد السبب الجيني لمتلازمة إهلرز دانلوس بعد، لذلك لا يوجد حاليًا أي فحص جيني متاح لتشخيصها. يُشخص إهلرز دانلوس لمن يستوفي المعايير التشخيصية السريرية لمتلازمة إهلرز دانلوس.

كيف تُدار متلازمة إهلرز دانلوس؟ لا توجد علاجات خاصة بأي نوع من أنواعها، لذا تُدار بمعالجة أعراض كل شخص. يمكن أن يُسبب كل نوع أعراضًا متنوعة في مناطق مختلفة من الجسم. لذلك، غالبًا ما يحتاج المصابون بمتلازمة إهلرز دانلوس إلى عدة مقدمي رعاية صحية في تخصصات مختلفة لإدارة رعايتهم. يجب أن تُراعي خطة الرعاية الخاصة بكل شخص احتياجاته الفردية. للاطلاع على معايير التشخيص، انقر هنا.

تواصل معنا

لمزيد من المعلومات حول عمل جمعية إهلرز-دانلوس، أو للمشاركة أو للتبرع، يرجى زيارة: **www.ehlers-danlos.com**

إخلاء مسؤولية : تُقدّم ترجمات المحتوى على هذا الموقع الإلكتروني "كما هي" لراحة المستخدم. قد تُنشأ الترجمات بواسطة أدوات آلية، أو خدمات خارجية، أو متطوعين بشريين. مع سعينا الدؤوب للدقة، لا يمكننا ضمان موثوقية هذه الترجمات أو اكتمالها، ولا نُقدّم أي ضمان من أي نوع، سواءً صريحًا أو ضمنيًا، بشأن دقة أو موثوقية أو صحة أي ترجمة. يُرجى من المستخدمين اعتبار الترجمات معلومات عامة، وليست نصائح طبية أو قانونية أو مهنية أخرى. جمعية إهلرز-دانلوس غير مسؤولة عن أي أخطاء أو عدم دقة أو سوء فهم ناتج عن المحتوى المترجم.