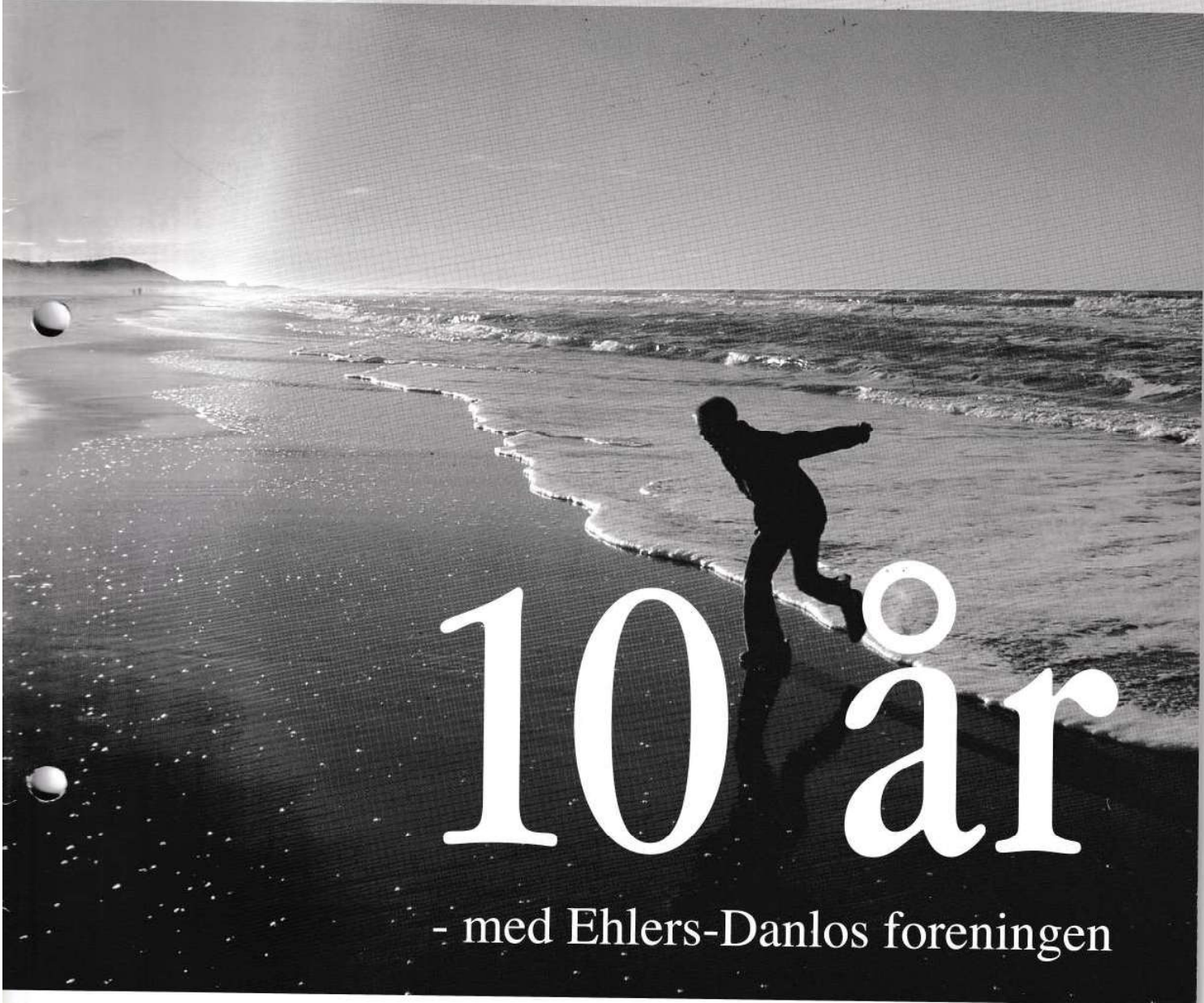


Bindedeppet



Ehlers-Danlos foreningen i Danmark
Nr. 1, 10. Årgang - januar 2006



10 år

- med Ehlers-Danlos foreningen

Denne udgave indeholder blandt andet:

Jubilæumskonference

Familiekursus

Generalforsamling



Ansvarshavende redaktør
Lykke Rehder
Indlæg skal sendes til
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark
Ellemosevej 50, 2900 Hellerup
Tlf.: 39 66 91 55
www.ehlers-danlos.dk
e-mail: kontakt@ehlers-danlos.dk

Indlæg optaget i bladet repræsenterer kun de pågældende forfatters holdninger.

Eftertryk og kopiering forbudt i henhold til Lov om Ophavsret.
Kortere citater med tydelig kildeangivelse er tilladt.

2005©Edf
ISSN 1601-8168

Bidrag bedes tilsendt på diskette eller som vedhæftet fil til e-mail.
Oplag: 500 stk.

Grafisk produktion:
Nordtryk a/s
Hånbækvej 59
9900 Frederikshavn

Bestyrelsen

Konstitueret formand



Lykke Rehder
Ellemosevej 50
2900 Hellerup
Tlf.: 39 66 91 55
e-mail: lr@ehlers-danlos.dk

Kasserer



Lizzy Jensen
Dybbølvej 14
9900 Frederikshavn
Tlf.: 98 42 74 32
e-mail: lj@ehlers-danlos.dk

Bestyrelsesmedlem



Tommy Neist
Horsensgade 4
9900 Frederikshavn
Tlf.: 98 43 23 91
e-mail: tn@ehlers-danlos.dk

Bestyrelsesmedlem



Lone Skadkær Mogensen (barselsorlov)
Justavej 14
9280 Storvorde
Tlf.: 98 31 82 44
e-mail: lm@ehlers-danlos.dk

Bestyrelsesmedlem



Hanne Lindhardt
Gyvelvænget 99
7730 Hanstholm
Tlf.: 97 96 15 44
e-mail: hl@ehlers-danlos.dk

Bestyrelsesmedlem



Beke Grüner
Tusindfrydvej 19
4180 Sorø
Tlf.: 57 82 28 38
e-mail: bg@ehlers-danlos.dk

Foreningsvejleder



Bente Christa Hansen
Rolighedsstræde 4,2 th.
4300 Holbæk
Tlf.: 59 43 40 60
e-mail: bch@ehlers-danlos.dk

Foreningsvejleder



Lykke Rehder
Ellemosevej 50
2900 Hellerup
Tlf./fax: 39 66 91 55
e-mail: lr@ehlers-danlos.dk

Foreningsvejleder



Birgit Skovgaard
Snerlevej 7
8700 Horsens
Tlf.: 75 64 05 91

Nyt fra bestyrelsen



Af Lykke Rehder
Konstitueret formand

2006 er et ganske særligt år for foreningen, for i år fylder vi 10 år! Det er helt utroligt, at der er gået 10 år siden vi startede ved et møde på Kalundborg Vandrehjem den 12. maj 1996. De første par år blev der kun afholdt et enkelt Familiekursus om året, nu har vi både Familiekursus, Børneweekend, Ungdomsweekend og Sammenrend forskellige steder rundt omkring i landet samt foreningens andre tilbud som fx Tabs- og udviklingsgruppen.

