

Hvad er forekomsten af EDS?

Hver type EDS har en forskellig prævalens i befolkningen. Hypermobil EDS (hEDS) er langt den mest almindelige type EDS. hEDS tegner sig for omkring 90 % af EDS-tilfældene og menes at påvirke mindst 1 ud af 3.100-5.000 mennesker. hEDS er i øjeblikket klassificeret som en sjælden lidelse, men den sande forekomst er ikke kendt og kan undervurderes.

Klassisk EDS (cEDS) og vaskulær EDS (vEDS) er meget sjældnere end hEDS.

- cEDS påvirker omkring 1 ud af 20.000-40.000 mennesker.
- vEDS påvirker omkring 1 ud af 100.000-200.000 mennesker. Alle andre typer af EDS er klassificeret som ultra-sjældne og rammer mindre end 1 ud af 1 million mennesker.

Hvad forårsager EDS? EDS er forårsaget af specifikke varianter i gener, der giver instruktionerne til fremstilling af kollagener og relaterede bindevævsproteiner. Nogle typer af EDS er forbundet med flere forskellige gener. Den eller de genetiske årsager til hEDS er ikke blevet identificeret.

Kan EDS arves? EDS kan overføres fra forælder til barn. Hver type EDS nedarves i enten et dominant eller recessivt arvemønster. Arvemønstret for hver type bestemmer sandsynligheden for at overføre tilstanden til et barn.

VI BLEDER OS

Hvilke ressourcer er tilgængelige for personer med EDS?

Ehlers-Danlos Society tilbyder en række ressourcer til dem, der er berørt af EDS og HSD rundt om i verden.

- Hjælpelinje
- Virtuelle støttegrupper
- Vejviser over sundhedsprofessionelle

- Supportgruppe og velgørenhedskatalog
- Inspirere
- Videoer
- EDS EKKO

For mere information om EDS, klik [her](#).

Hvad er EDS?

Ehlers-Danlos syndromer (EDS) er en gruppe af 13 arvelige bindevævssygdomme:

- Hypermobil EDS (hEDS)
- Klassisk EDS (cEDS)
- Vaskulær EDS (vEDS)
- Arthrochalasia EDS (aEDS)
- Skørt hornhindesyndrom (BCS)
- Hjerter-valvulær EDS (cvEDS)
- Klassisk-lignende EDS (clEDS)
- Dermatosparaxis EDS (dEDS)
- Kyphoscoliotic EDS (kEDS)
- Muskulokontraktuel EDS (mcEDS)
- Myopatisk EDS (mEDS)
- Periodontal EDS (pEDS)
- Spondylodysplastisk EDS (spEDS)

Bindevæv findes i hele kroppen, hvor det giver støtte, beskyttelse og struktur til andre dele af kroppen. Ehlers-Danlos syndromerne er forårsaget af genetiske ændringer, der forhindrer bindevæv i at fungere korrekt

Hvad er tegn og symptomer på EDS? Hver type EDS har sit eget sæt funktioner og forskellige diagnostiske kriterier. Nogle symptomer er almindelige på tværs af alle typer EDS, såsom:

- Fælles hypermobilitet
- Hyperekstensibilitet i huden
- Vævs skrøbelighed

Andre symptomer ses kun ved specifikke typer af EDS. Selv inden for samme type EDS kan mennesker opleve meget forskellige symptomer fra hinanden.

Hvad er ledhypermobilitet? Ledhypermobilitet betyder, at en persons led har et større bevægeudslag end forventet eller normalt. Nogle mennesker har ledhypermobilitet, der ikke forårsager dem smerte eller andre problemer. Problemet opstår, når hypermobile led er ustabile eller belaster andre dele af kroppen for meget. Ledustabilitet opstår, når knoglerne i et led ikke holdes sikkert på plads. Dette kan føre til subluksationer i leddene, dislokationer, forstuvninger og andre skader. Ledustabilitet kan forårsage både akutte og kroniske smerter og forstyrre dagligdagen

Hvad er vævsskørhed? Vævsskørhed betyder, at kroppens organer og andre strukturer er mere sårbare over for skader. Vævsskørhed kan vise sig som lette blå mærker og dårlig sårheling i mange typer EDS. Nogle typer af EDS kan også forårsage alvorlig skrøbelighed af hud, blodkar, maveorganer, øjne, tandkød og knogler.

Hvad er hyperekstensibilitet i huden? Hudhyperekstensibilitet betyder, at huden kan strækkes ud over det normale område. Mild hyperekstensibilitet i huden kan observeres hos personer med enhver form for EDS. Mere alvorlig hudhyperekstensibilitet observeres ved visse typer EDS. Mennesker med EDS kan også have andre hudkarakteristika og symptomer, såsom usædvanlig hudtekstur, hudskørhed, meget tynd hud, forsinket sårheling og unormal ardannelse.

Hvordan diagnosticeres EDS? Hver type EDS har sine egne kliniske diagnostiske kriterier. Hvis en person opfylder de diagnostiske kriterier for en type EDS, bør der udføres en genetisk test for at bekræfte diagnosen. Den eller de genetiske årsager til hEDS er endnu ikke blevet identificeret, så der er i øjeblikket ingen genetisk test tilgængelig til at diagnosticere hEDS. Diagnosen hEDS gives til dem, der opfylder de kliniske diagnostiske kriterier for hEDS.

Hvordan styres EDS? Der er ingen sygdomsspecifikke behandlinger for nogen form for EDS, så EDS håndteres ved at adressere hver persons symptomer. Hver type EDS kan forårsage en række symptomer i forskellige områder af kroppen. Derfor kræver mennesker med EDS ofte flere udbydere i forskellige specialer for at styre deres pleje. Hver persons plejeplan bør imødekomme deres individuelle behov. For at se de diagnostiske kriterier, klik [her](#).

Tag kontakt

For mere information om Ehlers-Danlos Society's arbejde, for at blive involveret eller for at donere, besøg venligst: www.ehlers-danlos.com

Ansvarsfraskrivelse : Oversættelser af indhold på denne hjemmeside leveres "som de er" for brugerens bekvemmelighed. Oversættelser kan genereres af automatiserede værktøjer, tredjepartstjenester eller menneskelige frivillige. Selvom vi stræber efter nøjagtighed, kan vi ikke garantere pålideligheden eller fuldstændigheden af disse oversættelser, og der gives ingen garanti af nogen art, hverken udtrykt eller underforstået, for nøjagtigheden, pålideligheden eller rigtigheden af nogen oversættelse. Brugere bør se oversættelser som generel information, ikke som medicinsk, juridisk eller anden professionel rådgivning. Ehlers-Danlos Society er ikke ansvarlig for eventuelle fejl, unøjagtigheder eller misforståelser, der opstår fra oversat indhold.

