

EDS *nyt*

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark

Nr. 1, 1. årgang – efterår/vinter 1996



Vejen ud af EDS – Bente Gyde Schou

Ansvarshavende redaktør

Indlæg kan sendes til
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark

telefon 4914-9632

Indlæg optaget i bladet repræsenterer kun de på-
gældende forfatteres holdninger

Om indlæg til bladet kan læses på side 4

Bidrag bedes tilsendt på diskette, hvor teksten findes i ét
af de følgende formater: WordPerfect til og med 5.1, MS
Word til og med 6.0. Hvis dette ikke haves, bedes tek-
sten sendt som RTF eller (plain) ASCII.

Forsiden: **Vejen ud af EDS**

– Når man har EDS, befinder man sig inde i en „skal“ –
trekanten, hvor „det mørke“ er uvidenheden, „det lyse“
er håbet om at vi i fællesskab/foreningen kan slå hul på
„skallen“ og få skabt et kendskab og en interesse for
EDS.

Nyt fra Bestyrelsen

NOTER FRA SAMMENHÆN

Vi er nu 47 husstande med i alt 63 voksne og 29 børn som medlemmer.

41 kvinder og 3 mænd har diagnosen, hertil kommer 2 piger og 6 drenge med en sikker diagnose. Yderligere 2 piger og 12 drenge er mistænkt, men har ikke fået en sikker diagnose endnu.

Tiden siden maj er blevet brugt til at orientere diverse ministerier om EDDs eksistens. EDD er nu tilknyttet Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og Handicapforeninger også kaldet KMS som medlemsorganisation.

KMS er at sammenligne med De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI), men hvor medlemsorganisationerne er mindre og KMS har ikke det store organisatoriske system bag sig, da det også er baseret på frivillig basis.

Det var KMS der støttede vores familiekursus i 1996 ligesom det er KMS der er arrangør af Genetikkemøderne rundt om i landet, som alle medlemmer af EDD er blevet inviteret til. Se Evas referat fra det første møde i Aalborg.

KMS holdt Repræsentantskabsmøde i Brøndby den 4. og 5. oktober, hvor EDD havde søgt optagelse. Her deltog Lykke og jeg. Det var udbytterigt. Vi fik mange ideer med hjem. Økonomisk ved vi nu hvor vi kan søge penge, så kryds fingre for at vi får lidt del i de store fonde.

Socialt var det også meget hyggeligt og vi blev orienteret om den nye lovgivning på der er på vej vedrørende pension og bistandsloven af Simon Thorbæk, som er lektor på Den Sociale Højskole. Det var et godt og velkomment oplæg.

Jeg er blevet valgt til suppleant i KMS forretningsudvalg. KMS vil gerne lave et arrangement om central behandling en gang tidligt i foråret. Det skal handle om hvorfor små grupper ønsker central behandling og hvordan vi har ideer til at få gennemført central behandling.

Har du ideer, en historie fra det virkelige liv, der kan understrege vigtigheden i central behandling, ja, så fat telefonen eller en pen og kontakt straks Betina på telefon 49149632 eller skriv til EDD.

Jo før jo bedre.

Vi har deltaget i møder og undersøgt mange aspekter vedrørende foreningsdrift, tilskud o.s.v. Vi har bl.a. oprettet en foreningskonto til, specielt beregnet til Landsindsamling (se senere) og søger et SE-nummer således at vi kan søge skattefritagelse via Ligningslovens paragraf 7x, dette vil også bevirke at vi kan modtage gaver, der kan trækkes fra i skat.

Vi holder familiekursus i Grenå på Hotel Stena fra fredag den 2. maj til søndag den 4. maj 1997. Sæt et STORT kryds i kalenderen, da vi glæder os til at se jer.

Vi arbejder på oplægsholdere, men har du en person du synes skal med, så skynd dig at kontakte mig.