10 års jubilæet vil vi gerne fejre med en Jubilæumskonference fredag den 21. april 2006, og der er invitation til denne konference med dette blad. Målgruppen for denne konference er de mennesker, som i deres arbejde møder personer med EDS, fx sagsbehandlere, ergoterapeuter, fysioterapeuter, læger, etc., så vær rar at give invitationen til Jubilæumskonferencen videre til en eller flere af disse personer og giv dem samtidig en opfordring til at deltage i konferencen, hvor der vil blive sat fokus på forskellige

problemstillinger, man kan møde, når man har EDS.

Det er en enestående chance for netop DIN sagsbehandler/ergoterapeut/fysioterapeut/læge at høre om EDS og de problemer det kan medføre. Håber at se rigtig mange fra målgruppen til dette specielle arrangement. DU kan være med til at skaffe deltagere til denne Jubilæumskonference.

Efteråret 2005 var præget af mange arrangementer, bl.a. 2. Lægemøde, hvor bestyrelsen samt repræsentant fra Sjældne Diagnoser mødtes med læger, der beskæftiger sig med EDS i hverdagen og som fx undersøger mennesker for EDS. Det var et konstruktivt møde i en positiv ånd, og der var enighed om at fortsætte med nyt Lægemøde om 1-1½ år.

I oktober fik vi endelig mulighed for at tage mod invitationen fra overlæge Karl-August Lindgren i Finland. 2 deltagere fra hvert af de skandinaviske lande Norge, Sverige og Danmark mødtes på Orton i Helsingfors. Det blev til et par spændende dage i den finske hovedstad.

I november afholdt vi for første gang Weekendkursus for forældre til børn

med EDS. Det blev en stor succes. 10 forældre mødtes til en rigtig god weekend med masser af information og erfaringsudveksling, og jeg tror, at alle vendte klogere hjem igen.

I december var Julemanden på spil og sørgede for, at foreningen blev tilgode-set med forskellige fondsmidler. Vi fik fondsmidler til at færdiggøre vores spørgeskemaundersøgelse, som er lavet i samarbejde med Center for Små Handicapgrupper, og vi forventer, at resultatet foreligger i løbet af foråret 2006. Desuden fik vi fondsmidler samt en donation til afholdelse af vores Jubilæumskonference. En stor tak til vores fundraiser Dorthé Suell fra Suell Team, som har været behjælpelig med udarbejdelse af fondsansøgningerne samt stor tak for donationen.

Dette blad indeholder også invitation til dette års Familiekursus samt Generalforsamling. Håber at mange af jer har lyst til at deltage og dermed være med til at fejre foreningen. Bente Hansen tager stadig mod tilmeldinger fra medlemmer, som vil underholde med et eller andet og dermed være med til at festligholde 10 års jubilæet til Familiekurset.

Indholdfortegnelse

Nyt fra bestyrelsen	Side 3
Indbydelse til EDF's 11. Familiekursus	Side 4
Generalforsamling	Side 5
Program for EDF's 11. Familiekursus	Side 6
Lidt nyt fra kassereren	Side 7
Kalender	Side 7
Vigtig information	Side 8
Indbydelse til Sammenrend i Aabenraa	Side 8
Indbydelse til Sammenrend i Næstved	Side 8
En god sag	side 9

Program for Jubilæumskonference	Side 11
Orton Invalidisäätiö	Side 12
Weekendkursus for forældre til børn med EDS	Side 14
Besøg på Privathospitalet Kollund	Side 20
Sådan er du bare!	Side 21
Syge får forkert – og sen – besked	Side 22
Eurordis spørgeskemaundersøgelse - EurordisCare2	Side 23
2. lægemøde	Side 24
Troja og jeg!	Side 26
Et alternativt hjælpemiddel	Side 27

Indbydelse til Edf's 11. Familiekursus – på Quality Hotel i Taastrup

Ehlers-Danlos foreningens 11. Familiekursus 2006 med Generalforsamling finder sted i weekenden 21. - 23. april på:

Quality Hotel
Carl Gustavs Gade 1, Taastrup
tlf. 43 99 77 66
<http://www.choicehotels.dk>

Dette Familiekursus er også tidspunktet, hvor vi fejrer Edf's 10. års jubilæum! Der vil være indkvartering i værelse (1 pr. familie) fra fredag kl. 16.00 og vi slutter efter frokost søndag, værelset skal være forladt kl. 12.00.

Tilmeldingsfrist: 20. februar 2006, men husk først tilmeldt = først sikret deltagelse. Programmet finder du her i bladet og tilmeldingen er lagt løst sammen med bladet.

Der vil være barnepiger til de børn der ønskes passet, men tag gerne lidt legetøj med til de mindste.

Priser for medlemmer af Edf

Voksne, kr. 1400,00
Børn u/12 år, kr. 600,00

Priser for ikke-medlemmer

Voksne, kr. 2800,00
Børn u/12 år, kr. 1200,00
For at opnå medlemspris skal kontingent for 2006 være betalt til tiden.

Drikkevarer til frokost og middag er ikke inkluderet i priserne.

Lørdag aften vil der være en 3-retters festmiddag.

Der kan søges tilskud til deltagelse i Familiekurset via lov om Social Service § 28 (børn 0-18 år) og § 84 (voksne), dette gælder for både medlemmer og ikke-medlemmer, se også bagsiden af tilmeldingsblanketten.

Oplæg

Ved dette Familiekursus vil der være oplæg af ergoterapeut Ingrid Wee, som vil fortælle om "Brug af hjælpemidler – hvordan og hvorfor?"

I den forbindelse opfordres du til – om muligt - at medbringe dit bedste (mindre) hjælpemiddel – til inspiration for alle os andre.

Centerleder Jette Daugaard Jensen fra Odontologisk Videncenter, Rigshospitalet vil fortælle om reglerne for henvisning til Odontologisk Videncenter, og hvad man kan forvente af et besøg der. Jette Daugaard Jensen er uddannet tandlæge og har tidligere været afdelingstandlæge på børneafdelingen på Tandlægeskolen i København. Hun har siden starten af Odontologisk Videncenter været centerleder af dette.

