

Hva er utbredelsen av EDS?

Hver type EDS har en annen prevalens i befolkningen. Hypermobile EDS (hEDS) er den desidert vanligste typen EDS. hEDS står for omtrent 90 % av EDS-tilfellene og antas å påvirke minst 1 av 3 100–5 000 personer. hEDS er for tiden klassifisert som en sjelden lidelse, men den sanne prevalensen er ikke kjent og kan undervurderes.

Klassisk EDS (cEDS) og vaskulær EDS (vEDS) er mye sjeldnere enn hEDS.

- CEDS påvirker omtrent 1 av 20 000-40 000 mennesker.
- vEDS påvirker omtrent 1 av 100 000-200 000 mennesker. Alle andre typer EDS er klassifisert som ultrasjeldne, og rammer mindre enn 1 av 1 million mennesker.

Hva forårsaker EDS? EDS er forårsaket av spesifikke varianter i gener som gir instruksjonene for å lage kollagener og relaterte bindevevsproteiner. Noen typer EDS er assosiert med flere forskjellige gener. Den genetiske årsaken(e) til hEDS er ikke identifisert.

Kan EDS arves? EDS kan overføres fra forelder til barn. Hver type EDS arves enten i et dominant eller recessivt arvemønster. Arvemønsteret for hver type bestemmer sannsynligheten for å overføre tilstanden til et barn.
VI BRYR oss

Hvilke ressurser er tilgjengelige for personer med EDS?

Ehlers-Danlos Society tilbyr en rekke ressurser for de som er berørt av EDS og HSD rundt om i verden.

- Hjelpelinje
- Virtuelle støttegrupper
- Katalog for helsepersonell

- Støttegruppe og veldedighetskatalog
- Inspirere
- Videoer
- EDS EKKO

For mer informasjon om EDS, klikk [her](#).

Hva er EDS?

Ehlers-Danlos syndromer (EDS) er en gruppe av 13 arvelige bindevevssykdommer:

- Hypermobile EDS (hEDS)
- Klassisk EDS (cEDS)
- Vaskulær EDS (vEDS)
- Arthrochalasia EDS (aEDS)
- Sprø hornhinnesyndrom (BCS)
- Hjerter-valvulær EDS (cvEDS)
- Klassisk-lignende EDS (clEDS)
- Dermatosparaxis EDS (dEDS)
- Kyphoscoliotic EDS (kEDS)
- Muskulokontraktuell EDS (mcEDS)
- Myopatisk EDS (mEDS)
- Periodontal EDS (pEDS)
- Spondylodysplastisk EDS (spEDS)

Bindevev finnes i hele kroppen, hvor det gir støtte, beskyttelse og struktur til andre deler av kroppen. Ehlers-Danlos syndromer er forårsaket av genetiske endringer som hindrer bindevev i å fungere skikkelig

Hva er tegn og symptomer på EDS? Hver type EDS har sitt eget sett med funksjoner og distinkte diagnostiske kriterier. Noen symptomer er vanlige på tvers av alle typer EDS, for eksempel:

- Ledd hypermobilitet
- Hyperextensibility i huden
- Vevsskjørhet

Andre symptomer observeres kun ved spesifikke typer EDS. Selv innenfor samme type EDS kan folk oppleve svært forskjellige symptomer fra hverandre.

Hva er leddhypermobilitet? Leddhypermobilitet betyr at leddene til en person har et større bevegelsesområde enn forventet eller vanlig. Noen mennesker har leddhypermobilitet som ikke forårsaker smerter eller andre problemer. Problemet oppstår når hypermobile ledd er ustabile eller belaster andre deler av kroppen for mye. Ustabilitet i leddene oppstår når leddene i leddet ikke holdes sikkert på plass. Dette kan føre til leddsubluksasjoner, dislokasjoner, forstuinger og andre skader. Leddinstabilitet kan forårsake både akutte og kroniske smerter og forstyrre dagliglivet

Hva er skjørhet i vev? Vevsskjørhet gjør at kroppens organer og andre strukturer er mer sårbare for skader. Vevsskjørhet kan presentere seg som lett blåmerker og dårlig sårheling i mange typer EDS. Noen typer EDS kan også forårsake alvorlig skjørhet av hud, blodårer, mageorganer, øyne, tannkjøtt og bein.

Hva er hyperextensibility i huden? Hyperextensibility i huden betyr at huden kan strekkes utover normalområdet. Mild hyperextensibility i huden kan observeres hos personer med alle typer EDS. Mer alvorlig hudhyperekstensibility observeres ved visse typer EDS. Personer med EDS kan også ha andre hudkarakteristikker og symptomer, som uvanlig hudtekstur, hudskjørhet, veldig tynn hud, forsinket sårheling og unormale arrdannelser.

Hvordan diagnostiseres EDS? Hver type EDS har sine egne kliniske diagnostiske kriterier. Hvis en person oppfyller de diagnostiske kriteriene for en type EDS, bør en genetisk test gjøres for å bekrefte diagnosen. Den genetiske årsaken(e) til hEDS er ennå ikke identifisert, så det er foreløpig ingen genetisk test tilgjengelig for å diagnostisere hEDS. Diagnosen hEDS gis til de som oppfyller de kliniske diagnostiske kriteriene for hEDS.

Hvordan administreres EDS? Det finnes ingen sykdomsspesifikke behandlinger for noen type EDS, så EDS håndteres ved å adressere hver persons symptomer. Hver type EDS kan forårsake en rekke symptomer i forskjellige områder av kroppen. Derfor krever personer med EDS ofte flere leverandører i forskjellige spesialiteter for å administrere omsorgen deres. Hver persons omsorgsplan bør dekke deres individuelle behov. For å se diagnosekriteriene, klikk [her](#).

Ta kontakt

For mer informasjon om Ehlers-Danlos Society sitt arbeid, for å bli involvert eller for å donere, vennligst besøk: www.ehlers-danlos.com

Ansvarsfraskrivelse : Oversettelser av innholdet på denne nettsiden leveres "som den er" for brukerens bekvemmelighet. Oversettelser kan genereres av automatiserte verktøy, tredjepartstjenester eller menneskelige frivillige. Selv om vi streber etter nøyaktighet, kan vi ikke garantere påliteligheten eller fullstendigheten til disse oversettelsene, og det gis ingen garanti av noe slag, verken uttrykt eller underforstått, for nøyaktigheten, påliteligheten eller korrektheten til noen oversettelse. Brukere bør se oversettelser som generell informasjon, ikke som medisinsk, juridisk eller annen profesjonell rådgivning. Ehlers-Danlos Society er ikke ansvarlig for eventuelle feil, unøyaktigheter eller misforståelser som oppstår fra oversatt innhold.