



Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

Medlem International & European  
Ehlers-Danlos Syndrome Network

# GENERELL INFO OM EDS

## Generelt om ledd og muskler

Alle med EDS, bortsett fra vaskulær type, har som regel problemer med overstrekkbarhet. De kan også beveges ut av ledd (luksasjon) eller delvis ut av ledd (subluksasjon). Leddene kan lett forskyves i rygg, hender og føtter, men kan ellers i stabile kuleledd forskyves p.g.a slapp leddkapsel. Slitasjegikt opptrer i varierende grad, men hyppigere enn normalt. Hos noen opptrer det ganske tidlig (ungdomsår) og hos andre senere i livet.

Noen med EDS kan fra fødsel ha slappere muskler enn gjennomsnittet (hypotoni), og for noen er det vanskeligheter med opptrening av musklene pga overbevegelige ledd. Muskler som er trenet, er med på å opprettholde en viss stabilitet i kroppen.

## Behandling og forebyggende tiltak

Det finnes pr. i dag ingen behandling for grunnlidelsen, problemene som oppstår må behandles individuelt. Mange med EDS har få symptomer, og ofte dreier det seg om problemer som ikke umiddelbart er synlige eller målbare. Dette kan både i behandlingssystemet og i relasjon til familie og venner gi problemer, grunnet manglende forståelse for behandlings- og hensynsbehov.

Dersom det blir nødvendig å sy kutt, bør stingene sitte dobbelt så lenge som normalt grunnet dårlig sårheling (spesielt viktig ved kutt over ledd). Det er gjort gode erfaringer med bruk av steri-strips fremfor sting (spesielt i synlige områder som ansikt, knær).

Kirurgiske inngrep må så vidt mulig begrenses grunnet det dårlige bindevevet samt blødningsrisiko (spesielt ved vaskulær type).

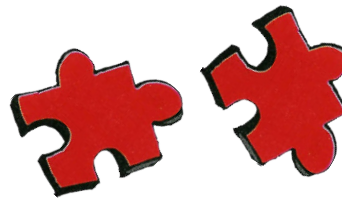
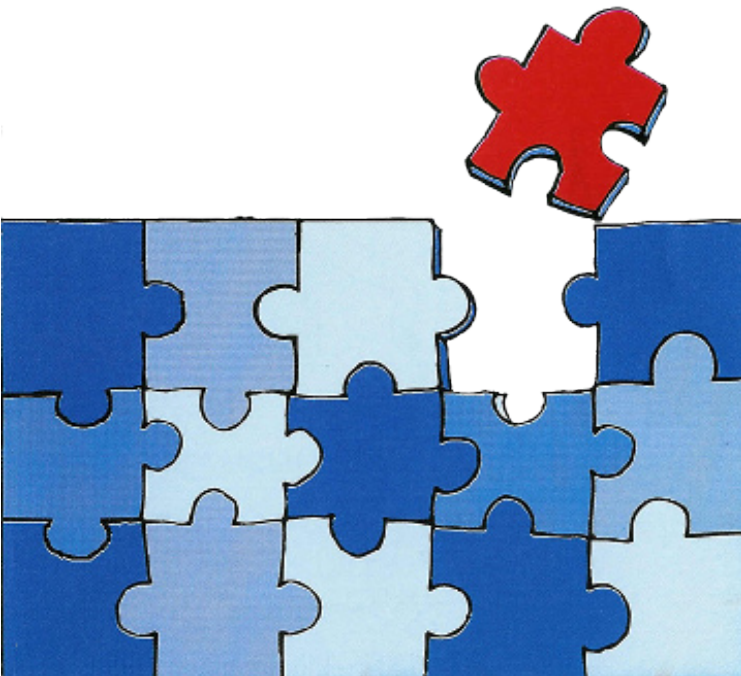
Ved narkose er det risiko for at kjeven kan gå ut av ledd ved intubering. Narkoselegen bør i forkant ha gjort seg kjent med EDS.

Ved EDS kan lokalbedøvelse gi mindre smertestillende virkning enn forventet.

Når det gjelder barn med EDS, er det viktig at barnehage/dagmamma og skole informeres for å unngå mistanker om barnemishandling grunnet stadig tilbakevendende blåmerker.

For voksne bør omgivelsene informeres for å unngå mistanke om at pasienten enten skader seg selv eller er utsatt for mishandling.

Å bringe ledd i yttestilling bør unngås i forbindelse med lek og sport. Det kan da være nyttig med bruk av leddbeskyttelse.