Desuden kommer Jan Hilstrøm fra Handicappedes Gruppeforsikring (HGF) – www.h-g-f.dk - og fortæller om "Forskelligheder i forsikringer ved handicap".

Jan Hilstrøm kommer fra et forsikrings-selskab, som gerne vil tegne ulykkesforsikring for mennesker med EDS, dette kan ellers være helt umuligt.

Som noget enestående får vi i år besøg af Alberto Friedmann fra USA. Alberto Friedmann er tidligere verdensmester i taekwondo og har selv EDS. Han har nu stoppet sin aktive idrætskarriere og er i stedet begyndt at studere fysiologi på universitetet i St. Louis. Han vil fortælle om forebyggelse i dagligdagen samt fortælle børnene/de unge mennesker om selv at styre sit liv og ikke lade EDS'en styre det for sig.

Amerikansk lotteri

Som vanligt afholder vi amerikansk lotteri. Hvis du/I har lyst til at medbringe 1-2 gaver vil det være dejligt.

Aktiviteter

Der vil være mulighed for at benytte hotellets swimmingpool – husk derfor badetøj!

I bestyrelsen glæder vi os til at se rigtig mange af jer til dette års Familiekursus, hvor vi også skal fejre foreningens 10 års jubilæum.

Lykke Rehder

Generalforsamling

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark - 21. april 2006

Generalforsamling afholdes den 21. april 2006 på Quality Hotel, Carl Gustavs Gade 1, Taastrup.

1. Valg af dirigent og referent

3. Aflæggelse af det reviderede regnskab, samt fremlæggelse af budget

4. Indkomne forslag

- skal være bestyrelsen i hænde senest 21 dage før Generalforsamlingen.

5. Fastlæggelse af kontingent for 2007

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent: Voksne 100,00 kr.— børn 25,00 kr.

Husstandskontingent 250,00 kr. for familier med EDS/pårørende, støttemedlemmer 150,00 kr.

6. Valg til bestyrelsen

Ifølge vedtægterne er formanden og 2 bestyrelsesmedlemmer på valg.

Derudover er der ekstraordinært kasserer og 1 bestyrelsesmedlem på valg for 1 år.

Desuden ønsker bestyrelsen valgt 2 suppleanter.

Bestyrelsen foreslår:

Som formand:	Lykke Rehder
Som kasserer:	Hanne Lindhardt (for 1 år)
Som bestyrelsesmedlem:	Beke Grüner-Andersen (for 1 år)
	Rikke Knudstrup
	Christina Duedahl
Som suppleanter:	Malene Goltermann

7. valg af statsautoriseret revisor

Bestyrelsen foreslår genvalg af Hakon Dahm Spliid.

Program for EDF's 11. Familiekursus

21. – 23. april på Quality Hotel, Carl Gustavs Gade 1, Taastrup

Fredag den 21. april

- 16.00 – Indkvartering
- 17.00 – 18.00 Eftermiddagskaffe/te m/kage – velkomst og præsentation
- 18.00 Middag
- 19.30 – 20.30 Generalforsamling
- 20.30 – Gruppearbejde om EDS

Lørdag den 22. april

- 8.00 – 10.00 Morgenmad
- 10.00 – 12.00 Alberto Friedmann: "Healing with Movement - How to change your daily movements to avoid injury, strengthen the body, and improve your quality of life" *** (kaffepause indlagt)
- 12.00 – 14.45 Frokost + pause
- 14.45 – 15.00 Kaffe/te
- 15.00 – 16.30 Ergoterapeut Ingrid Wee: "Brug af hjælpemidler – hvordan og hvorfor?"
- 14.00 – 15.30 Alberto Friedmann for børn/unge: "I Can Do That - You are in charge of your EDS, not the other way around, there is always a way to play"***
- 16.30 – 17.30 Centerleder Jette Daugaard Jensen, Odontologisk Videncenter, Rigshospitalet: "Hvad kan man forvente af besøg på videncentret?"
- 18.00 Festmiddag
- 20.00 Aftenkaffe/te
- Aftenen fri til socialt samvær/erfaringsudveksling

Søndag den 23. april

- 8.00 – 9.30 Morgenkaffe
- 9.30 – 11.30 Jan Hilstrøm, HGF forsikring: "Forskelligheder i forsikringer ved handicap" (kaffepause indlagt)
- 12.00 Værelserne skal forlades
- 12.00 Frokost og afrejse

*** Oplægget foregår på engelsk med delvis oversættelse

Der vil være mulighed for på dansk (oversættes) at stille spørgsmål til Alberto Friedmann

Tak for denne gang og kom godt hjem!

Der vil under faglige indlæg være mulighed for børnepasning

Lidt nyt fra kassereren



Af Lizzy H. Jensen
Kasserer

*"Ak januar, du er den første,
og du har det hele parat,
du møder med udsalg og status,
og så er der noget med skat.
Hvis du skulle bringe mig noget,
som tærer på nytårets mod,
-ak januar, så lad os håbe,
at meningen stadig er god."*

Med dette lille vers vil jeg gerne ønske alle medlemmer med familie et rigtig godt nyt år.

Samtidig vil jeg også gerne minde om betalingsfristen for årskontingent for 2006 - nemlig den 20. februar 2006 (herefter tillægges et rykkergebyr på kr. 25,00).

Husk at angive navn på girokortet eller netbank-meddelelsen. På forhånd tak.

Januar 2006
Lizzy H. Jensen
kasserer

Kalender

5. februar:

Sammenrend i Aalborg

17.-19. februar:

Ungdomsweekend 2006,
Fredericia

22. februar:

Sammenrend i Nykøbing F.

7. marts:

Sammenrend i Aabenraa
med oplæg af bandagist
Jette Skøtt

8. marts:

Sammenrend i Odense

15. marts:

Sammenrend i Dianalund

22. marts:

Sammenrend i Hillerød

4. april:

Sammenrend i Næstved med
oplæg af fysioterapeut
Kirsten Christiansen

21. april:

Jubilæumskonference,
Høje Taastrup

21.-23. april:

Familiekursus, Høje Taastrup

1.-3. september:

Børneweekend,
Feriecenter Slettestrand

19. september:

Sammenrend i Næstved

Læs mere på:

www.ehlers-danlos.dk

vedr. ovennævnte eller ring til
en af foreningsvejlederne.

Vigtig information

Som det fremgår af indbydelsen til Familiekurset er deltagerpriserne for medlemmer i år 1400 kr./voksen og 600 kr./barn.

Det skyldes dels, at vi modtager stadig færre midler fra Socialministeriets Handicappulje, dels at Socialministeriet gør os opmærksom på, at vore medlemmer har ret til at søge dækning for deltagelse og transport i.h.t. Lov om Social Service § 28 (for unge under 18 år) og § 84 (for personer over 18 år).

