


SUOMEN EHLERS- DANLOS -YHDISTYS RY SEDY



**Suomen Ehlers-Danlos
-yhdistys ry** on perustettu
vuonna 2012. Jäseniä
yhdistyksessä on yli 400.
Yhdistyksen hallitus päättää
jäsenmaksun vuosittain. Vuonna
2025 jäsenmaksun määrä on 15€
ja alle 18-vuotiailta 5€ vuodessa.

-LIITY JÄSENEKSI-

Sedyn jäsenet ovat Ehlers-
Danlosin syndroomia ja
ylliliikkuvuuskirjon oireyhtymiä
sairastavia sekä heidän omaisiaan
ja läheisiään.

Yhdistyksen jäsenet saavat
jäsenkirjeen sekä erilaisia
jäsenetuja, joihin pääset
tutustumaan nettisivuilla. Yhdistys
kuuluu Invalidiliittoon. Liiton
kautta yhdistyksen jäsenet saavat
halutessaan neuvontaa ja juridista
ohjausta, tietoa oikeuksistaan,
monipuolista järjestökoulutusta
sekä IT-lehden.

Yhdistyksen jäseneksi voit liittyä
osoitteessa:
[https://www.invalidiliitto.fi/tule-
mukaan/liity-jaseneksi](https://www.invalidiliitto.fi/tule-mukaan/liity-jaseneksi)

Valitse jäsenyhdistykseksi Suomen
Ehlers-Danlos ry.

VERTAISTUKI

Yhdistyksen vapaaehtoiset pyrkivät
järjestämään tapaamisia eri puolilla
Suomea. Vertaistapaamisista
ilmoitetaan yhdistyksen kotisivulla ja
sosiaalisen median kanavissa.

TOIVO-SOVELLUS

Yhdistyksellä on vapaaehtoisia
vertaistukijoita Toivo-
vertaistukisovelluksessa.



INVALIDILIITON PUHELINNEUVONTA

Tiistaisin ja torstaisin klo 13-17
Puhelinnumero: 0200 1234



YHDISTYKSEN SÄHKÖPOSTIOSOITE

info@sedy.fi

KOTISIVUT



www.ehlers-danlos.fi



FACEBOOK

[www.facebook.com/
suomenehlersdanlos](http://www.facebook.com/suomenehlersdanlos)

INSTAGRAM



@suomenehlersdanlosyhdistys

EHLERS-DANLOSIN OIREYHTYMÄ (EDS) JA YLILIIKKUVUUSOIREYHTYMÄ (HSD)

EDS ja **HSD** ovat joukko perinnöllisiä, monimuotoisia sairauksia, joille on ominaista sidekudoksen rakennevikaa ja hauraus eri kudoksissa.

Molemmissa oireyhtymissä voi alamuodosta riippumatta toimintakyky ja oireisto vaihdella päivittäin.

EDS:ssa on useita perinnöllisiä alatyyppejä, joista yleisimpiä ovat hypermobiliili (**hEDS**), klassinen (**cEDS**) ja vaskulaarinen (**vEDS**). Muita **EDS**:n alamuotoja ovat muun muassa kyfoskolioottinen, artrokalaattinen ja dermatosparaksinen muoto.

EDS- tai HSD-diagnoosista on hyvä mainita kirurgisten toimenpiteiden yhteydessä, koska kudosten venyvyys on poikkeavaa. Tämä saattaa aiheuttaa normaalia runsaampaa verenvuotoa sekä pitkittynyttä toipumisaikaa.

HSD

Aiemmin hypermobilitteettisyndroomaksi kutsuttu oireyhtymä on määritelty uudelleen ryhmäksi nivelten yliliikkuvuuksiin liittyviä sairauksia. Nivelten yliliikkuvuus voi vaihdella oireettomasta yliliikkuvuudesta (**JH**) yleistyneeseen yliliikkuvuuteen. Myös **HSD**:ssa saattaa esiintyä pitkittynyttä kipua ja toimintakyvyn vaihtelua.

Yliliikkuvuuskirjon oireyhtymiin kuuluvat myös oireita aiheuttavat yleistynyt yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä (**G-HSD**), paikallinen yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä (**L-HSD**), ääreisnivelten yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä (**P-HSD**) sekä historiallinen yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä (**H-HSD**).

hEDS on oireyhtymän yleisin alamuoto, jossa on tyypillistä sekä suurten että pienten nivelten yliliikkuvuus. Tämä alamuoto diagnosoidaan kliinisesti, koska aiheuttavaa geenivirhettä ei vielä ole löytynyt. Alamuoto periytyy vallitsevasti.

hEDS tyypillisiä oireita voi olla:

- nivelten yliliikkuvuus, joka arvioidaan Beightonin pisteillä.
- nivelten sijoiltaan menemistä kokonaan tai osittain.
- pitkäkestoista, laaja-alaista kipua nivelissä, pehmytkudoksissa ja/tai lihaksissa.
- pehmeä, ohut iho, joka voi olla myös venyvä.
- herkästi tulevat mustelmat
- rasituksen sieto ja siitä palautuminen ovat heikentyneet.
- hiippaläpän vuoto.
- sydämen ja keuhkojen verenkierron, suoliston, virtsateiden, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnassa saattaa olla poikkeavuutta.

cEDS on vallitsevasti periytyvä, jossa mutaatio on geeneissä **COL5A1** tai **COL5A2**.

Yleisimpiä oireita **cEDS**:ssä:

- nivelten yliliikkuvuutta ja nivelten sijoiltaan menemistä kokonaan tai osittain.
- erityisen pehmeä, samettinen ja venyvä iho, johon tulee helposti mustelmia.
- haavat paranevat hitaasti ja arpikudos on poikkeavaa.
- tyrät, kudosten repeämät ja prolapsit ovat yleisiä.
- monien elinten ja elinjärjestelmien oireet ja rakenteelliset poikkeamat ovat yleisiä.

vEDS on hyvin harvinainen sairaus. **vEDS**:ssa mutaatiot ovat **COL3A1**-geenissä, joka säätelee prokollageeni tyyppi III:n rakennetta. **vEDS** on vallitsevasti periytyvä sairaus.

vEDS tyypillisimpiä oireita voi olla:

- jänne- ja nivelvenähdyksiä
- raskaus lisää kohtu- ja suonirepeämien vaaraa.
- ohut ja läpikuultava iho.
- mustelmaherkkyys.
- nivelten yliliikkuvuus, osittaiset tai kokonaiset sijoiltaanmenot, erityisesti pikkunivelet ovat yliliikkuvia.
- ikenien vetäytyminen ja verenvuoto.
- suonikohjut jo nuorella iällä.
- tyypilliset kasvojen piirteet (ohuet huulet, ylähuulen keskiviivaura huulesta sierainten tyveen, pieni leuka, kapea nenäselkä, suuret silmät).
- kohonnut riski valtimon tai elimen repeämään.

Ehlers-Danlosin syndrooman diagnostiset kriteerit on uudistettu vuonna 2017. Uudessa kriteeristössä on mukana yliliikkuvuuskirjon oireyhtymät. Sedy on tehnyt kriteereistä käännöksen, johon voit tutustua kotisivuillamme.