Økonomisk bliver det lidt anderledes end sidste år, fordi vi nu er en forening og derfor har mulighed for at få støtte fra Socialministeriets Handicappulje. Medlemmer vil derfor få kurset til en langt lavere pris end ikke medlemmer som vil skulle betale fuld pris. Selvfølgelig vil man igen i år kunne søge kommunen om tilskud via paragraf 48 om merudgift til handicappet barn.

Vi har planer om at få trykt en folder om EDS og foreningen en gang først i det nye år, hvis økonomien vil. Vi håber meget at den er færdig til familiekurset.

Samtidig arbejder vi på at skaffe penge til at få oversat og trykt to engelske beskrivelser. En generel og en for pædagoger og lærere.

Vi har fået et forslag til EDf-nyts navn: Bindeleddet. Vi synes det er rigtig godt. Hvad synes du?

Vi har lavet en postaftale med Norge og Sverige og meldt os ind i den engelske forening, vi venter stadig på respons fra den amerikanske forening.

Spørgeskemaerne vi sendte ud med girokort og referat af mødet har jeg kigget lidt på. Af de 45 husstande, der har valgt at blive medlemmer af EDf har 17 returneret skemaet.

Af de 17 voksne er 5 i arbejde, 2 venter på pensionsafgørelser, 1 får folkepension, 4 modtager mellemste og 3 højeste førtidspension.

To har fået bevilget revalidering. Hjælpe-midler har folk fået med god forståelse for deres problemer og med god hjælp i hverdagen.

Tandproblemer er der, men ingen følges fast på Tandlægehøjskolen og tandlægerne ved generelt ikke noget specifikt om EDS og tandproblemer.

Dette er vores første blad. Alt er nyt og vi må prøve os lidt frem.

Vi har valgt at sætte referatet i fra det første bestyrelsesmøde den 23. august 1996. Det er ikke vores plan at gøre det fremover, med mindre det er et udtalt ønske fra medlemmer. Referaterne vil selvfølgelig kunne ses til generalforsamlingerne. Hvis du gerne vil have referaterne fra bestyrelsesmøderne (ca 4 årligt) bragt i Nyhedsbrevet fra EDf så ring eller skriv lige til foreningen. Vi vil dog altid forbeholde os ret til ikke at

offentliggøre personsager diskuteret på bestyrelsesmøder.

Vi vil gerne have en kontaktside. Det skal være medlemmer som vil stille sig til disposition for samtaler med andre medlemmer. Af hensyn til tid, plads og alle skal have mulighed for at komme med på siden, hvor navn og telefonnummer på kontaktpersonerne vil stå er dette udsat til næste blad, som vi forventer kommer efter familiekurset.

Vi havde meget håbet, at dette blad kunne komme ud inden december, men de tre T'er kom i vejen (Ting Ta'r Tid). Vi håber alligevel I kan få lidt tid til at læse bladet en travl decemberdag eller aften.

I den norske EDS-avis har vi set, at de har en erfarings og hjælp hinanden side. Det synes vi er så god en idé, at vi straks vil gøre lige så.

Det er planen at alt fra gode råd om f.eks snørebånd eller andet dagligdags til rent lægelige problemer kan præsenteres her. Vi vil så bede fagfolkene der læser dette om at være behjælpelig med at svare på spørgsmål, ideer, problemer. Alle teorier er velkomne, når vi har brug for hjælp.

Vi har også lavet en side med "I øvrigt mener jeg". Det er planen at vi alle kan skrive vore meninger om stort og småt. Tøv ikke, send et indlæg til foreningen.

Jeg håber du har lagt mærke til forsiden den er lavet af et medlem, Bente. Jeg synes den er meget flot. Originalen er endnu flottere. Tak for den Bente. Jeg håber, at du vil medbringe originalen til familiekurset så alle kan få den at se.

Vi har lavet en litteraturliste med lidt ny dansk litteratur om EDS samt to bøger der kan være en hjælp i paragrafer og pensionsjunglen.