Priserne på indbydelsen er derfor justeret, så prisen for deltagelse + det beløb, vi kan bruge pr. person fra Handicappuljen, svarer til, hvad det faktisk koster at deltage på kurset.

Vi opfordrer derfor alle familier til at søge kommunen om tilskud og har i den forbindelse lavet en skrivelse til dette formål og trykt den på bagsiden af tilmeldingsblanketten, som så kan medbringes til kommunen.

Hvis der er familier, der får afslag (husk at få det skriftligt), vil vi meget gerne høre om det. De personer, som det ikke lykkes at få tilskud, kan ansøge Ehlers-Danlos foreningen om reduceret pris.

NB! Vi gør opmærksom på, at dette tilbud kun gælder medlemmer af EDF, der har betalt deres kontingent til tiden.

Venlig hilsen
Bestyrelsen

Indbydelse til Sammenrend i Aabenraa

Tirsdag d. 7. marts,
kl. 19.00 - 21.30

I ældrecentret Møllemærsk, Møllemærsk 24, Aabenraa (i gården ved Netto)

Til dette Sammenrend vil bandagist Jette Skøtt fortælle om bandagisthjælpemidler.

Der vil for foredrag, kaffe/te, frugt og kage være en deltagerbetaling på 30 kr. for medlemmer (50 kr. for "ikke medlemmer")

Tilmelding til:
Bente Hansen, tlf. 59 43 40 60,
e-mail: bhansen@webspeed.dk
Lykke Rehder, tlf. 39 66 91 55,
e-mail: lykkerehder@tdcadsl.dk

Indbydelse til Sammenrend i Næstved

Tirsdag d. 4. april
kl. 19.00 - 21.30

I Futurahuset, Ringstedgade 20, Næstved. Arrangementet vil undtagelsesvis foregå på 1. sal (trapper).

Til dette Sammenrend vil fysioterapeut Kirsten Christiansen fortælle om Pilates træning.

Der vil for foredrag, kaffe/te, frugt og kage være en deltagerbetaling på 25 kr. for medlemmer (40 kr. for "ikke medlemmer")

Tilmelding til:
Lis Christiansen Tlf: 55 73 74 22
eller mail: liskaare@ofir.dk
Beke Grüner, Tlf: 57 82 28 38 eller
mail: beke@gruner.dk

Hej !

Tusinde tak for ungdomsweekenden oppe på Slettestrand!
Det var super, at jeg som ny deltager, blev modtaget så godt.
Der var nogle gode foredrag og det var rigtig hyggeligt med alle vores fodboldspil, snakke og is!!
Jeg syntes, at det var dejligt at være sammen med nogle jeg kunne udveksle erfaringer med og samtidig både få og give gode råd.

Mange hilsner
Signe

EN god sag



Af
Beke Grüner

Støt en god sag, når du handler, uden at betale ekstra

Som noget nyt, kan man nu støtte foreninger og hjælpeorganisationer ved at handle på internettet.

Via internetsiden www.engodsag.dk kan du støtte en hjælpeorganisation eller forening efter eget valg ved at købe ind i et stort udvalg af e-butikker til normale priser og gratis og ubeskåret støtte med en procentdel af dine indkøb. Du skal blot vælge en organisation.

Handlen foregår ved at du via www.engodsag.dk eller vores egen hjemmeside www.ehlers-danlos.dk downloader et program "Det Gode Program", som guider til hvordan man nemt handler via ENGODSAG.DK. Kort fortalt linker du dig derefter til én eller flere af de e-butikker der er tilmeldt. Betalingen foregår således direkte til butikken via betalingskort (Dankort, Visa osv.) el. bankoverførsel. Fidusen er derefter, at butikken har forpligtet sig til at donere en vis procentdel af salget (fremgår af listen) til den organisation/forening, du

Ehlers-Danlos foreningen er også blevet tilmeldt som en forening, man kan vælge at støtte, så nu har du chancen for, uden ekstra omkostninger, at støtte din egen forening. På den måde kan foreningen tilbyde dig mere for dit medlemskontingent. Endnu mere støtte som foreningen modtager udefra, endnu mere tildeles foreningen fra bl.a. Tips og Lotto. En fjer bliver til ti høns!

Jubilæumskonference



Af
Lykke Rehder

I anledning af Ehlers-Danlos foreningen i Danmarks 10 års jubilæum den 21. april 2006 på:
Quality Hotel,
Carl Gustavs Gade 1,
Taastrup

I 2006 er det 10 år siden, at Ehlers-Danlos foreningen i Danmark blev stiftet. Dette vil vi gerne fejre med denne Jubilæumskonference.

Konferencen vil søge at sætte fokus på Ehlers-Danlos syndrom og nogle af de problemstillinger, syndromet medfører undervejs i livet. Vi har derfor bedt overlæge, dr.med. Ulrik Tarp, reumatologisk afdeling, Århus Sygehus til at fortælle om syndromet set med lægefaglige øjne.

Vi har også fået to medlemmer af Ehlers-Danlos foreningen til at fortælle om livet med EDS.

Vi har bedt cand.scient.soc. Jonas Bo Hansen, Center for Små Handicapgrupper om at fortælle om Kortlægningsprojektet vedr. Ehlers-Danlos syndrom, som Center for Små Handicapgrupper har gennemført i samarbejde med Ehlers-Danlos foreningen i Danmark.

Det er lykkedes foreningen at få Alberto Friedmann fra USA til at komme til Danmark. Alberto Friedmann er tidligere verdensmester i taekwondo og har selv EDS. Han har måttet opgive sin aktive idrætskarriere og er i stedet begyndt at studere fysiologi på universitetet i

St. Louis for at lære om fysiologiens indflydelse ved EDS. Han vil bl.a. fortælle om et projekt vedr. et træningsprogram for hypermobile ankelled hos mennesker med EDS.

I 2004 iværksatte foreningen i samarbejde med Institut for Diakoni og Sjælesorg, Kolonien Filadelfia, Dianalund et pilotprojekt "Tabs- og udviklingsgruppe for mennesker med EDS". Projektet støttes af Sygekassernes Helsefond og Socialministeriets pulje til frivilligt socialt arbejde PUF. Souschef Susanne Hovmand, som har været en af initiativtagerne, vil fortælle om erfaringerne.

En del af vores medlemmer har deltaget i vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser spørgeskemaundersøgelse "Støtte og rådgivning i hverdagen", som blev præsenteret ved en stor konference "Guldkunde i det sociale system" den 1. september 2005. Ph.d.-studerende Jane Greve, Socialforskningsinstituttet vil orientere om undersøgelsen med specielt fokus på EDS.

