EDS
EHLERS-DANLOS SUPPORT UK

Llinell Gymorth Rhadffôn

0800 907 8518

Dydd Llun i ddydd Gwener 9am – 5pm

Pwy ydym ni?

Sefydlwyd EDS UK ym 1987 i gefnogi, cynghori a hysbysu'r rhai sy'n byw gyda syndromau Ehlers-Danlos. Ein nod yw eu helpu i fyw bywyd llawn, egnïol a chadarnhaol. Dros 25 mlynedd yn ddiweddarach, ni yw'r unig elusen yn y DU sy'n cynrychioli ac yn cefnogi pobl â phob math o EDS.

MAE SYNDROMAU EHLERS-DANLOS (EDS)

EDS
EHLERS-DANLOS SUPPORT UK

CEFNOGAETH A GWYBODAETH I BOBL SY'N CAEL EU HEFFEITHIO GAN Y CYFLYRAU HYN

Ymholiadau/Aelodaeth/Codi Arian
0208 736 5604

E-bost
info@ehlers-danlos.org

Gwefan
ehlers-danlos.org

Cyfryngau Cymdeithasol
@EhlersDanlosUK

Mae gennym grwpiau cymorth sy'n rhedeg ledled y DU, wedi'u rhedeg gan ein gwirfoddolwyr, ar-lein ac wyneb yn wyneb.

I gael gwybod pwy yw eich cydlynydd ardal leol, ewch i **ehlers-danlos.org/support**

Rydym yn cynnal digwyddiadau a chynadleddau rheolaidd i ddod â'n cymuned ynghyd, cynhyrchu deunydd darllen a nwyddau i gynyddu dealltwriaeth a gwella rheolaeth ar y cyflwr. Mae gennym lawer o grwpiau cymorth ledled y wlad sy'n darparu rhwydwaith cymorth cymheiriaid lleol i aelodau.

Rydym yn rhedeg llinell gymorth rhadffôn sydd ar gael i bawb gan gynnwys pobl ag EDS, ffrindiau, teuluoedd, gofalwyr a gweithwyr gofal iechyd proffesiynol.

Mae EDS UK yn ymdrechu i addysgu'r gymuned feddygol, hyrwyddo parhad gofal, gwella diagnosis cywir a darparu gwybodaeth am driniaeth arbenigol a rheolaeth o'r cyflwr. Rydym hefyd yn cefnogi ymchwil hanfodol i ddeall EDS ymhellach, gwella ei reolaeth a gweithio tuag at wellhad.

Aelodaeth Rhad ac Am Ddim

Mae aelodaeth i EDS UK yn rhad ac am ddim ac yn rhoi mynediad i gleifion a theuluoedd sydd wedi'u cyffwrdd gan syndromau Ehlers-Danlos i grwpiau cymorth lleol, gwybodaeth reoli ar-lein, grwpiau Facebook caeedig rhanbarthol a thocynnau blaenoriaeth i gynadleddau a digwyddiadau EDS UK.

Ewch i'n gwefan am ragor o fanylion: **ehlers-danlos.org**

#InvisibleVisible

Mae'r Ehlers-Danlos Support UK yn Elusen sydd wedi'i chofrestru yng Nghymru a Lloegr (1157027) a Alban (SC046712). Rhif cwmni cofrestredig: 8924646. Cyfeiriad cofrestredig: Devonshire House, Manor Way, Borehamwood, Hertfordshire WD6 1QQ

ehlers-danlos.org

EDS Welsh Trifold 2022.indd 1 12/09/2022 13:05

Beth yw syndromau Ehlers-Danlos?

Mae syndromau Ehlers-Danlos (EDS) yn grŵp o anhwylderau genetig lle mae meinwe gyswllt yn annormal oherwydd mwtaniadau genynnau. Mae hyn yn arwain at feinweoedd anarferol o fregus a gor-estynadwy ledled y corff a all arwain at ystod o symptomau.

Mae'r effaith ar y corff yn eang ac nid yw'n gyfyngedig i un system gorff. Gall unigolion gael eu heffeithio'n wahanol iawn.

Arwyddion a symptomau posibl

Mae tri ar ddeg o wahanol fathau o'r cyflwr wedi'u dosbarthu hyd yma.

Ymdrinnir â'r mathau mwyaf cyffredin yma. Er bod llawer o bobl ag EDS yn byw bywydau llawn a gweithgar, gallant arwain at anabledd corfforol a gall rhai mathau prinnach gyfyngu ar fywyd. Ni fydd pob un o'r symptomau a restrir yn bresennol ym mhob un sydd ag EDS ac nid yw'r rhestr yn hollgynhwysfawr.

