

Qual è la prevalenza dell'EDS?

Ogni tipo di EDS ha una diversa prevalenza nella popolazione. L'EDS ipermobile (hEDS) è di gran lunga il tipo più comune di EDS. L'hEDS rappresenta circa il 90% dei casi di EDS e si pensa che colpisca almeno 1 persona su 3.100-5.000. L'hEDS è attualmente classificata come un disturbo raro, ma la vera prevalenza non è nota e potrebbe essere sottostimata.

L'EDS classica (cEDS) e l'EDS vascolare (vEDS) sono molto più rare dell'EDS h.

- La cEDS colpisce circa 1 persona su 20.000-40.000.
- La vEDS colpisce circa 1 persona su 100.000-200.000. Tutti gli altri tipi di EDS sono classificati come ultra-rari, colpendo meno di 1 persona su 1 milione.

Cosa causa l'EDS? L'EDS è causata da varianti specifiche nei geni che forniscono le istruzioni per la produzione di collageni e proteine correlate del tessuto connettivo. Alcuni tipi di EDS sono associati a più geni diversi. La/le causa/e genetica/e dell'EDS h non è/sono stata/e identificata/e.

L'EDS può essere ereditato? L'EDS può essere trasmesso dai genitori ai figli. Ogni tipo di EDS viene ereditato con un modello di ereditarietà dominante o recessivo. Il modello di ereditarietà di ogni tipo determina la probabilità di trasmettere la condizione a un figlio. WE CARE

Quali risorse sono a disposizione delle persone affette da EDS?

La Ehlers-Danlos Society offre una serie di risorse per le persone affette da EDS e HSD in tutto il mondo.

- Linea di assistenza
- Gruppi di supporto virtuali

- Elenco dei professionisti sanitari
- Elenco dei gruppi di supporto e delle organizzazioni di beneficenza
- Ispirare
- Video
- ECO EDS

Per maggiori informazioni sull'EDS, clicca [qui](#).

Che cosa è l'EDS?

Le sindromi di Ehlers-Danlos (EDS) sono un gruppo di 13 disturbi ereditari del tessuto connettivo:

- EDS ipermobile (hEDS)
- EDS classica (cEDS)
- EDS vascolare (vEDS)
- Artrocalasia EDS (aEDS)
- Sindrome della cornea fragile (BCS)
- EDS cardio-valvolare (cvEDS)
- EDS di tipo classico (clEDS)
- Dermatosparassi EDS (dEDS)
- EDS cifo-scoliotica (kEDS)
- EDS muscolocontratturale (mcEDS)
- EDS miopatico (mEDS)
- EDS parodontale (pEDS)
- EDS spondilodisplastica (spEDS)

Il tessuto connettivo si trova in tutto il corpo, dove fornisce supporto, protezione e struttura ad altre parti del corpo. Le sindromi di Ehlers-Danlos sono causate da cambiamenti genetici che impediscono al tessuto connettivo di funzionare correttamente

Quali sono i segni e i sintomi dell'EDS? Ogni tipo di EDS ha il suo set di caratteristiche e criteri diagnostici distinti. Alcuni sintomi sono comuni a tutti i tipi di EDS, come:

- Ipermobilità articolare
- Iperestensibilità cutanea
- Fragilità dei tessuti

Altri sintomi si osservano solo in specifici tipi di EDS. Anche all'interno dello stesso tipo di EDS, le persone possono sperimentare sintomi molto diversi tra loro.

Cos'è l'ipermobilità articolare? L'ipermobilità articolare significa che le articolazioni di una persona hanno un range di movimento maggiore di quanto previsto o normale. Alcune persone hanno ipermobilità articolare che non causa loro dolore o altri problemi. Il problema si verifica quando le articolazioni ipermobili sono instabili o esercitano troppa pressione su altre parti del corpo. L'instabilità articolare si verifica quando le ossa di un'articolazione non sono tenute saldamente in posizione. Ciò può portare a sublussazioni articolari, lussazioni, distorsioni e altre lesioni. L'instabilità articolare può causare dolore sia acuto che cronico e interferire con la vita quotidiana

Cos'è la fragilità dei tessuti? La fragilità dei tessuti significa che gli organi e altre strutture del corpo sono più vulnerabili ai danni. La fragilità dei tessuti può presentarsi come lividi facili e scarsa guarigione delle ferite in molti tipi di EDS. Alcuni tipi di EDS possono anche causare grave fragilità della pelle, dei vasi sanguigni, degli organi addominali, degli occhi, delle gengive e delle ossa.

Cos'è l'iperestensibilità cutanea? L'iperestensibilità cutanea significa che la pelle può essere allungata oltre il range normale. Un'iperestensibilità

cutanea lieve può essere osservata in persone con qualsiasi tipo di EDS. Un'iperestensibilità cutanea più grave è osservata in alcuni tipi di EDS. Le persone con EDS possono anche avere altre caratteristiche e sintomi della pelle, come una consistenza cutanea insolita, fragilità cutanea, pelle molto sottile, guarigione ritardata delle ferite e cicatrici anomale.

Come viene diagnosticata l'EDS? Ogni tipo di EDS ha i suoi criteri diagnostici clinici. Se una persona soddisfa i criteri diagnostici per un tipo di EDS, si dovrebbe effettuare un test genetico per confermare la diagnosi. La causa genetica dell'EDS non è ancora stata identificata, quindi al momento non esiste un test genetico disponibile per diagnosticare l'EDS. La diagnosi di EDS viene data a coloro che soddisfano i criteri diagnostici clinici per l'EDS.

Come viene gestita l'EDS? Non esistono trattamenti specifici per nessuna malattia per nessun tipo di EDS, quindi l'EDS viene gestita affrontando i sintomi di ogni persona. Ogni tipo di EDS può causare una varietà di sintomi in diverse aree del corpo. Pertanto, le persone con EDS spesso necessitano di più operatori in diverse specialità per gestire la loro assistenza. Il piano di assistenza di ogni persona dovrebbe soddisfare le sue esigenze individuali. Per visualizzare i criteri diagnostici, clicca [qui](#).

Mettiti in contatto

Per maggiori informazioni sul lavoro della Ehlers-Danlos Society, per partecipare o per fare una donazione, visita: www.ehlers-danlos.com

Disclaimer : Le traduzioni dei contenuti di questo sito Web sono fornite "così come sono" per comodità dell'utente. Le traduzioni possono essere generate da strumenti automatizzati, servizi di terze parti o volontari umani. Sebbene ci impegniamo per l'accuratezza, non possiamo garantire l'affidabilità o la completezza di queste traduzioni e non viene fornita alcuna

garanzia di alcun tipo, espressa o implicita, in merito all'accuratezza, all'affidabilità o alla correttezza di alcuna traduzione. Gli utenti dovrebbero considerare le traduzioni come informazioni generali, non come consigli medici, legali o professionali di altro tipo. La Ehlers-Danlos Society non è responsabile per eventuali errori, inesattezze o incomprensioni derivanti dai contenuti tradotti.