Jeg håber meget, at mange har lyst til at deltage i denne konference og glæder mig til at se deltagerne den 21. april.

- for Jubilæumskonferencen

- 10.10 – 10.40 Overlæge, dr. med. Ulrik Tarp, Århus Sygehus:
"EDS – symptomer, kliniske fund og behandling"
- 10.40 – 11.00 2 medlemmer af EDF fortæller om deres liv med EDS **
- 11.00 – 11.10 Ordstyreren interviewer de 2 medlemmer
- 11.10 – 12.00 Alberto Friedmann:
"Exercise Treatment of Non-Accident Related Chronic Ankle Instability in Ehlers-Danlos Syndrome" ***
- 12.00 – 13.00 Frokost
- 13.00 – 13.20 Underholdning med Konservatoriets børnekor
- 13.20 – 13.50 Cand.scient.soc. Jonas Bo Hansen, Center for Små Handicapgrupper: "Kortlægningsprojektet"
- 13.50 – 14.15 Souschef Susanne Hovmand, Institut for Diakoni og Sjælesorg, Kolonien Filadelfia: "
- Og hvad kan jeg bruge det til? Jeg har da ikke noget at være ked af"
Kronisk sygdom og sorgbearbejdning
- 14.15 – 15.00 Alberto Friedmann: "Exercise and Active Kinesiology Treatments for Ehlers-Danlos Patients
- Changing the mindset of doctors and therapists working with hypermobile patients" ***
- 15.00 – 15.15 Kaffepause
- 15.15 – 15.35 Ph.d.-studerende Jane Greve, Socialforskningsinstituttet:
"Støtte og rådgivning i hverdagen – en undersøgelse af sociale behov og brug af
det sociale system for medlemmer af Ehlers-Danlos foreningen i Danmark"
- 15.35 – 15.45 Afrunding på dagen

*** Maria Larsen, som har vaskulær EDS og Jens Svendgaard, som er far til en pige med EDS*

**** Oplægget foregår på engelsk*

Orton Invalidisäätio



Af
Beke Grüner

Lykke Rehder og jeg drog d.20.10.05 til Nordisk bestyrelsesmøde Helsinki i Finland. Vi var sammen med repræsentanter fra de norske og svenske Ehlers-Danlos foreninger inviteret af en overlæge, Karl-August Lindgren, på det finske Privathospital Orton.



Mødeaktivitet på Orton

Vi ankom torsdag og mødtes om aftenen med nordmændene, hvor vi fik en god snak omkring foreningsarbejde. Fredag mødtes vi alle (finnere, nordmænd, svenskere og danskere) på privathospitalet Orton i Helsinki. Vi var som sagt inviteret af Overlæge Carl August Lindgren, som beskæftiger sig meget med EDS. Formiddagens møde bestod af en præsentation af hospitalet og det arbejde, de laver. Ganske kort beskæftiger man sig med rehabilitering baseret på multiprofessionelt teamarbejde, hvor medicinsk, social, og psykologisk specialkundskab forenes. Det centrale handler om rehabi-

litering af muskuloskeletale sygdomme (bla. EDS). Desuden forsker man meget på hospitalet. Patienter henvises enten fra det offentlige eller man kan selv betale sig til undersøgelse eller / og behandling der.

Under hele vores besøg var den ledende ergoterapeut Christel Petersen (dansk statsborger, arbejder i Finland. Taler finsk og "skandinavisk"). Hun var en uvurderlig stor hjælp under besøget, idet hun kunne oversætte for os alle. Finsk er simpelthen fuldstændigt umuligt at forstå. Og finnere, der forsøger at tale engelsk, er næsten ligeså svære at forstå!

Derefter var vi på en imponerende rundvisning på hospitalets fysioterapiafdeling, som var meget stor, og hvor vi blandt andet så en mindre afdeling med helt specielle hvilestole med indstillelige mikro-vibrationer og tilhørende headset med udvalgt afslapningsmusikterapi. Man havde fundet ud af at dette er en meget skånsom, men effektiv behandling. Vi var dybt imponerede. Surt var det bare, at vi ikke havde tid til at ligge der mere end et par minutter. Vi kunne alle godt have brugt en times tid på langs. Flere forskellige varmtvandsbassiner og træningsrum med et hav af maskiner havde de også.

Dagens sidste punkt foregik i Hospitalets store auditorium, hvor hvert land havde forberedt sig på en fremlæggelse af, hvordan de forskellige landes EDS patientforeninger fungerer. Det var ret interessant, idet vi Nordiske lande håndterer det meget forskelligt. Sveriges

forening er meget faglig, deres blad udkommer 1-2 gange årligt og arrangementer holdes i form af ét årligt dagsarrangement i forbindelse m. generalforsamling. Norge kører mere som vi, men har haft store problemer i foreningen. Finland har som tidligere nævnt endnu ikke nogen patientforening, men man var meget interesseret både fra patienter og lægers side i at lave en forening. I det hele taget var det imponerende, hvor stor interesse der var omkring EDS og også for vores besøg. Der var mødt ca. 15 fagpersoner (læger, fysioterapeuter, ergoterapeuter) op for at høre på vores foredrag. Den svenske formand Britta Berglund (som også er sygeplejerske) fortalte, udover foreningsarbejdet, om et stort forskningsprojekt, hun har lavet om EDS.

Lørdag var vi igen på hospitalet og startede med forevisning af ergoterapien, som var ligeså imponerende. Bl.a. var der et rum med udelukkende



Afprøvning af elektrisk massagestol



De Nordiske deltagere samt vores værter i Finland (på Orton)

kontorstole. Jeg skal hilse og sige, at hjælpemiddelcentralerne her hjemme godt kan lære noget. Vi fik i den grad afprøvet kontorstole og fik en masse brochurer med hjem. De havde blandt andet også indrettet et helt køkken, hvor de lavede genoptræning med ergonomiske arbejdsstillinger med patienter. En afdeling med puder og madrasser var der også, og her kunne patienterne låne tingene i én uge af gangen. Eftermiddagen bestod af planlægning af Nordisk kongres 2007. Vi havde fået lov til at låne et mødelokale på hospitalet. En finsk læge og en patient havde anmodet om at få lov til at være med i starten af mødet for at stille spørgsmål til os. Her fortalte lægen også om forskning, man lavede omkring funktionel MR scanning, centreret omkring nakken

EDS patient, hvilket viste mange helt nye fund, som man ikke tidligere havde set. De håber at få endnu flere EDSere scannet, så man kan lave noget statistisk på det.