Vi har kopieret og vedhæftet en artikel fra NYT om GIGT nr.5 1996 om EDS.

Vi forbereder en Landsindsamling. Det er en indsamling der offentliggøres i radio og

TV samtidig vil alle medlemmer selvfølgelig blive opfordret til at støtte denne landsindsamling. Vi gør det for at opfylde kriterierne til Superchancen og evt. nogle Tips og Lotto midler.

Landsindsamlingen vil finde sted i uge 14 1997. Girokort til denne indsamling vil blive vedlagt invitationen til Familiekurset i maj 1997.

Maler du, syr du eller har du en anden hobby, hvor du kan medbringe produktet til Familiekurset vil vi gerne opfordre dig til at

medbringe lidt produkter fra din hobby og/eller kunstvirksomhed.

Næste gang EDJ sender til medlemmerne er invitation til familiekurset i februar/marts måned.

Vi vil gerne ønske alle en god jul og et godt nytår.

Mange hjertelige julehilsner på vegne af bestyrelsen

Betina Boserup, formand

En historie fra det virke-

Hvad der kan ske, når man er forfængelig – og har EDS!!!

Jeg havde en rigtig grim, stor, spids knyst. Alle mine veninder og kolleger anbefalede mig at få fjernet den grimme gevækst, men de kendte heller intet til EDS.

Min læge om min familie manede til besindighed – men ak nej – jeg ville have nogle af de fine italienske sko på, som jeg havde købt i Rom (4 par)!

Jeg kontaktede derfor en ortopædkirurg, som jeg havde fået anbefalet af en dygtig læge. Jeg mødte op, fortalte ham om min sygdom og gav ham beskrivelsen fra CSH, som han skubbede ulæst tilbage med ordene: „Jeg kender godt den sygdom.“

Så glad var jeg og helt tryk, da jeg lagde mig på briksen og drømte sødt om de små smalle italienske. – Jeg undrede mig godt

nok over, at han smilede overbærende, da mit første spørgsmål efter operationen var: „Hvornår kan jeg få mine sko på?“

Jeg er en tålmodig sjæl, men nu er der gået 7 måneder, og jeg har skubbet skokasserne bag i skabet og købt et par snørestøvler, hvor der er plads til det hele.

Før havde jeg en spidst knyst og en tå, der bøjede 30 grader, nu har jeg en trekantet klump af en fod, hvor storetåen drejer 45 grader.

Morale

Dette er et eksempel på, hvor vigtigt det er, at vi arbejder for en central behandling, så der er en reel chance for at lægen kender din sygdom til bunds.

Venlig hilsen Anja Ankjær

Genetik og etik

Referat af møde med Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger – arbejdsgruppen vedrørende genetik og etik

Torben Grønnebæk (KMS) indledte med at fortælle, at KMS er en sammenslutning af 26 foreninger. Foreninger med under 1000 medlemmer kan komme med i KMS. Dog forudsættes, at sygdommene skal være sjældne og arvelige. KMS' hovedopgave er at støtte og vejlede patienter og foreninger, så de lettere kan få indsigt i mulighederne for hjælp.

Efter Torben Grønnebæks korte indlæg gav han ordet til journalist Charlotte Nyborg fra TV2-nyhederne. Hun skulle dog *kun* fungere som mødeleder.

Charlotte Nyborg gav ordet til Jytte Broholm, som fortalte, hvordan det er at leve med Huntingtons Chorea tæt inde på livet. Jytte Broholm fortalte levende om gode og dårlige oplevelser med sygdommen og hendes fremstilling fængede hele tilhørerskaren.

Herefter fortalte Heidi om, hvordan det er at leve med Cystisk Fibrose tæt inde på livet, idet hun er mor til et lille barn med sygdommen. Heidi gjorde meget ud af at fortælle, at hun finder det vigtigt, at folk selv bestemmer, om de vil screenes i graviditeten eller have foretaget fosterundersøgelse og evt. abort.

