



Ehlers-Danlos syndrom, parodontal form

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en grupp bindvävssyndrom som påverkar leder, hud och andra vävnader.

Den parodontala formen av Ehlers-Danlos syndrom (pEDS) leder till svår tandlossning som börjar i tonåren. Personer med tillståndet har också tunt och skört tandkött.

I Sverige har uppskattningsvis ett tiotal personer fått diagnosen parodontal form av Ehlers-Danlos syndrom. Sannolikt finns det personer som inte har fått diagnosen fastställd.

Symtom

Den parodontala formen av Ehlers-Danlos syndrom ger framför allt symtom i munhålan. Redan i de yngre tonåren börjar de flesta med syndromet få grav tandlossning (parodontit).

Tandlossning innebär att tändernas stödjevävnad bryts ner. Till stödjevävnaden hör käkbenet, tandköttet och ligamenten mellan tändernas rotytor och käkbenet. När stödjevävnaden bryts ner leder det till tandförluster. Utan behandling är risken stor att samtliga tänder tidigt går förlorade. Det är främst de permanenta tänderna som påverkas.

Många med pEDS har lättblödande, tunt och skört tandkött samt blottade tandhalsar.

Andra vanliga symtom är en tendens att lätt få blåmärken, hudmissfärgningar på skenbenen samt överörliga leder. Vissa personer med pEDS kan även få symtom i form av generaliserad smärta.

Orsak

pEDS orsakas av en förändring i en av två olika gener vars proteiner är delar av immunsystemet samt kan ha betydelse för nedbrytningen av kollagen i kroppen. Det är dock inte helt klarlagt hur genförändringarna leder till de symtom som personer med pEDS har.

Behandling

Det finns ingen behandling som botar den parodontala formen av Ehlers-Danlos syndrom. Behandlingen inriktas på att lindra symtomen, förebygga medicinska komplikationer och kompensera för de funktionsnedsättningar som syndromet leder till.

Personer med pEDS bör tidigt få komma till en barntandvårdsspecialist (pedodontist) eller tandlossningsspecialist (parodontolog) för utredning och behandling.

Behandlingen består av professionell rengöring av tänderna. Målsättningen är att hålla tändernas stödjevävnad inflammationsfri. Förlorade tänder kan behöva ersättas med till exempel broar eller tandimplantat.

Förebyggande vård samt information om vikten av god munhälsa är en del av behandlingen. Effektiv men skonsam tandborstteknik är av stor vikt.

Kontakt med en fysioterapeut, arbetsterapeut och/eller läkare kan behövas vid överörlighet, smärta eller symtom från andra organ.

Resurser

Odontologiskt Kunskapscentrum i Norr i Umeå, Mun-H-Center i Göteborg samt Kompetenscenter för sällsynta odontologiska tillstånd i Jönköping har särskild kunskap om sällsynta hälsotillstånd som påverkar mun och tänder.

Vid universitetssjukhusen finns Centrum för sällsynta diagnoser (CSD). De kan ge vägledning och information om sällsynta hälsotillstånd.

Samhällets stödinsatser

Barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar kan få olika typer av stöd och insatser. Mer information finns i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd, under *Samhällets stödinsatser*.

Intresseorganisationer

- Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom
- Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Läs mer

Det här är en kort sammanfattning av texten i Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd. Se vidare socialstyrelsen.se/sallsynta-halsotillstand

Texterna i kunskapsdatabasen produceras av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska på uppdrag av Socialstyrelsen.

E-post: sallsyntahalsotillstand@agrenska.se, agrenska.se/informationscentrum

Publicerad september 2023.