



**ehlers-danlos**  
Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

## **Ehlers-Danlos syndrom**

– en arvelig sygdom, der rammer  
bindevævet i kroppen




---

## Indhold

---

Ehlers-Danlos syndrom er en sjælden og ofte usynlig sygdom	3
Hvad er Ehlers-Danlos syndrom?	4
Diagnose og symptomer	5
Behandling og symptombehandling	6-7
Børn og unge med Ehlers-Danlos syndrom	8
Samspillet mellem dig som patient, kommune og egen læge	9
Foreningen er til for dig	10

---



# Ehlers-Danlos syndrom er en sjælden og ofte usynlig sygdom

Ehlers-Danlos syndrom er en sjælden og ofte ikke synlig sygdom. Ehlers-Danlos syndrom er en kompleks sygdom, som kan optræde og opleves forskelligt fra person til person. Hos nogle Ehlers-Danlos patienter er sygdommen ikke synlig, hvor hos andre kan det være mere tydeligt. Dette kan f.eks. være, hvis man bruger skinner eller er kørestolsbruger. Ehlers-Danlos syndrom karakteriseres oftest ved, at bindevævet er skrøbeligt, og leddene er hypermobile. Sygdommen kan opleves som smerter i hele kroppen. Smerterne kan bl.a. medføre, at man hurtigere udtrættes, har humørsvingninger, hukommelsesbesvær og et svingende funktionsniveau.

Med denne pjece får du et indblik i, hvad Ehlers-Danlos syndrom er, hvordan sygdommen påvirker livet, og hvordan man lever med sygdommen. Ehlers-Danlos syndrom er en kronisk sygdom, som man oftest ikke dør af men en sygdom, man dør med.

Pjecen, som du har i hånden, er skrevet af Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark og er udarbejdet til patienter, pårørende og andre som har interesse for Ehlers-Danlos syndrom.

---

# Hvad er Ehlers-Danlos syndrom?

Ehlers-Danlos syndrom er en genetisk og arvelig sygdom, som rammer bindevævet.

Bindevævet består af kollagenfibre, og ved Ehlers-Danlos syndrom er der fejl i dannelsen af disse. Et rask bindevæv er stærkt og elastisk, men hos personer med Ehlers-Danlos syndrom er bindevævet for elastisk, og derfor kan leddene blive hypermobile. Bindevævet hos raske personer kan beskrives som en nylonstrømpe, og hos personer med Ehlers-Danlos syndrom, som et torskenet. En nylonstrømpe er tæt, fin og stærk, hvorimod torskenettet kan være stærkt nogle steder, og have store og små huller andre steder.

Sygdommen medfører typisk hypermobilitet i leddene og giver smerter. Ved Ehlers-Danlos syndrom kan der også opleves elastisk hud, vævsskørhed, ledscred (både sublaksationer og luksationer) samt en øget blødningstendens. Sygdommen er en kompleks lidelse og kan være svær at diagnosticere, da symptomerne kan variere fra person til person. Der er 13 forskellige typer af Ehlers-Danlos syndrom, og den hypermobile type er den mest hyppige. Det anslås, at der i 2022 er ca. 600 personer med Ehlers-Danlos syndrom.

# Diagnose og symptomer

Ehlers-Danlos syndrom er en bindevævssygdom, som varierer både i måden, den manifesterer sig på, og i de genetiske fund. Der er flere karakteristiske symptomer f.eks. elastisk hud, hypermobile led, skrøbeligt væv, øget blødningstendens, blå mærker, svært at opnå tilfredsstillende lokalbedøvelse og smertedækning samt dårlig sårheling. Muskler og organer kan ligeledes også være påvirket.

Ehlers-Danlos er i 2022 inddelt i 13 undergrupper. De tre hyppigste typer er:

- HEDS (Hypermobil type): Hypermobile led, øget blødningstendens, bækkenløsning, blå mærker, kroniske smerter, træthed, mave-tarmproblemer, tidlig slidgigt, tandproblemer og åreknuder.
- Vaskulær type: Tynd og marmorert hud, synlige blodårer, store blå mærker, spontane bristninger, delinger og/eller udposninger på blodårerne, karakteristisk udseende og udposninger på hovedpulsåren.