Jacob Weis Fogh fortalte om Neurofibromatose, som er en sygdom, hvor der dannes nerveknuder i hele kroppen.

Herefter var der debat, om hvorvidt man var værdig til at leve. Om man var et godt eller dårligt liv. Om man burde have været „fjernet“ før fødslen. Der blev diskuteret ivrigt, og der kom mange synspunkter frem, både for abort og imod abort. Her var alle enige om, hvor vigtigt det er, at man har ret til at vide konsekvenserne af sine valg og ret til at vælge.

Sven Asger Sørensen fortalte om gentterapi og fremtidsmulighederne. Der var to slags gentterapi. Det var somatisk/kønscellerterapi. Alle var enige om, at somatisk gentterapi var at foretrække. Der blev spurgt, hvad man kunne bruge denne gentterapi til. Sven Asger Sørensen fortalte, at man regner med at kende kæden af gener, som EDS er afhængig af inden for de næste 3 år. Herefter vil man kunne stille en sikker diagnose og man vil formentlig også kunne gå ind og behandle EDS.

Da det var første gang et sådant arrangement skulle afholdes, var det vigtigt for arrangørerne at vide, hvad der var godt og hvad der var skidt ved arrangementet.

Der var stor enighed om, at det var et godt arrangement og hvis et efterfølgende arrangement skulle afholdes næste år, ville mange komme igen.

Eva

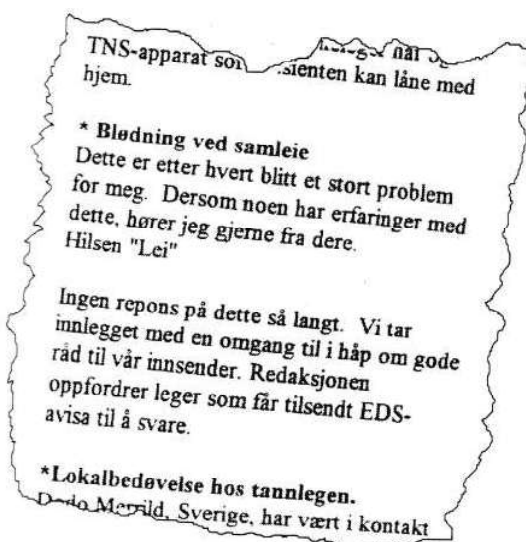
Hjælp hinanden

På denne side vil vi gerne have spørgsmål og svar, samt gode råd fra læserne – lige fra en ordentlig, let anvendelig proptrækker til en dygtig kirurg. Vi vil opfordre fagfolk til at svare på spørgsmål og komme med kommentarer om og til forskellige problematikker medlemmerne ønsker hjælp til; eller problemer fagfolk ønsker at belyse.

Vi vil derfor opfordre fagfolk til at svare på spørgsmål EDf-nyts læsere stiller.

Blødning

Er der en sammenhæng mellem at have EDS og disse gynækologiske problemer?



Sakset fra den norske EDS-AVISA nr.2, 1996.

Redaksjonens adresse: Grete Mikalsen,
A.Boltsvei 52, 0664 Oslo, Norge,
tlf.: 0047 22631532

Problemer med blødning ved samleje er bare et gynækologisk problem.

Efter at have læst det engelske blad *Fragile Link* og snakket med en del kvinder med EDS, har jeg fået det indtryk, at kvinder med EDS har flere gynækologiske problemer end kvinder i almindelighed har.

Nedsunken livmoder, fibromer i livmoderen, kraftige blødninger/menstruationer, problemer med resorberbare tråde, man ofte sys med efter fødsler er noget jeg har hørt fra flere.

Fra CSH

Center for Små Handicapgrupper (CSH) har forespurgt om gratis fysioterapi hos EDfs medlemmer.

Spørgsmålene er:

"Er der nogle, der er blevet afvist eller begrænset og hvorfor?"