Vi talte også meget om diagnosekriterier, og de andre landes deltagere var meget forundrede over de danske lægers diagnosemetoder. Vi fik således også stof med hjem til en snak med lægerne på vores dengang kommende lægemøde, hvor der også skulle tales om internationale kriterier.

Planlægningsmødet var meget konstruktivt og der kom mange gode forslag frem både omkring emner, finansiering, sponsorer, foredragsholdere osv. Det blev besluttet at afholde konferencen d. 28.-29. april 2007 i nærheden af Oslo (Vettr).

Det faglige udbytte af besøget i Finland var bestemt meget stort. Vi havde bestemt en rigtig god, udbytterig og konstruktiv tur. Der er virkelig baggrund for et fortsat nordisk samarbejde til gavn for EDS patienter i hele Norden.

Det var et fysisk meget krævende besøg (i hvert fald for EDSere), og for Lykke og jeg var det absolut uundværligt at have vore ægtefæller Martin og Keld med (de betalte selvfølgelig selv). Uden dem havde vi ikke kunnet klare programmet og slet ikke at bære vor bagage og al mødematerialet. Vi er heldige at være gift med mænd, der vil stå os bi!

Weekendkursus for forældre til børn med EDS



Af
Lykke Rebder

En tidlig lørdag formiddag mødtes en gruppe forældre til foreningens første Weekendkursus for forældre til børn med EDS. Efter velkomst og præsentationsrunde, fik Betina Boserup (BB) ordet.

BB er uddannet sygeplejerske og sundhedsplejerske, men siger, at hun ikke ved alt om EDS, har dog en lang erfaring med egen sygdom og som tidligere formand for Edf, hvor hun har hørt mange historier fra medlemmer.

BB spørger, hvad hører til EDS og hvad gør ikke? Hvornår er det "noget normalt" i lige netop den familie? Man kan prøve at kigge på familiens historie for at se, om man kan genfinde samme symptomer hos ældre familiemedlemmer.

EDS er en klinisk diagnose: Klinik er det man ser, hvorfor to læger måske ikke nødvendigvis ser det samme hos den samme patient. Dette kan give nogle forskellige oplevelser, når man undersøges for EDS.



Foredragsholder Betina Boserup

Betina Boserup gennemgår:

Symptomer på EDS

– hos både børn og voksne

- Familiehistorien
- Blød, dejagtig til ekstremt elastisk hud
- Dårlig sårheling – fx forringer rygning sårheling med op til 30%. Pigerne kan også få forlænget menstruation, fordi slimhinden er længere tid om at lukke sig igen. Drengene kan få problemer, når de bliver seksuelt aktive, fx få rifter omkring forhuden
- Løshed af led – en undersøgelse i Norge viser, at læger ikke nødvendigvis kan genfinde hypermobiliteten hos patienterne forstået således at den ene læge finder et og den anden læge finder noget andet. Kliniske undersøgelser er altså ikke umiddelbart nemme at gentage og finde samme

resultater hos den samme patient når forskellige læger undersøger samme patient. Endelig er patienters tilstand heller ikke ens fra dag til dag for ikke at sige fra uge til uge

- Tendens til blå mærker - her oplever nogle forældre at blive mistænkt for børnemishandling
- Problemer med tændernes emalje og struktur
- Hørenedsættelse (trommehinden er lavet af bindevæv og er derfor mere variabel, nogle har brug for høreapparat nogle dage og andre dage ikke, lige som de små knogler hammeren, ambolten og stigbøjlen kan være hypermobile)
- Hjerterproblemer (klapperne kan være slappe, nogle er født med det, andre kan få det senere)
- Unormale skævheder i rygsøjlen (enten S-formet eller kurvet – nogle børn er født med skoliose)
- Skævhed i brystkassen (fx tragtbryst eller skævhed af brystbenet)
- Åreknuder og blodudtrædninger i en meget ung alder (man kan fx se flebektasier ("edderkopper") hos unge mennesker)
- Manglende effekt af lokalbedøvelse (flere har oplevet dette i forbindelse med tandlægebesøg)
- Klumpfod og platfod (de kan få "falsk" klumpfod pga. eftergiveligt væv, som er blevet trykket under graviditeten)
- Hvide, røde eller blå fingre, der giver

en sovende smerter ved kulde eller varme, også kendt som Raynauds fænomen (kan være en enkelt finger/tå eller flere)

Øjet består af bindevæv og væske, hovedsageligt kollagen V og hvis man har kollagen V defekt, har man øget risiko for øjenproblemer. Synet kan også svinge fra dag til dag eller fra tidligt til sent. BB fortæller, at hun i USA har hørt flere fortælle, at selv om de har lukket øjnene, så kan de stadig se, om der er tændt lys – forældre her kan også fortælle om et barn, som vågner så snart lyset i værelset bliver slukket.

- Sprængninger af kar, tarm, livmoder ved graviditet – dette ses oftest ved vaskulær EDS.
- Mange har fodproblemer og en amerikansk læge foreslår, at alle med EDS får indlæg, uanset om de har platfod eller ej.

Der kommer gang i en god snak om de måder, børn reagerer på i forskellige situationer, snak om smertestillende til børn, om hvordan børn har svært ved at sidde stille, fordi deres krop kræver, at de bevæger sig.

Flere forældre fortæller om, hvor svært det er at forholde sig til børnenes smerter, man ville ønske at "man kan tage det på sig".

Vigtig at stimulere et EDS-barn med fysisk aktivitet, meget gerne fra starten med babysvømning for at få rum-ret-



Foredragsholder Karen Ellemann

ningsforførmelse. Siden hen må man forsøge med andre ting, men her er det vigtigt at barnet også får mulighed for at sige fra, hvis barnet ikke føler sig godt tilpas med sporten. BB forklarer om facilitetsproblemer, som også børn kan opleve.

BB fortæller om, at man oftere ser, at en far til et handicappet barn har sværere ved at acceptere situationen end moderen, der er bare en forskel på kønnenes måde at forholde sig til dette. Mænd skal blot have længere tid til at acceptere situationen og man skal give hinanden rum til dette. Til gengæld ses det ofte, at fædre ofte er mere handlingsorienterede og fysisk aktive med deres handicappede børn end mødrene.

DUKH

DUKH er repræsenteret af Birgitte Guldbrandsen (BG), som er uddannet jurist og Karen Ellemann (KE), der er ansat som socialfaglig konsulent.

De gennemgår:

1. Præsentation af DUKH
2. Støttemuligheder – overskrifter
3. Gruppedrøftelse
4. Opsamling på gruppedrøftelse
5. Merudgifter og sektoransvar
6. Dine rettigheder
7. Afslutning

BG forklarer, at det ikke koster noget at kontakte DUKH, som man kan ringe til og få rådgivning hos.