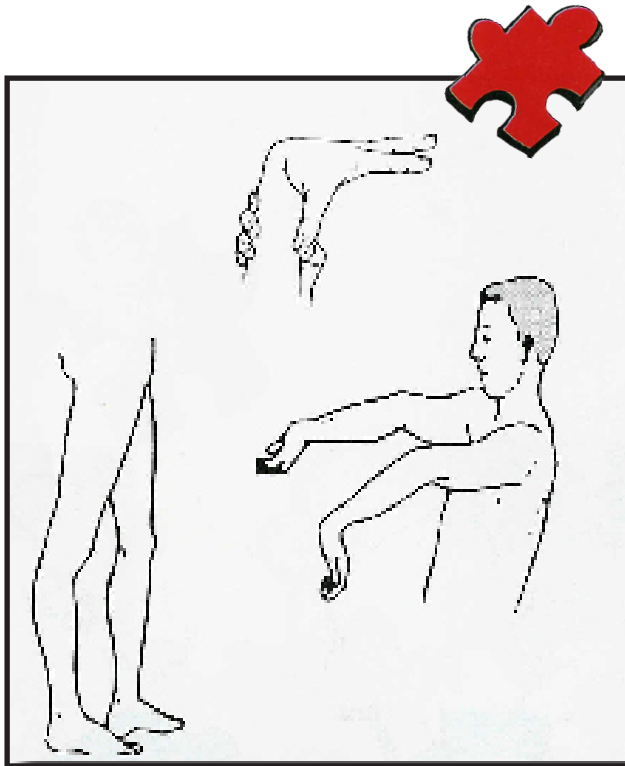


Den økte tendensen til leddskader, kan til en viss grad reduseres ved fysikalsk behandling/vanntrening (unngå ytterstilling) for å styrke musklene rundt leddene.

## Generelt om hud

Huden er bløt, fløyelsaktig, elastisk og kan være over-strekkbar. Tilstanden er preget av hudskjørhet som f.eks. blåmerker, arr og blødninger, dårlig sårheling og tynn hud.

Tilleggssymptomer kan være av forskjellig art fra øyne, tenner, mage/tarm, skjelett og hjerte-/karsystemet. Kvinner kan få komplikasjoner med graviditet og fødsel.



## Rettigheter, krav og støtte

Flere typer behandling kan virke både forebyggende, vedlikeholdende og behandlende. Noen av behandlingstypene dekkes uten egenandel av Folketrygden.

Ved å ta kontakt med NAV trygd vil du få videre informasjon om hvilke behandlingstyper som kommer inn under denne diagnosen.

Se også EDS foreningens websider for råd og informasjon. [www.eds-foreningen.no](http://www.eds-foreningen.no)

## Historikk

E. Ehlers, dansk hudlege, beskrev den karakteristiske kombinasjonen av symptomer i 1901. Karakteristikken ble supplert av H. Danlos, fransk lege i 1908.

## Hva er Ehlers-Danlos syndrom?

Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) er flere typer genetiske feil i kroppens bindevev. Bindevevet utgjør en vesentlig del av den menneskelige organisme, da det binder hud, muskler og organer sammen og danner blodårenes vegger. Seks undergrupper er definert etter ny klassifisering og typeinndeling av EDS 1997/98.

Det er flere typer av EDS - alle karakterisert av hudforandringer og øket beveglighet i ledd i forskjellige grad med og uten tilleggssymptomer.

De fleste typer er autosomt dominant arvelige, med 50 % risiko for at avkom av en syk skal arve genet. Det arves uavhengig av kjønn, rase eller etnisk gruppe. Det antas at hyppigheten er 1:10.000 - 20.000.

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom har utformet 5 informasjonsbrosjyrer som omhandler EDS:

- Skolebarn og EDS
- Typer av EDS
- Arvegang ved EDS
- Generell info om EDS
- Oral helse og EDS

Tekstene er redigert og godkjent av avd.overlege dr. med, Arvid Heiberg, Rikshospitalet.

EDS-foreningen har sine egne informasjonssider på internett. Her finnes informasjon om EDS-diagnosene, tiltak for personer med EDS, linker til andre EDS relaterte sider osv.

## Hvordan kontakte oss

Vi har ingen kontorlokaler, men interesserte kan ta kontakt med oss pr. post eller e-post på:

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom  
c/o FFO, postboks 4568 Nydalen, 0404 Oslo

[post@eds-foreningen.no](mailto:post@eds-foreningen.no)

[leder@eds-foreningen.no](mailto:leder@eds-foreningen.no)

Nettside: [www.eds-foreningen.no](http://www.eds-foreningen.no)

Det kan forekomme feil i EDS foreningens foldere, ettersom ny forskning og bedre kjennskap til diagnosene gjør informasjonen gammel.

Prosjektet er finansiert med



Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

[www.eds-foreningen.no](http://www.eds-foreningen.no)