- Er der mange, der ikke kender muligheden?
- Bliver tidligere ordninger for især børnene nedlagt med henvisning til mulighederne for gratis fysioterapi?
- Hvilke andre muligheder for fysioterapi får børnene i jeres forening tilbudt?
- Er der mange (børn og voksne), der er overgået fra individuel behandling til holdtræning?"

Ring eller skriv til EDf, hvis I har haft problemer eller ikke er blevet oplyst om ordningen og/eller har andre kommentarer.

Føleforstyrrelser

Genkender andre EDS-patienter følgende symptomer?

1. Som kan give stød f.eks. fra fingrene og ind i hånden, eller fra tærne og ind i foden?

2. En fornemmelse af, at et område er halvt dødt/halvt levende, eller en fornemmelse af, at blodet ikke kan løbe ordentligt igennem. Eksempelvis omkring korsbenet i siddende/liggende/gående stilling?
3. I siddende stilling: En brændende, sviende fornemmelse – nærmest som en kraftig hudafskrabning i huden omkring sædeknoglerne?
4. En prikkende fornemmelse af at have rørt ved glasuld – så det føles, som om man har glasstøv eksempelvis på én eller flere tæer?
5. Har nogen pludselige „tandpinesmerter“ fordelt rundt om i hele kroppen – i arme, ben osv?
6. Har nogen sammenvoksede tænder?
Hvis du kan genkende nogle af føleforstyrrelserne, må du gerne skrive til EDF, så vi kan samle flere oplysninger om dette emne!

NB. Din oplysning er meget vigtig!

Hvis du kan foreslå en form for behandling, eller medicin der kan hjælpe, er den meget velkommen!

Eva

Kære Eva og andre

Da jeg sad og skrev dit indlæg ind på computeren, kom jeg til at tænke på, at din beskrivelse meget ligner beskrivelsen af nervesmerter (neuralgier). Disse kan optræde ved nogle former for nervebetændelse og er faktisk ret vanskelige at behandle. En del patienter kan have god gavn af behandling med epilepsimedicin og medicin mod depressioner. Inden for den sidste gruppe, er der i de senere år kommet nogle stoffer med ret få bivirkninger. Det faktisk stoffer af den type der kaldes „lykkepiller“.

Er der nogen blandt behandlere og patienter, der har erfaring med sådan en behandling?

Hans Henrik (Betinas mand og læge)

Referat af bestyrelsesmøde i EDF, 23. august

Mødet blev holdt hos Hanne i Odense kl 12.00. Til stede var **Anja, Betina, Eva, Hanne og Lykke.**

Efter en dejlig frokost, som vi nød i Hanne og Leif's have, gik vi i gang med arbejdet.

Bestyrelsen besluttede at yde transportgodtgørelse til bestyrelsesmedlemmerne, samt tilskud til frokost.

Foreningen har kr. 8.692,00 (pr. 23-8-96)

på kontoen, fortrinsvis indkomst fra „Madrasdamen“.

Vi har endnu ikke fået alle indbetalinger. Vi har foreløbigt fået tilmelding fra 60 voksne.

Bestyrelsen besluttede, at Betina får kr. 200,00 om måneden til telefonregningen.

Vi har planlagt ny weekend til foråret; reservér 2.-3.-4. maj. De bliver i Jylland (Grenå). Program følger senere.

Vi vil ved vores weekendmøde forsøge at få besøg af en fysioterapeut og en ergoterapeut. Vi vil evt. få dem til at demonstrere nogle forskellige hjælpemidler, f.eks. sports-, trænings- og køkkenhjælpemidler.

Vi har desuden diskuteret oprettelsen af et fagligt råd, og hvilke personer der skulle være med.

Vores forslag er, at der skal være følgende specialer repræsenteret: ortopædkirurg, børnelæge, tandlæge, reumatolog (gigtlæge), hudlæge, øjenlæge, kardiolog (hjertelæge), samt manuel medicin.

Vi vil forsøge at kontakte nogle af de læger, vi kender, og som vi mener vil være med.