- Klassisk type: Hyperelastisk hud, brede atrofiske ar, dårlig sårheling, hypermobile led, misfarvninger og blå mærker, brok, platfod, hypotoni, medfødt hofteskred, forsinket motorisk udvikling og tandproblemer.

Derudover findes der også følgende 10 typer, som der kan læses mere om på [www.ehlersdanlos.dk](http://www.ehlersdanlos.dk):

- Klassisk-lignende
- Kyphoscoliotiske type
- Arthrocalatiske type
- Dermatosparaxiske type
- Cardic-valvular
- Brittle Cornea
- Spondylodysplastic
- Musculocontractural
- Myopatisk
- Peridontal





## Behandling og symptombehandling

Ehlers-Danlos syndrom er en genfejl, hvilket betyder, at der er fejl i DNA'et, som er arvematerialet fra ens forældre. Der findes derfor ikke en behandling eller kur mod Ehlers-Danlos syndrom, da genfejlen ikke kan behandles. Ehlers-Danlos syndrom kan kun symptombehandles. Ved at symptombehandle kan dagligdagen med Ehlers-Danlos syndrom gøres lettere eller mere acceptabel. Som Ehlers-Danlos patient er det vigtigt at holde kroppen i gang og styrke muskulaturen omkring leddene. Det er især vigtigt at træne de stabiliserende muskler omkring leddene. Ved et svært fysisk handicap kan man være berettiget til vederlagsfri fysioterapi. Ens egen læge kan hjælpe med at undersøge, om man er berettiget eller ej. Det er typisk også egen læge, som skal henvise til fysioterapi. Fysioterapi er vigtig for at forebygge skader, ledscred

og sammenfald. Fysioterapi kan også være med til at behandle skader, som er opstået pga. Ehlers-Danlos syndrom.

Mange patienter med Ehlers-Danlos syndrom oplever dagligt kroniske smerter, og smerterne kan medføre manglede overskud, dårlig søvn og en hurtig udtrætning. Smerterne kan også medvirke til, at man i perioder kan opleves som irriteret, have en "kort lunte" og mangle overskud til både dagligdagens gøremål samt større sociale arrangementer, ferier, fødselsdage etc.

Da smerterne hos Ehlers-Danlos patienter er komplekse, findes der ikke én type smertestillende medicin, som virker på alle. Mange med Ehlers-Danlos syndrom, som oplever en utilfredsstillende effekt af smertestillende midler, kan have behov

for en højere dosis end andre personer for at opnå samme smertestillende effekt. Tværfaglige smertecentre kan hjælpe personer med kroniske smerter med at finde den bedste smertelindring, samt give redskaber til at lære at tackle hverdagen på trods af smerterne.

Ehlers-Danlos patienter kan ofte opleve dårlig sårheling. Derfor anbefales det som udgangspunkt at undgå suturering, da suturerne ofte ødelægger det skrøbelige væv. Grundet den dårlige sårheling anbefales det at eventuelle suturerne først bliver fjernet efter dobbelt så lang tid som normalt - især ved snit over led. Suturer er at foretrække frem for agraffer (clips). Som et alternativ til suturer kan man forsøge

med steristrips. Af den grund er non-invasive indgreb at foretrække.

Ved problemer, som følge af hypermobilitet i leddene, kan det være en fordel at blive henvist til en ergoterapeut. Dette kan være i kommunalt regi eller på en reumatologisk afdeling. Ergoterapeuter kan hjælpe med ledbeskyttelse principper, ergonomi og eventuelt vurdering af hvilke hjælpemidler der kan kompensere ens funktionsnedsættelse bedst muligt. Hjælpemidler kan være alt fra kropsbårne hjælpemidler som skinner til fingrene, knæ, håndled, fodled, og til hjælpemidler som kørestol, ståstøttestol, lejringspuder eller ergonomisk bestik. De fleste hjælpemidler, som kan rekvireres via kommunen, kan ses på HMI-basen.



---

# Børn og unge med Ehlers-Danlos syndrom

Oftest er Ehlers-Danlos syndrom hos børn og unge også usynlig. For barnet betyder det, at de personer som er omkring dem, kan have svært ved både at sætte sig ind i og forholde sig til sygdommen. Barnet eller den unge kan opleve et meget varierende funktionsniveau. Den ene dag kan barnet eller den unge have en god dag og kan deltage næsten på lige fod med sine jævnaldrende, og andre dage kan være dårlige og med mange smerter. Smerterne kan vanskeliggøre deltagelse i aktiviteter, også selvom de er stillesiddende. Det kan være svært at holde fokus og koncentrere sig med smerter, og symptomerne kan variere fra time til time. Ehlers-Danlos syndrom er en svær sygdom at forholde sig til både for pårørende og som barn eller ung.

