



Saorfhòn Cuideachaidh

**0800 907 8518**

Diluain gu Dihaoine 9m – 5f

Ceistean/Ballrachd/  
Cruinneachadh-iomhais  
**0208 736 5604**



Post-d  
**info@ehlers-danlos.org**



Làrach-lìn  
**ehlers-danlos.org**



Meadhanan sòisealta  
**@EhlersDanlosUK**



Cuiribh fios do Cho-òrdanaich Sgìre na buidhne taic saor-  
thoilich ionadail agaibh:

### Cò sinn?

Chuireadh Ehlers Danlos Support UK (EDS UK) air dòigh ann an 1987 gus taic, comhairle agus fiosrachadh a chumail ri feadhainn le tinneas Ehlere-Danlos. Bidh sinn gan cuideachadh beatha làn, beothail agus saorsainneil a bhith aca. Is sinne an taon bhuidheann-charthannais a tha stèidhichte am Breatainn a bhios gu h-iomlan a' riochdachadh agus a' cuideachadh daoine le gach seòrsa de EDS.

Bithear a' cumail tachartasan agus co-labhairtean gu cunbhalach gus ar coimhearsnachd a thoirt còmhla, a' cruthachadh litreachais agus bathair gus tuigse adhartachadh, agus gus piseach a thoirt air cùram an tinneis. Tha mòran buidhnean taic againn air feadh na rioghachd a chumas lionradh taic seisean ri na buill, an dà chuid aghaidh ri aghaidh agus air-loidhne.

Tha sinn a' ruith saorfhòn a tha ann do na h-uile, nam measg feadhainn le EDS, caraidean, luchd-dàimh, luchd-cùraim agus luchd-obrach slàinte proifeiseanta.

Tha EDS UK a' spàirn gus foghlam a chumail ri luchdmeidigeach, leantainneachd cùraim adhartachadh, breithneachadh làigh ceart a leasachadh agus fiosrachadh a chumail mu chùram shònraichte. Agus cùram an tinneis. Cumaidh sinn taic cuideachd ri rannsachadh feumail gus EDS a thuigsinn nas fheàrr, piseach a thoirt air a chùram agus a bhith ag obair a dh'ionnsaidh leighis.

### Ballrachd AN-ASGAIDH

Tha ballrachd ann an EDS UK saor is an asgaidh agus bheir i cothrom do euslaintich agus teaghlachan air an do bhuail tinneas Ehlere Danlos air buidhnean taic ionadail, fiosrachadh cùraim air-loidhne, buidhnean roinneil dùinte Facebook agus prìomhthiocaidean gu co-labhairtean agus tachartasan EDS UK.

Feuch an tadhal thu air an **ehlers-danlos.org** airson tuilleadh fiosrachaidh.

**TINNEAS  
EHLERS-DANLOS  
(EDS)**



**TAIC AGUS  
FIOSRACHADH  
DON  
FHEADHAINN  
LE NA  
TINNEASAN SIN**

**#InvisibleVisible**

\*S e Ehlers-Danlos Support UK Buidheann-charthannais clàraichte ann an Sasainn sa Chuimrigh (1157027) agus an Alba (SC046712). Àireamh Companaidh Clàraichte 8924646. Seòladh Clàraichte: Devonshire House, Manor Way, Borehamwood, Hertfordshire WD6 1QQ

**ehlers-danlos.org**

## Dè tha ann an tinneas Ehlrs Danlos?

Is iad tinneas Ehlrs Danlos (EDS) seòrsa de aimlisgean ginteil far a bheil anmhainneachd ann am maothrain ceangal a' chuirp air sgàth mùthadh gine. Bidh seo a' ciallachadh maothrain anabarrach maoth agus ro lùbach air feadh a' chuirp a dh'fhaodas grunn thrioblaidean adhbhrachadh.

Bheir seo buaidh tron chorp air fad agus chan eil i ceangailte ri aon bhall den chorp. Faodar buaidh gu math eadar-dhealaichte a thoirt air daoine fa leth.

## Comharraidhean agus trioblaidean a chithear

Thathas air trì deug seòrsaichean den tinneas ainmeachadh gu ruige seo.

Bheirear iomradh air an fheadhainn as bitheanta an seo. Ged a bhios beatha làn agus beothail aig iomadh neach le EDS, chithear ciorram corparra agus cuiridh cuid de sheòrsaichean EDS crìochan air beatha. Chan fhaicear na comharran a dh'ainmichear ann an gach neach le EDS agus chan eil an liosta seo ag ainmeachadh gach comharra.

