

## Qual é a prevalência da SDE?

Cada tipo de EDS tem uma prevalência diferente na população. A EDS hipermóvel (hEDS) é de longe o tipo mais comum de EDS. A hEDS é responsável por cerca de 90% dos casos de EDS e acredita-se que afete pelo menos 1 em 3.100-5.000 pessoas. A hEDS é atualmente classificada como um distúrbio raro, mas a prevalência real não é conhecida e pode ser subestimada.

A EDS clássica (SEDc) e a EDS vascular (SEDv) são muito mais raras que a SEDh.

- A SEDc afeta aproximadamente 1 em cada 20.000 a 40.000 pessoas.
- vEDS afeta cerca de 1 em 100.000-200.000 pessoas. Todos os outros tipos de EDS são classificados como ultra-raros, afetando menos de 1 em 1 milhão de pessoas.

O que causa a EDS? A EDS é causada por variantes específicas em genes que fornecem as instruções para a produção de colágenos e proteínas relacionadas ao tecido conjuntivo. Alguns tipos de EDS estão associados a vários genes diferentes. A(s) causa(s) genética(s) da hEDS não foram identificadas.

A EDS pode ser herdada? A EDS pode ser transmitida de pais para filhos. Cada tipo de EDS é herdado em um padrão de herança dominante ou recessivo. O padrão de herança de cada tipo determina a probabilidade de transmissão da condição para um filho. NÓS NOS IMPORTAMOS

## Quais recursos estão disponíveis para pessoas com EDS?

A Sociedade Ehlers-Danlos oferece uma variedade de recursos para pessoas afetadas por EDS e HSD em todo o mundo.

- Linha de ajuda
- Grupos de apoio virtual
- Diretório de profissionais de saúde
- Diretório de grupos de apoio e instituições de caridade
- Inspirar
- Vídeos
- EDS ECO

Para mais informações sobre o EDS, clique [aqui](#).

### O que é EDS?

As síndromes de Ehlers-Danlos (SED) são um grupo de 13 doenças hereditárias do tecido conjuntivo:

- EDS hipermóvel (hEDS)
- EDS clássica (cEDS)
- EDS vascular (EDSv)
- Artrocalasia EDS (aEDS)
- Síndrome da córnea frágil (BCS)
- EDS valvular cardíaca (EDCv)
- EDS tipo clássico (clEDS)
- Dermatosparaxia EDS (dEDS)
- EDS cifoescoliótica (EDSk)
- EDS músculo-contratural (mcEDS)
- EDS miopática (mEDS)
- EDS periodontal (pEDS)
- EDS espondilodisplásica (SEDsp)

O tecido conjuntivo é encontrado por todo o corpo, onde fornece suporte, proteção e estrutura para outras partes do corpo. As síndromes de Ehlers-Danlos são causadas por alterações genéticas que impedem o tecido conjuntivo de funcionar corretamente

Quais são os sinais e sintomas da EDS? Cada tipo de EDS tem seu próprio conjunto de características e critérios de diagnóstico distintos. Alguns sintomas são comuns a todos os tipos de EDS, como:

- Hiper mobilidade articular
- Hiper extensibilidade da pele
- Fragilidade do tecido

Outros sintomas são observados apenas em tipos específicos de EDS. Mesmo dentro do mesmo tipo de EDS, as pessoas podem apresentar sintomas muito diferentes umas das outras.

O que é hiper mobilidade articular? Hiper mobilidade articular significa que as articulações de uma pessoa têm uma amplitude de movimento maior do que o esperado ou o usual. Algumas pessoas têm hiper mobilidade articular que não lhes causa dor ou outros problemas. O problema ocorre quando as articulações hiper móveis são instáveis ou colocam muita pressão em outras partes do corpo. A instabilidade articular ocorre quando os ossos de uma articulação não são mantidos no lugar com segurança. Isso pode levar a subluxações articulares, luxações, entorses e outras lesões. A instabilidade articular pode causar dor aguda e crônica e interferir na vida diária

O que é fragilidade tecidual? Fragilidade tecidual significa que os órgãos do corpo e outras estruturas são mais vulneráveis a danos. A fragilidade tecidual pode se apresentar como hematomas fáceis e cicatrização ruim de feridas em muitos tipos de EDS. Alguns tipos de EDS também podem causar fragilidade grave da pele, vasos sanguíneos, órgãos abdominais, olhos, gengivas e ossos.

O que é hiper extensibilidade da pele? Hiper extensibilidade da pele significa que a pele pode ser esticada além da faixa normal.

Hiperextensibilidade leve da pele pode ser observada em pessoas com qualquer tipo de EDS. Hiperextensibilidade mais grave da pele é observada em certos tipos de EDS. Pessoas com EDS também podem ter outras características e sintomas da pele, como textura incomum da pele, fragilidade da pele, pele muito fina, cicatrização tardia e cicatrizes anormais.

Como a EDS é diagnosticada? Cada tipo de EDS tem seus próprios critérios de diagnóstico clínico. Se uma pessoa atende aos critérios de diagnóstico para um tipo de EDS, um teste genético deve ser feito para confirmar o diagnóstico. A(s) causa(s) genética(s) da hEDS ainda não foram identificadas, então atualmente não há nenhum teste genético disponível para diagnosticar a hEDS. O diagnóstico de hEDS é dado àqueles que atendem aos critérios de diagnóstico clínico para hEDS.

Como a EDS é gerenciada? Não há tratamentos específicos para qualquer tipo de EDS, então a EDS é gerenciada abordando os sintomas de cada pessoa. Cada tipo de EDS pode causar uma variedade de sintomas em diferentes áreas do corpo. Portanto, pessoas com EDS geralmente requerem vários provedores em diferentes especialidades para gerenciar seus cuidados. O plano de cuidados de cada pessoa deve abordar suas necessidades individuais. Para visualizar os critérios de diagnóstico, clique [aqui](#).

Entre em contato

Para mais informações sobre o trabalho da The Ehlers-Danlos Society, para se envolver ou para doar, visite: [www.ehlers-danlos.com](http://www.ehlers-danlos.com)

**Aviso Legal** : As traduções do conteúdo deste site são fornecidas “como estão” para conveniência do usuário. As traduções podem ser geradas por ferramentas automatizadas, serviços de terceiros ou voluntários humanos.

Embora nos esforcemos para obter precisão, não podemos garantir a confiabilidade ou integridade dessas traduções e nenhuma garantia de qualquer tipo, expressa ou implícita, é feita quanto à precisão, confiabilidade ou correção de qualquer tradução. Os usuários devem ver as traduções como informações gerais, não como aconselhamento médico, jurídico ou profissional. A Ehlers-Danlos Society não é responsável por quaisquer erros, imprecisões ou mal-entendidos decorrentes do conteúdo traduzido.