Arwyddion a symptomau EDS gorsymudol (hEDS):

- **Gorsymudedd y cymalau** (cymalau rhydd, ansefydlog yn arwain at islifiadau a dadleoliadau)
- **Poen cronig, eang**
- **Meddwl pŵl a blinder**
- **Croen y gellir ei ymestyn yn ysgafn**, iachâd araf, cleisio a chreithio hawdd
- **Ansymudoldeb/camweithrediad y llwybr gastroberfeddol**
- **Camweithrediad awtonomig** (gan gynnwys PoTS)
- **Camweithrediad cymalau arleisiol-mandibwlaidd (TMJ)**
- **Breuder meinwe cyffredinol** yn arwain at dorgest, ansefydlogrwydd ceg y groth, llithriad llawr y pelfis a chamweithrediad wrinol
- **Llithriad falf mitral** (ysgafn fel arfer mewn hEDS)
- **Ymwrthedd i anaesthetig lleol**
- **Marfanoid habitus** (tal, main, bysedd a bysedd traed hirion).

Arwyddion a symptomau EDS Clasurol (cEDS):

- **Croen y gellir ei ymestyn, cleisio hawdd, croen bregus, iachâd araf a chreithiau atroffig**
- **Breuder meinwe cyffredinol** lyn arwain at dorgest, llithriad llawr y pelfis ac ansefydlogrwydd ceg y groth
- **Gorsymudedd y cymalau** (cymalau rhydd, ansefydlog yn arwain at islifiadau a dadleoliadau)
- **Ymddangosiad o fod wedi heneiddio'n gynamserol**
- **Mae symptomau dermatolegol** yn aml yn fwy amlwg nag mewn hEDS.

Arwyddion a symptomau EDS fasgwlaidd (vEDS):

- **Croen tenau, bregus, pibellau gwaed gweladwy, cleisio hawdd** ac **iachâd araf**
- **Pibellau gwaed bregus** a all arwain at ymlediad a rhwyg fasgwlaidd
- **Organau bregus** a all arwain at rwygo organau (y coluddyn neu groth gan amlaf)
- **Gorsymudedd cymalau bach** (bysedd)
- **Gwefusau tenau, trwyn tenau, llabedau clust bach a llygaid sy'n ymwthio alla**
- **Crebachedd cymalau** oherwydd gewynnau byrrach
- **Niwmothoracs** (ysgyfaint wedi datchwyddo)
- **Talipes equinovarus** (troed glwb) yn amlwg adeg geni
- **Disgwyliad oes is.**

I gael rhagor o wybodaeth am y mathau llai cyffredin o EDS a'u symptomau posibl, ewch i'n gwefan **ehlers-danlos.org**

Problemau diagnosis

Gall pobl â syndromau Ehlers-Danlos wynebu'r problemau canlynol:

- Mae EDS yn aml yn cael ei gamddiagnosio neu gellir ei ddiystyru, gan gredu nad yw'n bodoli
- Gall pobl aros am fwy na 10 mlynedd i gael diagnosis
- Mae rhai hyd yn oed yn cael eu gorfodi i gredu eu bod yn dioddef o anhwylder iechyd meddwl
- Gall rhieni gael eu cyhuddo o gam-drin plant oherwydd y symptomau y gall y cyflwr eu cyflwyno

Mae'r diffyg dealltwriaeth hwn o EDS yn arwain at ddiffyg gofal, cyfrifoldeb ac atgyfeiriadau diangen at arbenigwyr amhriodol. Mae angen codi ymwybyddiaeth o EDS ar frys, yn enwedig o fewn gofal sylfaenol.

Problemau rheoli

- Mae EDS yn anhwylder meinwe gyswllt cydnabyddedig, aml-systemig, etifeddol sy'n amlygu ei hun mewn sawl ffurf amrywiol
- Hyd yn oed pan gaiff ei gydnabod, caiff EDS ei reoli'n amhriodol yn aml
- Gall rheolaeth amhriodol arwain at anabledd y gellir ei osgoi ac ansawdd bywyd is.

Gwasanaethau annigonol

- Nid oes digon o wasanaethau EDS arbenigol ledled y DU
- Yn aml mae'n anodd i bobl ag EDS deithio'n bell oherwydd eu symptomau. Mae angen gwasanaethau lleol, cydgysylltiedig, amlddisgyblaethol ar gyfer rheoli EDS ar frys ledled y DU i sicrhau parhad gofal.

Adnoddau defnyddiol

Y Pecyn Cymorth i Feddygon Teulu:
ehlers-danlos.org/toolkit

Y Pecyn Cymorth i Ysgolion: **theschooltoolkit.org**

EDS Welsh Trifold 2022.indd 2 12/09/2022 13:05