KE fortæller, at DUKH står for Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet, som er oprettet efter § 70a i Serviceloven og er en selvejende institution under Socialministeriet. DUKH bliver en permanent institution i forbindelse med kommunalreformen. Deres logo er en "sløjfe", som tegn på at binde og løse knuder i problemstillingerne.

DUKH er uvildig

DUKH skal, bidrage til at styrke retssikkerheden for personer med handicap

- Ved at rådgive i sager mellem en borger med handicap og en myndighed
 - Ved at bidrage med oplysninger om udviklingen på handicapområdet
- Rådgivningen er gratis.

Retssikkerhed

Definition: Borgerne får det, som de har krav på efter loven, og de pålægges ikke andre pligter end de pligter, der er hjemmel til i loven.

Retssikkerhed i DUKH

DUKH skal sikre

- at borgeren får de ydelser, som pågældende har ret til
- og
- at sagsbehandlingsreglerne er overholdt

Det er god forvaltningsskik, at det offentlige svarer på breve fra borgeren.

Vigtigt at kommunen har tilstrækkelig viden for at kunne rådgive rigtigt i en konkret sag. Nogle gange beder DUKH om lov til at kontakte kommunen/sagsbehandleren for at få problemstillingen belyst fra begge sider. Der er fuld aktindsigt i det, DUKH gør.

Nederst har man kommunen, hvis de giver afslag så kan man klage til Det sociale nævn – hvis også afslag her kan ankes til Ankestyrelsen, som laver Sociale Meddelelser (SM-meddelelser),

som fortæller om, hvad man skal/ikke skal lægge vægt på i forhold til afgørelser.

En kommune skal følges afgørelse fra Det sociale Nævn og fra Ankestyrelsen. Efter kommunalreformen vil der være 5 Sociale Nævne.

Man kan stadig (indtil 01.01.07) rette henvendelse til amtet for at bede om specialrådgivning.

Støttemuligheder

- Aflastning (fx aflastningsfamilie)
- Boligændring/-skifte (evt. ændring pga. større hjælpemidler)
- Psykologstøtte (inden for skolesystemet (PPR) og man kan også søge økonomisk støtte)
- Hjælpemidler (Besøg amtets hjælpemiddelcentral)
- Fysioterapi
- Diverse merudgifter (et barn med funktionsnedsættelse skal have samme muligheder som andre børn)
- Tabt arbejdsfortjeneste (fx hvis det er vigtigt for barnet at blive passet af far/mor i hjemmet)
- Støtte til bil (hvis man brug for en speciel bil pga. handicappet)

Et par gode web-adresser:

www.dsa.dk – Ankestyrelsen

www.csh.dk – Center for Små Handicapgrupper

Undervisningsområdet

KE fortæller, at der sker noget, når børn rykker fra børnehave over til skoleområdet. Forældre kan føle sig udenfor, hvad der sker inde i klasseværelset. Forældre savner viden om det undervisningstilbud, der tilbydes. Læreren prøver at gøre undervisningen så differentieret som muligt, således at alle børn får den undervisning, de har behov for. Når forældrene henvender sig til læreren, siger denne ofte "Jeg gør, hvad jeg kan". Læreren kan også henvise forældrene til at snakke med skolelederen. Skolelederen

sidder med ansvaret og er den, der kan "rykke". Forældrene har et retskrav på at få en udtalelse fra en psykolog, hvis ikke barnets undervisning kan foregå inden for de "normale rammer".

BB påpeger vigtigheden af at støtte EDS-børn i deres boglige udvikling, idet det er den vej, de nødvendigvis skal gå videre ad.

Skoleområdet skal dække alle de områder, der er nødvendige, for at et barn kan følge undervisningen.

Fx kan en computer bevilliges efter 4 forskellige systemer: skolen, hjælpemiddel - kommunen §97-98, hjælpemiddel – amtet §97-98, socialforvaltningen §28. Der hvor man har rettet henvendelse først, skal være i stand til at vejlede om, hvor det skal søges.

PPR spiller en central rolle i forhold til at pege på, hvad der kan anbefales for den enkelte elev.

Vigtigt at få en bevilling, inden man går ud og køber et hjælpemiddel, dog er der mulighed for at handle hurtigt, hvis det er en uopsættelig nødvendighed. Dette kan diskuteres med sagsbehandleren i kommunen.

Der sættes en gruppedrøftelse i gang om hvilke erfaringer deltagerne har med de sociale myndigheder og skolesystemet i forhold til deres barns og familiens behov for støtte?

Gode erfaringer? Dårlige erfaringer?

Der diskuteres livligt i grupperne.

Vigtigt at huske på vejledningspligt – vejledningssvigt

Vejledning kan være både skriftlig og mundtlig, og sagsbehandleren har pligt til at skrive ned, at vedkommende har givet vejledningen. Vejledningen skal indeholde regler og praksis. Sagsbehandleren skal også gøre opmærksom på, hvilke oplysninger vedkommende har brug for, for at kunne behandle sagen bedst muligt.

Man har krav på at få at vide, hvornår



Fuld koncentration

man kan forvente en afgørelse. Hvis denne tidsfrist ikke kan overholdes, skal kommunen oplyse om, hvornår man så kan forvente et svar.

Notatpligt: kommunen har pligt til at skrive ned, hvis de får oplysninger, der har betydning for en afgørelse.

Vejledningssvigt

Hvis man ikke har fået den vejledning, som sagsbehandleren bør have givet, kan det udmønte sig i, at man fx får det søgte med tilbagevirkende kraft. Der er ingen specifik grænse for, hvor langt man kan gå tilbage i en sag. Kommunen skal have en anledning til at vejlede, dette kan de fx have, hvis barnet går i specialbørnehave (dette er kommunen vidende om, hvis det er en kommunal børnehave).

Det kan være en rigtig god ide at søge aktindsigt.

Ydelserne er ikke afhængige af, hvilken diagnose man har, men hvilken grad af funktionsevne man har. Der står ingen steder i lovgivningen, at man skal have en diagnose for at kunne få handicap-

have en funktionsnedsættelse, som er varig.

Spøg din sagsbehandler og oplys din sagsbehandler

Hvilke former for hjælp og støtte er der mulighed for? (vejledningspligt)

Vejledning eller ansøgning – hvordan er din henvendelse opfattet?

Er svar fra sagsbehandler vejledning eller en afgørelse?

Du kan bede om skriftlig begrundet afgørelse

Du skal have klagevejledning

Hvornår får du svar?

Hvordan bliver du inddraget undervejs?

HUSK: Du må gerne tage en bisidder med til møderne.