Det er for børn og unge også forskelligt hvilken støtte, der er brug for. Nogle har kun behov for

hensyn på de dårlige dage, hvorimod andre kan have behov for at der tages daglige hensyn og gives daglig støtte. Det er barnet, forældre, institution eller skole, der i samarbejde finder ud af hvilke individuelle behov og hensyn, der er er brug for. Børnehaven, skolen og barnet eller den unges fritidsaktiviteter kan med fordel oplyses om Ehlers-Danlos syndrom, skadebehandling, og hvordan den unge eller barnet bedst støttes i aktiviteter. Det er vigtigt at oplyse, at barnet indimellem ikke er lige så frisk og veloplagt, som det plejer. Der er mange faktorer, der kan spille ind. Her kan nævnes smerter og træthed, som begge kan ændre "dagsformen" for barnet f.eks. i form af humør, hukommelse og funktionsniveau.

# Samspillet mellem dig som patient, kommune og egen læge

Som Ehlers-Danlos patient bliver man typisk ikke fulgt på et hospital. Kun ved særligt komplicerede forhold kan man blive fulgt på Center for Sjældne sygdomme eller på afdeling for Led- og Bindevævssygdomme, hvilket aftales efter en individuel vurdering fra en speciallæge. Det er derfor vigtigt at få et godt samarbejde med ens egen læge. Det er den praktiserende læge, som skal hjælpe med henvisninger, receptfornyelse og evt. kontroller. Det er også din egen læge, som kan hjælpe med at udfylde blanketter til kommunen, arbejde eller skolen. Det er dig som patient, der er tovholder på din egen sygdom, og du bliver også hurtigt ekspert på sygdommen.

Fordi Ehlers-Danlos syndrom er en sjælden sygdom, forventes det ikke, at egen læge er ekspert i sygdommen eller kan hjælpe med en bestemt problemstilling. Det er ikke alle lægepraksisser, som har andre Ehlers-Danlos patienter, og selvom din egen læge har andre patienter med

Ehlers-Danlos syndrom, er det ikke sikkert, at de har det samme behov som dig eller omvendt. Åbenhed, ærlighed og vedholdenhed kommer man langt med. Det handler om at få et godt og tillidsfuldt samarbejde med sin læge.

Både i privat- og arbejdslivet kan der ske ændringer, når man har Ehlers-Danlos syndrom. Måske skal arbejdstiden ændres, flexjob kan være en mulighed, måske får man behov for hjælpemidler, eller der skal foretages ændringer i boligen. Dette skal søges hos ens sagsbehandler hos kommunen, og derfor kan det også være godt at opretholde et godt samarbejde her. De ansatte i kommunerne har måske ikke ret meget viden om Ehlers-Danlos syndrom, og derfor er det vigtigt at forklare og fortælle, hvordan Ehlers-Danlos syndrom påvirker ens liv, så de ansatte har bedre mulighed for at sætte sig ind i din sag og hjælpe dig bedst muligt.



