

Ektodermal Dysplasi



Vad är ED?

ED står för Ektodermal Dysplasi vilket betyder förändringar i ektodermet. Ektodermet är det cellskikt som i fosterstadiet utvecklar bland annat körtlar, slemhinnor, hår, hud, naglar och tänder. ED kan visa sig på olika sätt och i varierad grad hos olika individer. Vanliga symtom är avsaknad av eller minskat antal körtlar och tänder, tunt hår och tunn hud.

Avsaknaden av svettkörtlar kan utgöra fara för personer med ED, då risken för överhettning är stor. Särskilt barn kan drabbas av hög feber och överhettningsrisken gör det svårare att utöva fysiskt ansträngande aktiviteter och att vistas i varmt klimat.

Det minskade antalet tandanlag medför svårigheter att tugga och tala, det kan dessutom påverka utseendet genom underutveckling av käkskelettet.

På grund av saknade eller sämre fungerande körtlar i slemhinnor drabbas personer med ED oftare av luftvägsinfektioner. Även astma och andra luftvägsproblem är mer representerat.

Håret kan vara tunt och glest eller saknas helt. Huden kan vara tunn, torr och skör. Det är även vanligt med eksem. Barn med ED har mycket ofta många kontakter med olika specialister inom tand och sjukvård under hela uppväxttiden.

Det finns runt 200 olika typer av diagnoser, den vanligaste formen är hypohidrotisk ektodermal dysplasi. Man kan hitta mer information om ED i Socialstyrelsens databas om ovanliga diagnoser.



Svenska ED-föreningen

Sedan november 1999 finns en förening för dig som har ED eller är nära anhörig. Svenska ED-föreningen är medlem i Sällsynta diagnoser som arbetar för att sprida information och förbättra vardagen för människor med sällsynta diagnoser.

I föreningen utbyter vi erfarenheter och bevakar vad som händer inom det medicinska området när det gäller ED både i Sverige och internationellt. Hos Svenska ED-föreningen kan du få råd och tips att hitta tandläkare och läkare. Här finns också erfarenhet av kontakter med myndigheter, att söka vårdbidrag och försäkringar.

Vi har en familjeträff i augusti varje år då vi träffas och ordnar aktiviteter, föreläsare, umgås och utbyter erfarenheter. Flera av barnen som träffats genom åren är nu äldre och håller själva kontakt med varandra.

Mer information, aktuella telefonnummer samt kostnad för medlemskap, länkar och annat hittar du på vår hemsida.

Svenska ED-föreningen verkar för

- Att** sprida kunskap och information så att diagnosen ED blir känd i samhället.
- Att** skapa förutsättningar för att nya diagnosbärare skall få en bra start i livet.
- Att** ge stöd och råd, utarbeta struktur och arbetssätt vad gäller kontakter med myndigheter, försäkringsbolag med mera.
- Att** få kontakt med så många personer som möjligt med diagnosen ED i Sverige.
- Att** vara en fungerande stödverksamhet till föräldrar i anslutning till att diagnos fastställs.
- Att** bygga upp och etablera nätverk med läkare, tandläkare och annan expertis för stöd till ED-familjer.
- Att** ha kontakt och erfarenhetsutbyte med motsvarande ED-föreningar i andra länder.

www.svenskaed.se

www.socialstyrelsen.se

www.sallsyntadiagnoser.se

