



**Aktiv Ortopedteknik**  
Patientinformation EDS

# Kort om EDS och HSD

Vad är Ehlers Danlos Syndrom

Vad är Ehlers-Danlos syndrom? Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) är ett samlingsnamn för en grupp ärftliga tillstånd som karakteriseras av att bindväven har en förändrad struktur. Bindväv består av kollagen, ett slags äggviteämne och är det lim som håller ihop kroppens beståndsdelar. Beroende på vilken typ av kollagen som är drabbat och hur det har skett, kan det få olika konsekvenser för kroppen. Inte bara i form av försämrade hållfasthet och ökad töjbarhet i senor, ligament och hud, utan i vissa fall även avvikelser i skelett, blodkärl och inre organ. Ehlers-Danlos syndrom betraktas som en multi-systemmångkomma där yttringar kan uppstå på många olika ställen i kroppen. Omfattning och svårighetsgrad varierar från fall till fall. Den vanligaste typen av EDS är hEDS (hypermobil EDS) samt systerdiagnosen HSD (Hypermobilitetsspektrumstörning) som är ett syndrom där hypermobilitet och muskuloskeletala besvär är de vanligaste symtomen. Båda diagnoserna kan kräva samma form av behandling.



# Symtom

Symtomen vid EDS/HSD kan vara många och skiftande och beror på vilken typ man har. Här följer några vanliga symtom.

**Hypermobilitet:** Ett gemensamt drag är hypermobilitet, det vill säga överrörliga leder. Det innebär att en led kan röra sig utanför det normala rörelsespannet.

**Luxationer subluxationer:** På grund av de överrörliga och instabila lederna förekommer luxationer och subluxationer. Detta innebär att en led går helt eller delvis ur led. De instabila lederna gör att musklerna runt omkring leden får arbeta mer än normalt, något som ofta ger ökad uttrötthet och värk.

## Smärta:

Smärta är vanligt förekommande hos personer med EDS och HSD.

## Trötthet utmattning:

Svår trötthet eller utmattning är ett annat vanligt symtom.

## Skör hud:

Huden är ofta skör och extra mjuk, den kan även vara mer elastisk än normalt.

## Blåmärken:

Blåmärken uppkommer lätt.

## Sårläkning:

Sår kan läka sämre och ärrvävnad kan bli förtjockad eller uttöjd och tunn.

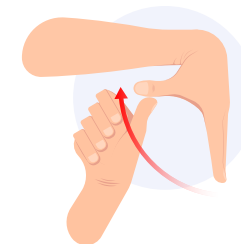
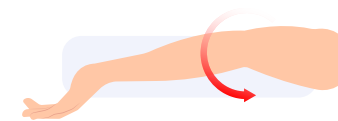
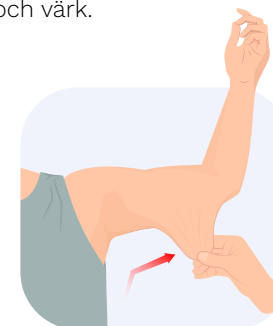
## Mage & tarm:

Symtom från mag- och tarmsystemet,

## Gynekologiska besvär

## Mun och käke:

Besvär från mun och käke är vanligt



# Tips & Råd

Tips & Råd kring egenbehandling

EDS/HSD kan inte botas men en anpassad livsstil och olika sorters hjälpmedel kan göra din situation bättre. Här följer några tips om vad man kan tänka på och av vem man kan få hjälp.

## Träning och fysisk aktivitet

Träning och fysisk aktivitet är en viktig del till en förbättrad situation, det är dock viktigt att den är individanpassad. Ta hjälp av en Fysioterapeut för att hitta rätt nivå för dig.

## Ergonomiska hjälpmedel

Ergonomiska hjälpmedel kan hjälpa dig att spara energi i vardagen, tillsammans med en Arbetsterapeut kan du ta reda på vilka hjälpmedel som finns som du kan ha nytta av.

## Psykiskt välmående

Det psykiska välmående är lika viktigt som de fysiska. Tillsammans med en psykolog kan du kartlägga just ditt välmående och hitta verktyg för att hantera olika situationer.

## Patientförening

Hos Ehlers-Danlos patientförening kan du hitta mer information, stöd/supportgrupper och delta i online träning. <https://ehlers-danlos.se/>

# Vårdprogram

## Vem ställer diagnos

### Vårdnivå\*

- Primärvård – utredning, diagnostisering och handläggning av EDS, gärna i ett samarbete mellan läkare, dietist, fysioterapeut/sjukgymnast, psykolog, arbetsterapeut och/eller socionom
- Andra specialister – utifrån symtombild och patientens aktuella besvär (exempelvis smärtrehabilitering, psykiatri, gastroenterolog, ortoped, kardiolog). Remitteras från primärvården.
- Remiss till klinisk genetik, se under rubrik Differentialdiagnos i vårdprogrammet\*.

