

SUOMEN EHLERS- DANLOS -YHDISTYS RY SEDY



Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ry on perustettu vuonna 2012. Jäseniä yhdistyksessä on noin 300. Yhdistyksen hallitus päättää jäsenmaksun vuosittain. Vuonna 2017 jäsenmaksun määrä oli 24€ ja alle 18 -vuotiailta 6€ vuodessa.

LIITY JÄSENEKSI

Sedyn jäsenet ovat vaikeaoireisia yliliikkuvuusoireyhtymiä sairastavia (esim. EDS Q79.6 ja HSD/hms M35.7) sekä heidän omaisistaan ja läheisistään.

Yhdistyksen jäsenet saavat jäsenkirjeen ja 10% alennusta Tempur-liikkeissä. Yhdistys kuuluu Invalidiliittoon. Liiton kautta yhdistyksen jäsenet saavat halutessaan neuvontaa ja ohjausta lakimiehiltä, monipuolista järjestökoulutusta sekä IT-lehden.

Yhdistyksen jäseneksi voit liittyä osoitteessa:

[https://www.invalidiliitto.fi/tule-mukaan/](https://www.invalidiliitto.fi/tule-mukaan/liity-jaseneksi)

liity-jaseneksi

Valitse jäsenyhdistykseksi Suomen Ehlers-Danlos ry

VERTAISTUKI

Yhdistyksen jäsenet järjestävät tapaamisia eri puolilla Suomea. Vertaistapaamisista ilmoitetaan yhdistyksen kotisivulla ja Facebook-sivulla.

PUHELINVERTAISTUKI

Minna-Kaisa Heinonen

050 370 8417

INVALIDILIITON PUHELINNEUVONTA

Torstaisin klo 13–17

0200 1234

Lakimiehet

09 613 191

joka kuukauden ensimmäinen ja kolmas maanantai klo 13–15.

OTA YHTEYTTÄ

YHDISTYKSEN SÄHKÖPOSTIOSOITE

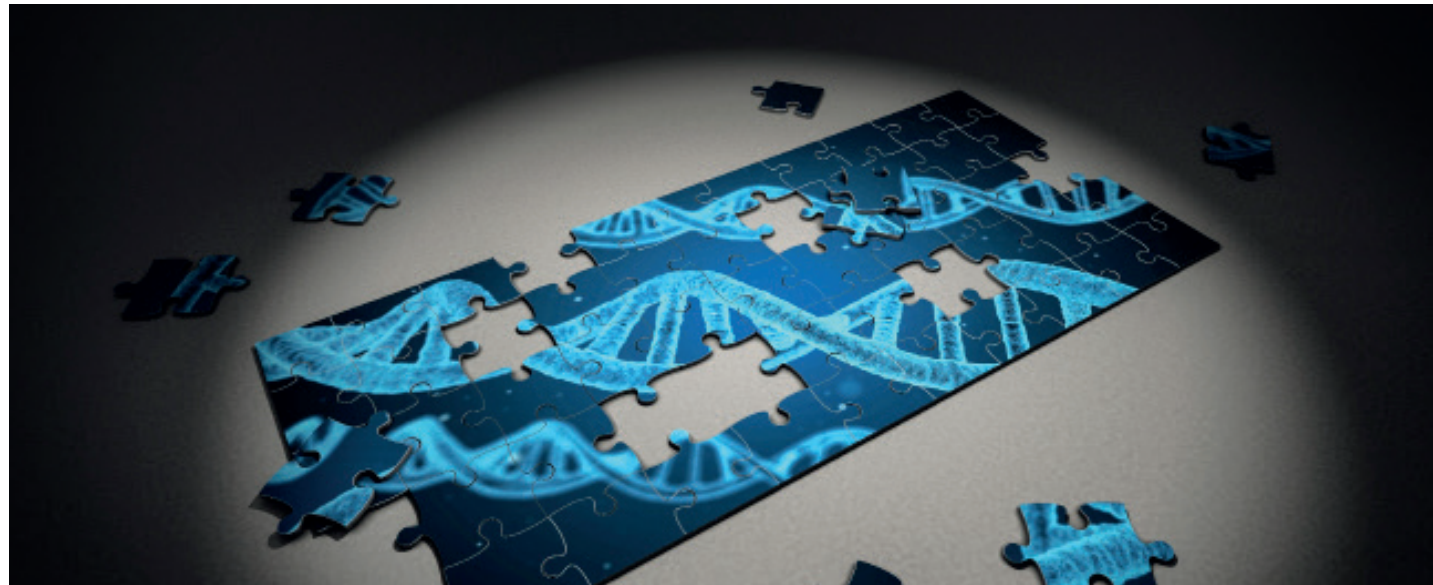
info@sedy.fi

KOTISIVUT

www.ehlers-danlos.fi

FACEBOOK

www.facebook.com/suomenehlersdanlos



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

EDS ja HSD/hms ovat joukko perinnöllisiä, monimuotoisia sairauksia, joille on ominaista sidekudoksen rakennevika ja hauraus eri kudoksissa.

Molemmissa oireyhtymissä voi alamuodosta riippumatta toimintakyky ja oireisto vaihdella päivittäin.

EDS:ssa on useita perinnöllisiä alatyyppejä, joista yleisimpiä ovat hypermobiili (hEDS), klassinen (cEDS) ja vaskulaarinen (vEDS). Muita EDS:n alamuotoja ovat kyfoskolioottinen, artrokalaktinen ja dermatosparaksinen muoto.

EDS- tai HSD-diagnoosista on hyvä maininta kirurgisten toimenpiteiden yhteydessä, koska kudosen venyvyys on poikkeavaa. Tämä saattaa aiheuttaa normaalia runsaampaa verenvuotoa sekä pitkittynyttä toipilasaikaa.

hEDS on oireyhtymän yleisin alamuoto, jossa on tyypillistä sekä suurten että pienten nivelten yliliikkuvuus.

Tätä alamuotoa ei tällä hetkellä pystytä vahvistamaan verikokeella, koska aiheuttavaa geenivirhettä ei vielä ole löytynyt. Alamuoto periytyy vallitsevasti.

hEDS:ssa:

- 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
- sydämessä saattaa olla 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:n oireita ovat:

- jänne- ja nivelvenähdyksiä
- raskaus lisää kohtu- ja suonirepeämien vaaraa
- ohut ja läpikuultava iho
- mustelmaherkkyys
- nivelten yliliikkuvuus ja osittainen tai täydellinen sijoiltaan meno, 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.

Tätä muotoa sairastavien tulee välttää kontaktiurheilua, voimanostoa, painonnostoa, kirurgisia toimenpiteitä ja paksusuolen tähytystä.

Jos sinulla on äkillistä ja voimakasta rinta- tai vatsakipua, mene heti sairaalan päivystyspoliklinikalle.

HSD/hms

Aiemmin hypermobiiliteetti syndroomaksi (hms) kutsuttu oireyhtymä on määritelty uudelleen ryhmäksi nivelten yliliikkuvuuksia 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).



Kuvaaja: Marjut Moiso