



Llinell Gymorth Rhadffôn

0800 907 8518

Mawrth a Gwenerdy 9am – 3pm

Pwy ydym ni?

Sefydlwyd EDS UK ym 1987 i gefnogi, cyngori a hysbysu'r rhai sy'n byw gyda syndromau Ehlers-Danlos ac anhwylderau sbectrwm gor-symudedd. Ein nod yw eu helpu i fyw bywyd llawn, egniol 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 a HSD.



Ymholiadau/Aelodaeth/Codi Arian

0800 246 1391



E-bost

advice@ehlers-danlos.uk



Gwefan

ehlers-danlos.uk



Cyfryngau
Cymdeithasol

@ehlersdanlosuk



YouTube

@ehlersdanlossupportuk



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 a HSD, ffrindiau, teuluoedd, gofawyr 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 a HSD ymhellach, gwella ei reolaeth a chefnogi cyfranogiad cleifion mewn ymchwil i adeiladu'r sylfaen dystiolaeth.



Ymunwch â chymuned EDS y DU

Gallwch ddod yn aelod o EDS UK a fydd yn rhoi mynediad i chi at yr holl grwpiau cymorth, cylchgronau, gwybodaeth a mwy. Mae eich aelodaeth yn ein helpu i barhau i gefnogi, eirioli ac ymgychu dros yr elusen ar eich rhan.

Ewch i **ehlers-danlos.uk** am fwy o fanylion.

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: EDS UK, International House, 66 Lavender Hill, London, SW11 5RQ

Cefnogaeth a gwybodaeth

ar gyfer pobl yr effeithir arnynt gan syndromau Ehlers-Danlos (EDS) ac anhwylderau sbectrwm gorsymudedd (HSD)

Cymraeg/Welsh



Grwpiau cefnogi

Mae gennym grwpiau cymorth ledled y DU, a gynhelir gan ein gwirfoddolwyr, ar-lein ac wyneb yn wyneb.

I ddarganfod pwy yw cydlynnydd eich ardal leol, ewch i **ehlers-danlos.uk/support**



ehlers-danlos.uk

Beth yw syndromau Ehlers-Danlos?

Mae syndromau Ehlers-Danlos (EDS) yn grŵp o anhwylderau genetig lle mae meinwe gyswilt 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.

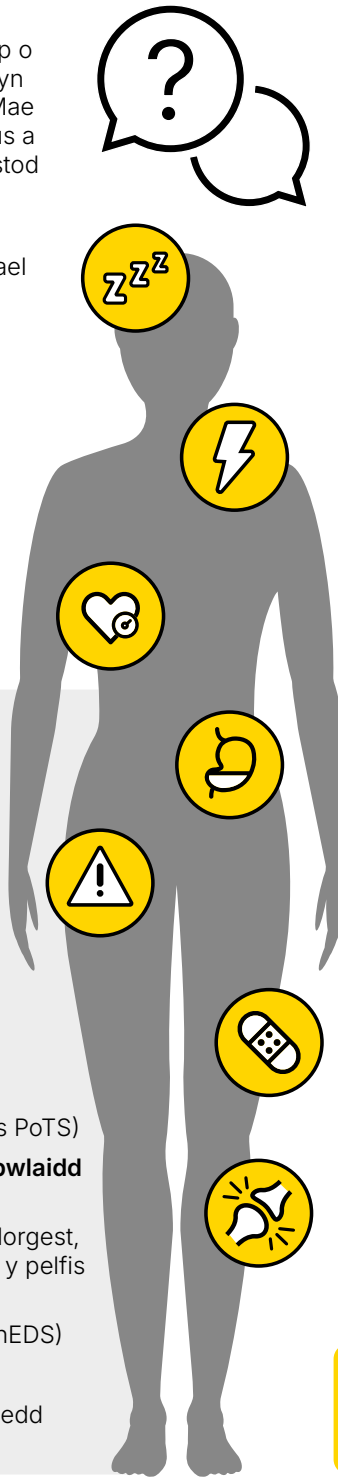
Arwyddion a symptomau posibl

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 pwŷl a blinder**
- **Croen y gellir ei ymestyn yn ysgafn, iachâd araf, cleisio a chreithio hawdd**
- **Ansymbudoldeb/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 Clasuroi (cEDS):

- **Croen y gellir ei ymestyn, cleisio hawdd, croen bregus, iachâd araf a chreithiau atroffig**
- **Breuder meinwe cyffredinol** yn 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 ymwithio 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.uk

Problemau diagnosis

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

- Mae EDS yn aml yn cael ei gamddiagnosisio 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 gyswilt 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.

Mae EDS a HSD yn aml yn gorgyffwrdd â chyflyrau eraill fel ME/CFS, POTS, Covid Hir ac Actifadu Mastgelloedd. Mae hyn yn gofyn am ddull cyfannol o ran diagnosis a rheolaeth.

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.

Mae gennym wybodaeth bwrpasol ar ein gwefan, ehlers-danlos.uk, ar gyfer meddygon teulu, gweithwyr gofal iechyd proffesiynol, lleoliadau addysg a chyflogwyr.

Am weinaraau gwybodaeth, edrychwch ar ein sianel Youtube: [@ehlersdanlossupportuk](https://www.youtube.com/channel/UCehlersdanlossupportuk)