\* Nationellt Vårdprogram Hypermobilitetsspektrumstörning (HSD) och Ehlers-Danlos syndrom av hypermobilitetstyp (hEDS), [https://plus.rjl.se/info\\_files/infosida41498/HDS\\_EDS\\_nationellt\\_vardprogram.pdf](https://plus.rjl.se/info_files/infosida41498/HDS_EDS_nationellt_vardprogram.pdf)



# Ortopedtekniska hjälpmedel

I vårdprogrammet för EDS/HSD ingår ortopedtekniska hjälpmedel under ”Icke farmakologisk behandling. Din vårdgivare kan skriva remiss till en ortopedteknisk klinik. Där får du träffa ortopedteknisk personal som hjälper dig att prova ut lämpliga hjälpmedel utifrån dina behov.

## Vad kan ortopedtekniska hjälpmedel hjälpa dig med.

- Symptomlindra
- Undvika att leden hamnar i ytterläge i vila och aktivitet
- Öka kroppsmedvetenhet
- Förbättra kroppshållning
- Göra patienten självständig och öka delaktighet
- Öka aktivitet och minska skaderisk
- Minska trötthet

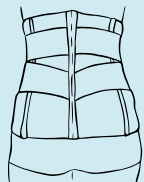
## Vad är ett ortopedtekniskt hjälpmedel.

Ett ortopedtekniskt hjälpmedel är ett hjälpmedel som används för att förebygga och kompensera för olika funktionsnedsättningar, så som t.ex. ortoser (skenor, bandage, korsetter) och ortopediska skor.

“  
Personalen på Aktiv  
Ortopedteknik har varit  
guld värda som stöd och  
kompetent hjälp vid val av  
hjälpmedel  
som passar mig.

Susanne, Avesta

# Vanliga hjälpmedel vid EDS



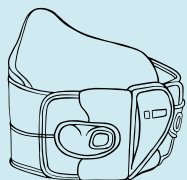
Mjukt ryggskydd



Mjukt knäskydd

## Elastiska och mjuka ortoser

Elastiska och mjuka ortoser till en början, senare kan stabilare ortoser med skenor provas.

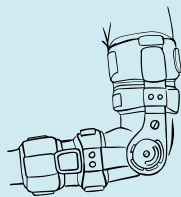


Ryggortos

## Stabiliserande ortoser för kroppen och dess leder



Fingerortos



Armbågsortos



Knäortos

## Komprimerande och stabiliserande ortoser

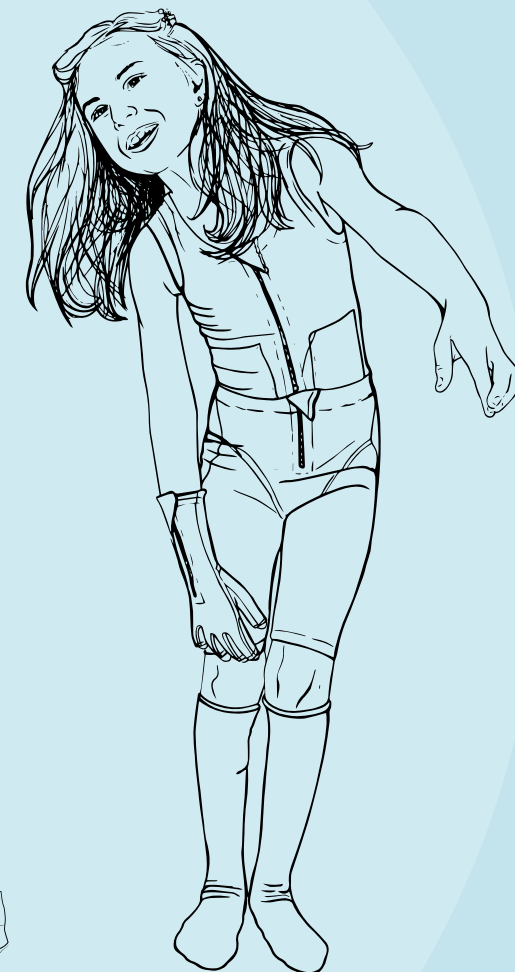
Kompressionsdelar till helkropp eller till delar av kroppen så som armar, handskar, byxor, tröjor.

## Nattortoser

Elastiska och mjuka ortoser till en början senare kan stabilare ortoser med skenor provas.

## Inlägg och skor

Foten är grunden för kroppens position





# ottobock.



Aktiv Ortopedteknik driver ortopedtekniska center på 20 orter över hela Sverige och utgör en del av Ottobock Scandinavia. Vi tar emot patienter via remiss såväl som privatpersoner som är i behov av proteser, ortoser, sitt hjälpmedel och ortopediska skor eller inlägg.

Kontakta oss om du vill veta mer eller beställa patientmaterial

info@aktivortopedteknik  
aktivortopedteknik.se/professionals