Vi har besluttet at prioritere arbejdet for central behandling.

Vi vil søge Tips- og Lottomidlerne, samt Helsefonden om penge. KMS vil muligvis give tilskud til vores weekendophold.

Vi diskuterede endvidere udformning og pris på vores folder. Betina havde fået tilsendt foldere fra Sverige, Norge, Tyskland og England. – Vi vil spørge Dorrit, om hun vil være behjælpelig med udformningen.

Folderne skal udsendes til børneafdelinger, lægehuse, speciallæger etc.

Vi diskuterede, om vi skulle være medlem af

foreninger i andre lande. – Vi vil melde EDF ind i foreningerne i England og USA. – Norge og Sverige har vi en postaftale med.

Netværksdannelse

Vi diskuterede forskellige former for netværk. Skal det være lokalgrupper, landsdelsgrupper, amtsgrupper, grupper bestemt af alder etc?

Foreløbig har vi uddelegeret netværksidéen til følgende kontaktpersoner:

Sydsjælland	Jane
Midtjylland	Bente
København (syd)	Anja
København	Lykke
Fyn	Hanne
Nordjylland	Eva
Nordsjælland	Betina
Frederiksberg	Lotte

Vi planlægger udformningen af vores blad til udsendelse i december.

Vi planlægger landsindsamling via TV, information følger.

Genetikmøde i KMS, hvem er interesseret i at komme med?

Der vedlægges litteraturliste, som aftalt.

Næste møde blev planlagt til 16. november i Odense.

Mange kærlige hilsner Anis

Patientkort

plastindstøbt i kreditkort-format med en kort beskrivelse af EDS samt oplysninger til læger og andre behandlere om de særlige forholdsregler, de bør overveje ved f.eks. kirurgi.

Fås på 14 sprog bl.a. dansk, engelsk, tysk og fransk.

Bestilles hos foreningens adresse

Pris kr. 15,00 /stk.



Løvrigt mener jeg...

Jeg vil gerne takke generalforsamlingen for valget til bestyrelsen. Det er en rigtig godt sammensat gruppe med et bredt referenceområde og det giver nogle udbytterige debatter om problemstillingerne til bestyrelsesmøderne.

Det er dejligt, at vi er mange til at yde at stykke arbejde for foreningen. Tak for oversættelser, referater, navneforslag til bladet, forsider og mange gode telefonsamtaler.

Jeg er enkelte gange blevet kontaktet af fagpersoner i forbindelse med medlem-

mers problemer fortrinsvis i kommunerne. I er meget velkomne til at give mit nummer til behandlere og personale i kommuner og amter, fagforeninger o.s.v.

Jeg skal nok tale pænt til dem alle. Jeg kan udtale mig om syndromet, hvor man kan finde mere viden som fagperson og mine erfaringer. Det kan nogle gange være lettere at få en anden til at fortælle, om hvilke symptomer EDS giver i hverdagen og hvad fremtiden evt. kan give af problemer.

Så giv gerne mit nummer, hvis du tror det kan bruges.

Betina Boserup

Sociale ydelser – Hvem, Hvad og Hvornår
Håndbog i den sociale lovgivning med regler og ydelser (pr. 1-1-96). Udgivet af Forsikringsstyrelsen (udkommer hvert år).

På pension og efterløn

Af Carsten Riis. Udgivet af Jura-informationen (udkommer hvert år).

Praksis Sektoren – nr.3, 1995

Artikel „Løse led. Benign familiær hypermobilitet, hypermobilitetssyndromet og EDS. – Hvor går grænsen?“

Det Fri Aktuelt – 24. september 1996

Kronik „Skabshandikappet“

Af Dorrit Barret

Beskrivelser fra CSH

„10 gode råd. Om mødet med 'systemet'“

Af socialrådgiverne ved CSH

Nyhedsbrev fra CSH – nr. 12, marts 1996

Sjældne handicap – om EDS. „Lang vej til diagnosen“

Af Mads Ruge