## Comharraidhean agus trioblaidean EDS ro-lùbach (hEDS)

- **Altan ro lùbach** (altan sgaoilte, cugallach a dh'adhbhraicheas dì-ionadachadh agus leth dì-ionadachadh)
- **Pian cràidhteach, sgaoilte**
- **Sglèò eanchainn agus sgiths**
- **Craiceann ro shinteach gu ìre**, mall gu leighis, luath gu bruthadh agus leòn
- **Duilgheadas/trioblaid goile sa chaolain**
- **Trioblaidean nan leithean** (a' gabhail a-steach PoTS)
- **Trioblaidean leis a' ghiall (TMJ)**
- **Cugallachd maothrain san fharsaingeachd** ag adhbhrachadh mam-sice, neo-sheasmhachd muineal na machlaig, tuiteam làr ìochdar na bronna agus trioblaidean le mùn
- **Uireasbhaidh ann an ciocchag cridhe mitral** (chan eileas cho dona mar as trice le hEDS)
- **Nas lugha buaidh aig anaesthetic earrann den chorp**
- **Marfanoid habitus** (a bhith àrd, caol le corragan is òrdagan fada).



## Comharraidhean agus trioblaidean a chithear ann an EDS Chlasaigeach (cEDS):

- **Craiceann ro shinteach, luath gu bruthadh, so-leònmhor, mall gu leighis, agus a' fulang le claisean**
- **Cugallachd maothrain san fharsaingeachd** ag adhbhrachadh mam-sice, neosheasmhachd muineal na machlaig agus cugallachd ìochdar na bronna
- **Altan ro lùbach** (altan sgaoilte, cugallach a dh'adhbhraicheas dì-ionadachadh agus leth dì-ionadachadh)
- **Coltas seann-aois a' laighe tràth**
- Is trice a bhios **comharran craiceann** nas faicsinniche na ann an hEDS

## Comharraidhean agus trioblaidean a chithear ann an EDS nan cuisle (vEDS):

- **Craiceann tana so-leònmhor, cuislean a chithear, luath gu bruthadh agus mall gu leighis**
- **Cuislean so-leònmhor** a dh'adhbhraicheas sèideadh is briseadh cuisle
- **Buill cuirp so-leònmhor** a dh'adhbhraicheas sgàineadh ann am ball chuirp (caolan no aotraman mar as trice)
- **Altan beaga ro ghluasadach** (corragan)
- **Bilean tana, sròn bhiorach, ailleagan cluas beaga agus sùilean ri sginneadh**
- **Bacadh gluasad alt** air sgàth ceanglachan goirid
- **Pneumothorax** (sgamhan teannaichte)
- **Talipes equinovarus** (cuag-chas) a chithear nuair a rugadh neach
- **Sineadh beatha nas giorra**

Airson fiosrachadh mu na seòrsaichean as tearc de EDS agus na comharran a dh'fhaodadh a bhith nan lùib thigibh don làrach-lìn againn [ehlers-danlos.org](http://ehlers-danlos.org)

## Trioblaidean breithneachadh lèigh

Coinnichidh feadhainn le tinneas Ehlrs-Danlos ri na trioblaidean a leanas:

- Is tric a nithear breithneachadh ceàrr no dìmeas air EDS, is beachd ann nach eil an leithid ann
- Faodaidh cuid a bhith a' feitheamh còrr agus 10 bliadhna mus fhaigh iad breithneachadh-lèighe
- Bheirear air cuid creidsinn gu bheil trioblaid slàinte inntinn orra
- Faodar casaid droch-dhiol chloinne a chur às leth phàrantan air sgàth nan comharra a thig bhon tinneas

**Adhbharaichidh an dith thuigse seo mu EDS dith chùraim, uallach agus coinneamhan gun adhbhar le na h-eòlaichean ceàrr.** Tha cruaidh fheum air barrachd aithne mu EDS gu h-àraid am measg dotairean teaghlach.

## Duilgheadasan cùraim

- 'S e EDS tinneas maothrain-ceangail, aithnichte a ruithas tro na ginealaichean agus a nochdas ann am mòran diofar dhòighean
- Fiù 's nuair a gheibhear am breithneachadh lèighe ceart is tric a gheibhear an cùram ceàrr
- Faodaidh cùram mì-iomchaidh ciorram ionsheachnach agus cor beatha nas miosa adhbhrachadh.

## Seirbhisean nach leòr

- Chan eil gu leòr seirbhisean sònraichte EDS tron RA
- Tha trioblaidean an cois EDS a' ciallachadh gur tric nach eil e furasta do euslaintich astaran fada siubhal. Tha cruaidh fheum air feadh na RA air seirbhisean cùraim EDS a tha faisg air làimh, cunbhalach agus ioma-chuspaireach gus am faighear leantainneachd cùraim cinnteach.

## Goireasan feumail

Uidheamachd Dotair: [ehlers-danlos.org/toolkit](http://ehlers-danlos.org/toolkit)

Uidheamachd Sgoiltean: [theschooltoolkit.org](http://theschooltoolkit.org)