Ehlers-Danlosovy syndromy jsou skupina 13 vrozených poruch pojivové tkáně. Každý podtyp má trochu jiné příznaky, ale obecně tyto poruchy charakterizuje **kloubní hypermobilita a křehkost tkání**.

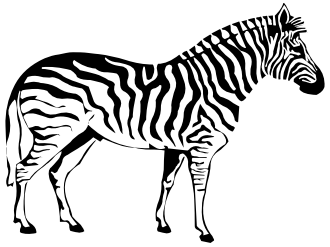
Syndrom hypermobility se vyznačuje **hypermobilitou** v kombinaci s dalšími **muskuloskeletálními obtížemi**.

Všechny typy kromě hEDS se dají diagnostikovat genetickým testováním. Na konzultaci ke genetikovi vás může poslat praktický lékař. Nejčastější typ EDS - hEDS (a i syndrom hypermobility) se diagnostikují dle klinických znaků. S diagnostikou může pomoci například ortoped, neurolog nebo rehabilitační lékař.

Protože se jedná o genetická onemocnění, tak úplná léčba neexistuje. Léčí se jednotlivé symptomy a je využívána například fyzioterapie nebo různé pomůcky jako třeba ortézy na nestabilní klouby.

Proč právě zebra?

Zebra se často používá jako symbol pro vzácná onemocnění obecně:
Když slyšíte dusot kopyt, očekáváte koně, ale může to být zebra.
To nám má připomínat, že ne vždy jsou ta nejjednodušší a nejpravděpodobnější vysvětlení symptomů ta správná.
Každá zebra má unikátní pruhy, stejně jako každý pacient se vzácným onemocněním je jiný.
Nejvíc se však se zebrami spojuje EDS (viz třeba Ehlers-Danlos Society a Ehlers-Danlos Support UK).



Více informací o EDS a syndromu hypermobility:

ehlers-danlos.org
ehler-danlos.com
ehlers-danlosuv-syndrom.org

Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility

Q79.6 - Ehlers-Danlosův syndrom

M35.7 - syndrom hypermobility

Co je kloubní hypermobilita?

Jedná se o zvýšený pohybový rozsah kloubu. Lidé s hypermobilitou mají často problémy se správným držením těla, mohou mít snížený svalový tonus (hypotonie) a zvláštně se pohybují či zaujímají zdánlivě nepohodlné či neproveditelné polohy. U osob s EDS/HSD však nejde pouze o hypermobilitu, ale i o další potíže, o kterých si hned za chvíli povíme.

Mám se bát, pokud mám pouze hypermobilitu a žádné další potíže?

Rozhodně ne. Dle některých odhadů je hypermobilní až 25 % populace. Hypermobilita tedy sama o sobě nemusí být problémem. Nicméně je potřeba si připomínat, že v některých případech může působit potíže.

S čím vším může hypermobilita souviset?

Nedávné studie ukazují, že se hypermobilita vyskytuje častěji v populaci lidí s úzkostnými poruchami, neurovývojovými poruchami (např. PAS, ADHD, dyspraxie) anebo třeba poruchami autonomního nervového systému (dysautonomie).

Hypermobilita kloubů

Jaké jsou tedy některé z dalších potíží, které mají lidé s EDS/HSD?

- chronická bolest (např. kloubů a svalů)
- chronická únava
- časté úrazy (např. dislokace či subluxace kloubů)
- svalová hypotonie
- skolióza a kyfóza
- brzké degenerativní onemocnění kloubů
- hernie a prolapsy
- gastrointestinální obtíže (např. gastroparéza, reflux, IBS, dysmotilita, intolerance)
- kardiovaskulární potíže
- hyperextenzibilní a/nebo abnormálně jemná, "těstovitá" či křehká kůže
- pomalé hojení, snadná tvorba modřin, atrofické či jinak abnormální jizvy

A další...

Každý z těchto syndromů má trochu jiné symptomy – a i dva lidé se stejným typem mohou mít trochu jinou kombinaci a především jinou intenzitu potíží.