---

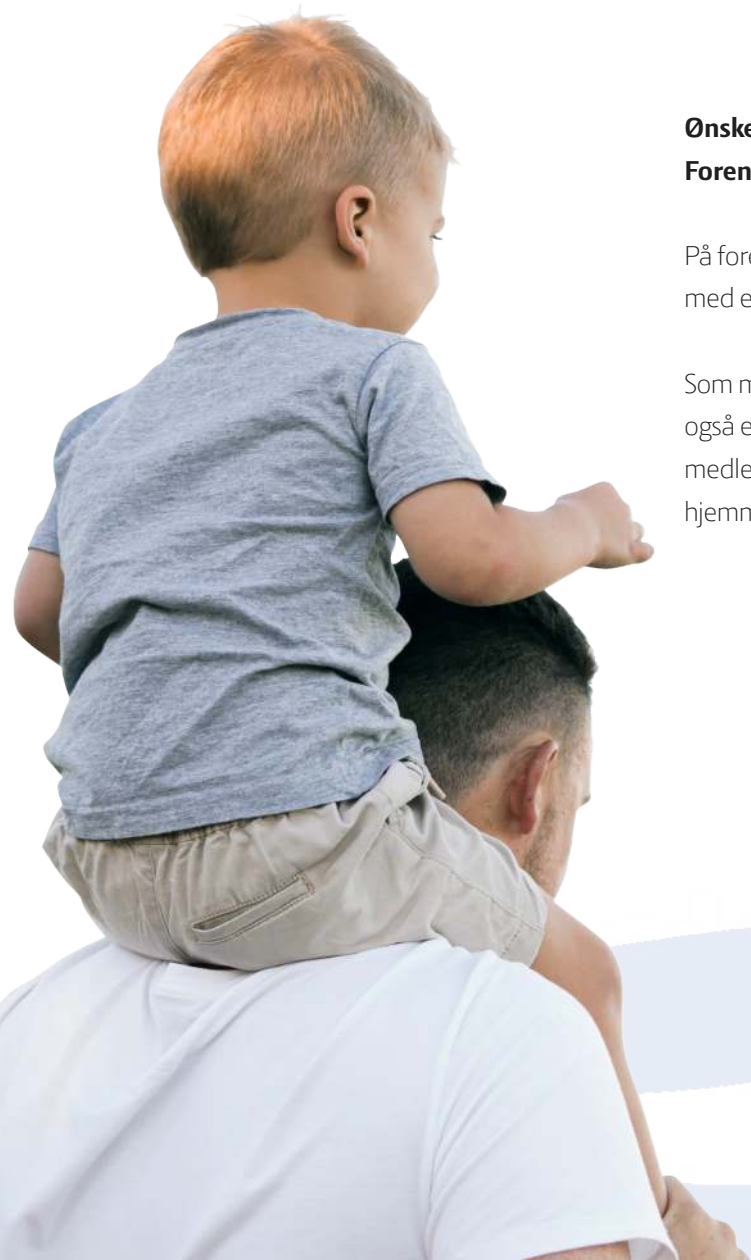
# Foreningen er til for dig

Ehlers-Danlos Foreningen er en patientforening drevet af frivillige. Foreningens formål er at give mennesker med Ehlers-Danlos syndrom og deres pårørende mulighed for at udveksle erfaringer om syndromet, udbrede kendskab til og viden om Ehlers-Danlos syndrom samt vejlede medlemmerne bedst muligt.

Ehlers-Danlos Foreningen hører under paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, som er en sammenslutning af 55 foreninger for borgere berørt af sjældne sygdomme og handicap. Ehlers-Danlos Foreningen afholder flere gange årligt arrangementer, hvor medlemmerne kan få mere viden om Ehlers-Danlos syndrom, f.eks. om livet med Ehlers-Danlos syndrom, eller hvordan dagligdagen kan lattes med hjælpemidler og fysioterapi. Der bliver afholdt kortere og længere

arrangementer. De korte arrangementer varer typisk 2-5 timer, og længere arrangementer varer en hel weekend. Ehlers-Danlos Foreningen afholder også velkomstkurser, som giver viden om Ehlers-Danlos Foreningen, hjælpe- og behandlingsmuligheder.

Til alle Ehlers-Danlos Foreningens arrangementer er der mulighed for at snakke med andre, som har Ehlers-Danlos syndrom og deres pårørende og evt. også dele erfaringer. Ehlers-Danlos Foreningen hjælper personer, som er berørt af Ehlers-Danlos syndrom, og derfor tilbyder foreningen blandt andet medlemmerne patient- og foreningsvejledning via hjemmesiden **[www.ehlersdanlos.dk](http://www.ehlersdanlos.dk)**. Patient- og foreningsvejledningen vil blive behandlet fortroligt, og bestyrelsesmedlemmerne har tavshedspligt.



### **Ønsker du at være medlem af Ehlers-Danlos Foreningen?**

På foreningens hjemmeside kan du tilmelde dig med en online tilmeldingsblanket.

Som medlem af Ehlers-Danlos Foreningen følger også en række medlemsfordele. De aktuelle medlemsfordele kan du læse om på foreningens hjemmeside.



**ehlers-danlos**

Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark

For mere information og kontakt se:

**[www.ehlersdanlos.dk](http://www.ehlersdanlos.dk)**