



## [Leder](#)

Ehlers-Danlos syndrom beror på förändringar i kroppens bindväv. De vanligaste symtomen är att lederna är överrörliga och att huden är mycket töjbar. Du kan också få flera andra besvär i kroppen. Det finns mycket du kan göra för att lindra besvären.

När du har Ehlers-Danlos syndrom fungerar bindväven i kroppen inte som den ska. Bindväven är en så kallad stödjevävnad som ska stödja, skydda och hålla ihop olika delar av kroppen. Den finns i till exempel muskler, senor, ledband och blodkärl.

När du har Ehlers-Danlos syndrom kan bindväven inte ge det stöd som den behöver göra. Det påverkar kroppen på flera olika sätt.

[Här](#) kan du läsa mer om vävnaderna i kroppen.

När bindväven inte fungerar som den ska kan du få symtom från flera olika delar i kroppen. Det är olika från person till person vilka symtom man får och hur kraftiga de är.

Ett symtom som är gemensamt för alla som har Ehlers-Danlos syndrom är att man är mycket rörlig i flera leder i kroppen. Du kan till exempel böja ett finger extra långt bak.

Det är också vanligt att huden är extra töjbar och skör. Sår kan läka sämre och ärrvävnaden blir ofta tunn.

Många har ont i kroppen. Du kan ha ont på ett speciellt ställe, eller i större delar av kroppen. Det kan leda till att du får svårt att sova och blir trött.

Det här är andra vanliga symtom:

- Lederna i kroppen är instabila och kan lätt hoppa ur led.
- Du får lätt blåmärken.
- Du kan få besvär från magen, som [förstoppning](#) eller symtom som påminner om [IBS](#).
- Du kan få besvär med käken och munnen. Käken kan låsa sig och du kan ha problem med tänderna eller tandköttet.
- Du kan få [huvudvärk eller migrän](#).

Bindväven kan påverkas av de [kvinnliga könshormonerna](#). Den kan då bli mer elastisk.

Att bindväven blir mer elastisk kan leda till olika besvär. Till exempel kan du som har [mens](#) få rikliga blödningar eller mycket ont vid menstruationerna. Risken för att få [inkontinens](#) eller [framfall](#) kan öka.

Under en graviditet är det extra vanligt att ha ont i ländryggen eller bäckenet.

Barn är ofta rörliga i kroppen, så du som vuxen kanske inte tänker på att det är ovanligt. Det är också lätt att tänka att symtomen har andra orsaker.

Här är några exempel på hur det kan märkas att ett barn har Ehlers-Danlos syndrom:

- Barnet har ofta ont i underbenen. Det kan påminna om växtvärk.
- Barnet blir snabbt trött och orkar till exempel inte gå längre promenader.
- Barnet har svårt att koncentrera sig i skolan.

Du kanske också funderar på varför barnet ofta har blåmärken, eller ofta har förstoppning.

Överrörligheten kan leda till att det till exempel kan bli svårare att lära sig skriva för hand.

Efter puberteten kan barn både få mer eller mindre besvär. Ofta blir överrörligheten mindre hos pojkar. Flickor fortsätter ofta vara överrörliga och kan även få fler symtom.

Kontakta en [vårdcentral](#) om du tror att du eller ett barn har Ehlers-Danlos syndrom. Många mottagningar kan du kontakta genom att [logga in](#).

Ring telefonnummer 1177 om du vill ha [sjukvårdsrådgivning](#). Då kan du få hjälp att bedöma symtom eller hjälp med var du kan söka vård.

Du får berätta om dina besvär för läkaren. Sedan gör hen en [kroppundersökning](#).

Du kan också behöva lämna ett blodprov.

Det finns ingen behandling som gör att du blir frisk från Ehlers-Danlos syndrom. Däremot finns det behandling som kan lindra besvären.

Det är vanligt att få hjälp av en fysioterapeut med olika övningar. Du kan också behöva [hjälpmedel](#) i vardagen.

Du som behöver stöd i form av samtal kan få träffa en kurator eller en psykolog.

Kognitiv beteendeterapi, KBT, och Acceptance comittment therapy, ACT, är behandlingar som många får hjälp av. I terapin får du lära dig olika beteenden som gör att du lättare kan hantera de olika besvär som sjukdomen ger.

Läs mer om [KBT och ACT](#) här.

