

## Chi siamo

AISED ascolta e supporta le persone affette da EDS (Sindromi di Ehlers Danlos) e HSD (Hypermobility Spectrum Disorder) nel percorso di conoscenza e "accoglienza quotidiana" della malattia.

L'associazione senza scopo di lucro è stata fondata nel 2009 allo scopo di:

- fornire uno strumento per far valere i diritti del malato;
- per essere un punto di riferimento vero, anche per chi cerca conforto;
- soprattutto per informare e per lavorare con altre associazioni di malattie rare;
- per creare una rete di specialisti a cui il paziente EDS possa fare riferimento.

A partire dall'anno in cui è stata istituita

AISED ha contribuito a:

- sostenere il laboratorio di genetica c/o Fondazione Ospedale Maggiore Policlinico Mangiagalli Regina Elena I.R.C.C.S. di Milano;
- formare un fisioterapista specializzato nel trattamento del paziente con Sindrome di Ehlers Danlos;
- fornire supporto amministrativo per le pratiche sanitarie.

## Contatti



**Sede legale c/o  
Fondazione IRCCS Ca'  
Granda - Ospedale  
Maggiore Policlinico,  
via San Barnaba n° 8  
20122 Milano**



**+39 338/8111739**



**info@aised.it**



**www.aised.it**



**facebook.com/AISEDONLUS**



**@AisedOnlus**



**Associazione Italiana  
Sindrome di  
Ehlers-Danlos Onlus**

**INFORMAZIONI  
UTILI SUI  
DISTURBI DELLO  
SPETTRO  
IPERMOBILE**

Membro di:



## Cosa sono i Disturbi dello Spettro Ipermobile?

I Disturbi dello Spettro Ipermobile (HSD) sono un gruppo di disturbi del tessuto connettivo caratterizzati da ipermobilità articolare che non possono essere ricondotti ad altre condizioni.

La diagnosi differenziale prevede quindi l'esclusione di qualsiasi tipo di Ehlers-Danlos (EDS) - compreso quello ipermobile (hEDS).

Esattamente come hEDS, l'HSD può essere molto invalidante e avere effetti impattanti sulla salute di chi ne è affetto.

Qualsiasi siano i sintomi manifestati, è molto importante che il paziente venga trattato adeguatamente ricorrendo, per quanto possibile, a terapie personalizzate. HSD e hEDS possono essere uguali in gravità e necessitano di una simile gestione, convalidazione e cura. Anche l'HSD colpisce persone di tutte le età, razze e generi.

## Meccanica dell'Ipermobilità Articolare

Il concetto di ipermobilità articolare viene utilizzato per descrivere la capacità di movimento delle articolazioni oltre i normali limiti fisiologici.

Si parla di:

- **ipermobilità articolare localizzata (LJH)** quando i distretti articolari coinvolti sono inferiori a 5.
- **ipermobilità articolare generalizzata (GJH)** quando le articolazioni coinvolte sono 5 o > di 5. Questo tipo di ipermobilità è generalmente ereditario, tuttavia, esistono anche forme di GJH acquisita. (Es. attraverso alcuni sport o causate da alcune patologie).
- **ipermobilità articolare periferica (PHSD)** quando colpisce generalmente mani e/o piedi; è comune nei bambini e di solito è lieve o non ha effetti gravi.
- **ipermobilità articolare storica (HHSD)** progressivamente persa nel tempo, è generalmente associata agli anziani che riferiscono di averla avuta in gioventù.

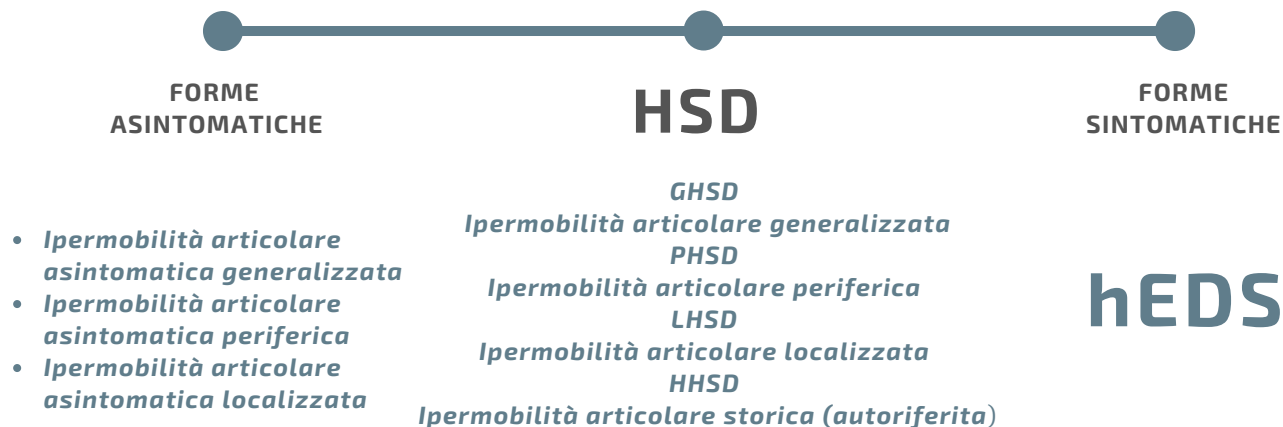
## Lo Spettro dell' Ipermobilità Articolare

L'ipermobilità articolare viene quindi pensata come un continuum all'interno del quale troviamo, da un lato, forme più lievi - asintomatiche - fino ad arrivare, dall'altro lato, alle sindromi di Ehlers-Danlos di tipo ipermobile (hEDS).

Tra le due estremità troviamo HSD che si riferisce, infatti, ad una vasta gamma di manifestazioni

muscolo-scheletriche che possono essere considerate "secondarie" rispetto alla sottostante ipermobilità articolare.

La differenza essenziale tra HSD e hEDS è legata ad una severità maggiore dei criteri riferiti a hEDS rispetto a HSD e riflette la più probabile natura ereditaria e/o sistemica di hEDS rispetto a HSD.



## Manifestazioni muscoloscheletriche secondarie

Il coinvolgimento muscoloscheletrico può comprendere:

- traumi (micro e macrotraumi)
  - dolore cronico
  - disturbi propriocettivi
- e altri tratti come:
- piedi piatti
  - ossa disallineate nel gomito e nell'alluce
  - scoliosi (da lieve a moderata)
  - cifosi
  - lordosi

## Problemi associati di origine non muscoloscheletrica

Tra gli ulteriori sintomi non direttamente riconducibili alla meccanica dell'ipermobilità articolare - che possono influire gravemente sulla qualità della vita degli affetti e devono essere valutati e trattati - possiamo trovare:

- disturbi d'ansia
- tachicardia posturale ortostatica
- disturbi gastrointestinali di varia natura
- disfunzione pelvica
- disfunzione vescicale
- emicrania
- insonnia

Per informazioni dettagliate visita il sito

[www.aised.it](http://www.aised.it)