

Vår medlemstidning når regelbundet våra medlemmar och intressenter, i pappersform eller digitalt.

Vår hemsida, [www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se) är vår informationskanal där vi regelbundet tar upp nyheter, uppdaterar kunskapsläget om EDS/HSD, ger information om organisationen, sköter medlemskontakterna mm.

Vi finns på Facebook, Instagram och Youtube.

### Hur blir jag medlem?

Årsavgiften är 250 kronor. Är du del av en familj med flera boenden på samma adress är årsavgiften 250 kronor för huvudmedlem plus 50 kronor för ytterligare familjemedlem.

Du kan betala med  
Swish: 123 059 42 34  
Plusgiro: 417 65 68-6

Ange namn och e-postadress. Information om medlemskap får du på [www.ehlers-danlos.se/medlemskap](http://www.ehlers-danlos.se/medlemskap)

Har du frågor maila:  
[medlemskap@ehlers-danlos.se](mailto:medlemskap@ehlers-danlos.se)

### Kontakt

Förbundets informationsmail är:  
[info@ehlers-danlos.se](mailto:info@ehlers-danlos.se)

Kontaktuppgifter till lokalföreningar och kontaktpersoner får du via hemsidan:  
[www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se)

Följ oss på Facebook, Youtube och Instagram @edsriksforbund

**Tillsammans är vi starkare!**



[www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se)

©Edsriksförbund 2020-06-16 Bilder: Pixaby

**EDS** Riksförbundet  
Ehlers-Danlos syndrom

Patientförbundet för dig med  
EDS/HSD



Vi välkomnar diagnosbärare,  
anhöriga, stödmedlemmar och  
andra intresserade.

## Vad är EDS/HSD?

EDS (Ehlers-Danlos syndrom) är ett samlingsnamn för en grupp ärftliga tillstånd som karaktäriseras av att bindväven har en förändrad struktur.

Bindväv består av kollagen, ett slags äggviteämne och är det lim som håller ihop kroppens beståndsdelar. Beroende på vilken typ av kollagen som är drabbat och hur det har skett, kan det uppstå olika konsekvenser i kroppen. Inte bara i form av försämrade hållfasthet och ökad töjbarhet i senor, ligament och hud, utan i vissa fall även avvikelser i skelett, blodkärl och inre organ.

EDS betraktas som en multisystemåkomma där yttringar kan uppstå på många olika ställen i kroppen. Omfattning och svårighetsgrad varierar från fall till fall.

EDS omfattar fjorton olika typer där de flesta är mycket sällsynta, men cEDS (klassisk EDS) och hEDS (hypermobil EDS) är de två vanligaste typerna. Den vaskulära typen, vEDS är mycket sällsynt.

HSD – Hypermobilitetsspektrumstörning, är ett nytt begrepp som tillkom när diagnoskoderna förändrades 2017. De som inte når upp till kriterierna för hEDS kan istället utredas för HSD.

När det gäller symtomen kan hEDS och HSD te sig mycket likartat, men skillnad är att diagnoskriterierna för HSD inte är lika snäva och specifika som vid hEDS.

Läs mer på vår hemsida  
[www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se)

## Om EDS Riksförbundet

Vi är en ideell patientorganisation som vill öka kunskapen om EDS/HSD i samhället och särskilt i vården.

Diagnosbärare, anhöriga och övriga intresserade kan vara med i förbundet. Vi ser gärna fler stödmedlemmar. Förbundet tillhör Sällsynta diagnoser då flera EDS-varianter är sällsynta. Förbundet deltar i ett specialistnätverk för EDS/HSD för professionen.

EDS Riksförbundet samverkar internationellt med The Ehlers-Danlos Society som är en världsomfattande organisation för professionen och för patienter.  
[www.ehlers-danlos.com](http://www.ehlers-danlos.com)

Vi deltar också i ett nordiskt samarbete samt samverkar med snarliktliknande organisationer.

Förbundet strävar efter att få lokalföreningar i alla regioner, då ett viktigt syfte är att påverka sjukvården regionalt/lokalt.

Vi har kontaktpersoner med egen erfarenhet som diagnosbärare eller anhörig.

EDS Riksförbundet leds av en styrelse som årligen utses av årsmötet.

## Varför ska du tillhöra EDS Riksförbundet?

Förbundet arbetar för att förbättra vården, villkoren och vardagen för alla med EDS/HSD. Vi gör det genom påverkansarbete nationellt, i sjukvårdsregionerna, lokalt och genom samarbete med professionen.

Vi sprider kunskap om diagnoserna till diagnosbärare, anhöriga, intresserade, professionen, politiker, skola med flera.

Vi ordnar aktiviteter i form av medlemsmöten med föreläsningar, fikaträffar samt årliga medlems- och familjehelger.

I vår webbshop kan du köpa kläder med EDS-loggan.