En del behöver få läkemedel för de olika besvären. Det kan till exempel vara smärtstillande läkemedel om du har ont eller läkemedel mot migrän. Du kan också behöva läkemedel vid olika besvär med magen eller tarmarna.

Det finns mycket du kan göra själv för att lindra besvären. Det är viktigt att du skaffar dig kunskap om din sjukdom och hur den påverkar dig. På så sätt kan du lära dig vad du ska göra för att må så bra som möjligt.

Lägg gärna märke till vilka vanor du har när du till exempel sitter eller går. Då kan du märka vad som ger mer eller mindre besvär.

Det är viktigt att du rör på dig på det sätt som fungerar för dig. Det är bra att träna hållning och balans. Däremot kan du behöva vara försiktig med löpning och att gå i trappor.

En fysioterapeut kan ta fram ett program med övningar som är anpassade till dig. Genom att stärka musklerna runt vissa leder kan du bli stabilare i kroppen.

Det är också viktigt att vila när du behöver och att du har bra rutiner för mat och sömn.

Eftersom musklerna ofta är överbelastade kan de bli spända. Det kan vara en hjälp att lära sig olika tekniker för att kunna slappna av i kroppen. Det kan till exempel vara djupandning, avslappningsövningar eller medveten närvaro.

Ett varmt bad kan också vara avslappnande och göra lederna mindre stela.

En del tycker att det hjälper med värme eller kyla när de har ont. Det finns olika hjälpmedel som man kan värma eller frysa, som kuddar av olika slag.

Ett annat hjälpmedel kan vara [TENS](#).

Det finns en del du kan tänka på för att minska risken att få besvär. Här kommer några tips:

- Fortsätt att röra på dig så mycket det går.
- Undvik rörelser som gör ont.
- Ta korta pauser i vardagen för att återhämta dig.
- Se till att få din arbetsplats anpassad så att den fungerar för dig.
- Använd hjälpmedel, som till exempel handledsstöd.
- Undvika att tugga tuggummi eller gapa stort om du har besvär med käkleden.
- Använd skor med mjuk sula och stöd för hålfoten. Undvik höga klackar.

Ehlers-Danlos syndrom beror på förändringar i kroppens bindväv. Du har sjukdomen från födseln, men den kan upptäckas senare i livet. Det kan bero på att symtomen blir mer tydliga med åren.

Ehlers-Danlos syndrom är ofta ärftligt.

När du får diagnosen kan det ge dubbla känslor. Det kan vara en lättnad att få en förklaring till de besvär som du kanske har haft i flera år. Samtidigt kan det vara svårt att veta att det är en sjukdom du kommer att ha resten av livet. Ett barn

kan ha många frågor om hur livet med sjukdomen kommer att bli.

Du som behöver stöd kan få kontakt med en kurator eller en psykolog.

Det finns mycket hjälp du kan få som kan underlätta i vardagen. Det är bra att berätta för personer runt omkring dig om din sjukdom och hur den påverkar dig. Då kan du få stöd och förståelse för de besvär du har. Du kan också behöva speciella anpassningar på jobbet eller i skolan.

Det kan vara en hjälp att få kontakt med andra som har Ehlers-Danlos symtom. Då kan du prata med andra som har samma erfarenheter.

[Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom](#) anordnar till exempel föreläsningar och olika träffar för medlemmarna.

Senast uppdaterad:

2024-05-07

Redaktör:

Rebecka Persson, 1177.se, nationella redaktionen

Granskare:

Anna Stenborg, läkare, specialist i internmedicin, Akademiska sjukhuset i Uppsala

---

Skelettet håller oss upprätta, skyddar våra inre organ och är fäste för musklerna. Skelettets ben hålls ihop med leder. I lederna kan benen röra sig mot varandra. Det gör att hela kroppen kan röra sig.

---

Huden skyddar våra kroppar mot bakterier, virus och mot solens skadliga strålning. Huden hjälper oss också att hålla kroppstemperaturen på en lagom nivå. Huden lagrar också fett och vätska och hindrar kroppen från att torka ut.

På 1177.se får du råd om hälsa och information om sjukdomar och vilka mottagningar du kan kontakta. Logga in för att läsa din journal och göra dina vårdärenden. Ring telefonnummer 1177 för sjukvårdsrådgivning dygnet runt. 1177 ger dig råd när du vill må bättre.

I

I

I

[Behandling av personuppgifter](#)

[Hantering av kakor](#)

[Inställningar för kakor](#)

1177 – en tjänst från [Inera](#).