

Okänt men kanske inte så ovanligt?

Maj månad är EDS Awareness Month, en månad då Ehlers-Danlos syndrom uppmärksammas extra mycket över hela världen för att sprida kunskap och medvetenhet kring diagnosen. Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom uppmärksammar detta med porträttserien EDS olika ansikten:

<https://www.facebook.com/311083628914962/photos/rpp.311083628914962/1753392451350732/?type=3&theater>

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) betraktas idag som en sällsynt diagnos. Kunskapen om EDS är sällsynt men för den vanligaste varianten, hEDS, vet vi idag att den drabbar långt fler individer än en sällsynt diagnos.

EDS består av flera syndrom som kan visa sig på olika sätt, där en defekt bindväv är den gemensamma nämnaren. Bindväven binder inte endast samman muskler och skelett utan har en rad funktioner som påverkar hela kroppen. EDS delas upp i 14 olika typer enligt den senaste klassificeringen som kom 2017.

- *Riksförbundet Ehlers- Danlos Syndrom arbetar för ökad kunskap om diagnoserna och rätten till god vård för våra medlemmar. Många får idag felaktig eller ingen diagnos alls eftersom kunskapen kring EDS är bristfällig inom sjukvården, säger Markus Otterloo ordförande i förbundet.*

Eftersom bindväv finns i de flesta av kroppens organ så får personer med EDS ofta flera symtom från många olika delar av kroppen. Vanligt är kroppströtthet och smärta på grund av instabilitet i leder. Då kunskapen om EDS är låg inom professionen blir många feldiagnostiserade och i värsta fall får patienten höra att ”det sitter i huvudet”. Vanliga symtom som förknippas med EDS är också egna diagnoser i sig så som IBS, fatigue, smärta, blödningsbenägenhet och dysautonomi.

Den sanna förekomsten i befolkningen är fortfarande okänd men forskare har uppskattat den till en till två procent, vilket i Sverige skulle innebära upptill 200 000 människor! EDS är ärftligt, och relativt jämt fördelat mellan könen vilket också innebär att det i samma familj oftast finns flera individer som är drabbade.

- *Vi är en stor patientgrupp med ett stort vårdbehov som idag inte tillgodoses och delvis förnekas. Vilken vård vi får är ett lotteri. Det finns inga riktlinjer och kunskapsbristen om detta komplexa syndrom är stor, säger Markus Otterloo.*

Det finns idag inga mediciner som botar genetiska defekter. Flertalet patienter kan få en ökad livskvalité genom individuellt utprovade läkemedel, hjälpmedel, fysioterapi och förhållningssätt. Nyckeln är kunskap och anpassad vård! Det är ett problem att smärta och kroppströtthet inte syns och är svårt att mäta. Ett problem för både individen och samhället. Trötthet och smärta ger ofta långa sjukskrivningar och minskad livskvalitet vilket drabbar individen hårt och kostar samhället stora pengar.

Kontakt för mer information och intervju:

Markus Otterloo, Ordförande i Riksförbundet Ehlers-Danlos Syndrom

e-post Markus.otterloo@ehlers-danlos.se

tel: 0723-10 17 18