Det er vigtigt at sikre sig, at sagsbehandleren har forstået, hvad du har spurgt om, om det reelt er noget, du har søgt om. Bed evt. om kopi af sagsbehandlerens papirer vedr. dig.

Det kan være svært at dokumentere, hvis man ikke har det på skrift.

Forvaltningsloven gælder også på skoleområdet, det betyder, at også der skal man give skriftligt begrundede afgørelser.

Der er lavet en regel om, at forældre skal inddrages i deres børns skolegang, og borgeren skal inddrages, når der sagsbehandles i ens sag.

En gammel tommelfingerregel siger, at har man brug for mere end 10 støttetimer om ugen, hører man hjemme i den amtslige specialundervisning, men det er ikke ensbetydende med specialskole, men kan godt være i en almindelig folkeskole.

Vær opmærksom på skolebestyrelserne, som skal lave principper for specialundervisning.

Der er en forpligtelse til at lave samarbejde i en kommunen vedr. den enkelte barn og der skal gerne være en tovholder. Man kan få lavet en handleplan via sin sagsbehandler, dette kan være godt som et udgangspunkt.

Læs mere om vidtgående specialundervisning på <http://www.kvis.org/>

Serviceovens § 28

Kommunen yder dækning af **nødvendige merudgifter** ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Det er en forudsætning, at merudgifterne er en **følge af** den nedsatte funktionsevne.

Det er ikke lovligt for en kommune, at sige, at man generelt kun giver tilskud til et kursus pr. år, man skal altid lave en individuel vurdering. Hvis man får et standardsvar, skal man være opmærksom på dette og bede om en skriftlig forklaring.

Blandt de ting, der er nævnt som merudgifter, er fx medicin, befordring til fritid og skoletilbud.

Vedr. handicapridning er der en SM-meddelelse om, at forældre kan få dækket merudgiften fra almindelig ridning til handicapridning.

Handicapkompenserende ydelser er ikke indtægtsbestemte.

De to repræsentanter fra DUKH gav mange nyttige oplysninger og meget at tænke over.

Om kommunikation

Betina Boserup går videre med at tale om kommunikation i forskellige sammenhænge. Når man er en kronisk patient, som kommer til lægen, er man andet end blot sin sygdom, man har evt. andre diagnoser, har tidligere erfaringer om hvordan sygdom anses i ens familie: Eksempler: Tag dig nu sammen! Er det OK at tage smertestillende? Sygdom får lov at påvirke alle hverdagens problemer, sygdom fornægtes osv.

Med sin diagnose har man også en prognose, og dermed har man også bekymringerne med sig, desuden har man sin familiehistorie med sig. Som patient skal man gøre sig klart, hvad det er for hjælp man kan få hos lægen. Han kan ikke fortælle dig om, hvordan det nødven-



Foredragsbolder Birgitte Guldbrandsen

digvis vil gå i fremtiden. På hospitalerne er man ikke så fokuseret på de lette tilfælde, for dem ser de ikke så mange af, og det er "nok ikke noget". Mange af de østeuropæiske læger som kommer ind i det danske sundhedsvæsen i dag har en anden form for uddannelse, de har nærmest været i "mesterlære" i deres hjemland – har været mere vant til at stille diagnoser på klinikken end ved at bruge diverse prøver og andre undersøgelser.

Når lægen har stillet diagnosen, er hans næste opgave at helbrede patienten, men kroniske patienter kan ikke helbredes. Som patient er det vigtigt at forklare tingene med egne ord. Mange har været hos mange læger for at få en diagnose/ forklaring på deres symptomer, og man kan derved miste tilliden til faggruppen, men man skal huske, at når man søger en ny læge, skal man fortælle historien igen på en fornuftig måde. Det kan være en rigtig god ide at skrive sin historie ned og skelne mellem symptomer og følelser.

Om træning

BB siger, at når børn skal trænes skal man overveje hvor det skal foregå henne. Børn vil hellere lege end træne. Børn bevæger sig alt det, de kan, hvis de får mulighed for det. Træning bør foregå

i deres normale sammenhæng. Mange EDS-børn lærer ikke at køre på 3-hjulet cykel, hvor pedalerne sidder fortil, fordi det er for svært. Der fås også andre typer 3-hjulede cykler, hvor pedalerne sidder lige under sadlen og dette letter barnets tråd og dermed får det en oplevelse af at kunne bevæge sig på en cykel. Man bør overveje legeredskaberne, man anskaffer sig til barnet. Fås der andre modeller, der er nemmere for barnet at bruge? Resourcerne i børnehave er ikke altid gode nok, så måske kan en støttepædagog være en løsning. Hvis barnet bliver mobbet i gymnastiktimerne, kan en løsning være at gå til fysioterapi i de timer. Nogle børn kan have svært ved at klare gymnastiktimerne. Prøv at få respekt for, at barnet selv kan bestemme, hvor meget det kan være med til og således bevare glæden ved at bruge sig selv fysisk og få et socialt samvær på denne måde. Det er vigtigt at fysisk aktivitet ikke er nederlag på nederlag og derfor er det også af stor betydning at barnet lærer at bruge sin krop tidligt og får forståelse for egne udfordringer og problemer.

Samarbejde med PPR

Hanne Lindhardt (HL) fortæller, at hun har samarbejdet med PPR i sin hjemkommune omkring sin søn. HL fortæller, at man kan finde mange oplysninger om PPR på CSH's hjemmeside – www.csh.dk. Man kan også læse om PPR på Undervisningsministeriets hjemmeside - www.uvm.dk

Alle kommuner i Danmark skal have tilknyttet en PPR afdeling, som kan yde vejledning før skolestart, under skolegang og i forbindelse med udslusning fra folkeskolen – fra 0-18 år. Fra 0-6 år har de specifikt problemstillingen omkring taleproblemer. Bemandingen hos PPR kan variere fra kommune til kommune. PPR er nøglen til specialundervisning, skolen kan ikke iværksætte specialundervisning uden PPR's vurdering, men deres rådgivning er kun en vejledning til

skolen. PPR er også dem, der vurderer, om et barn bør henvises til vidtgående specialundervisning, hvor barnet kan overgå til amtsligt regi, men det koster penge for den enkelte kommune.

I Hanstholm, hvor HL bor, har kommunalbestyrelsen besluttet at dele beløbet til specialundervisning ud på de tre skoler, der findes i kommunen, således at skolen får en pose penge ved skoleårets start og pengene på skolen omsættes til hjælpelærertimer. Deres målsætning er, at specialundervisning skal ske i klassen, hvor en ekstra lærer kan sætte sig ved siden af det barn, som har brug for ekstra hjælp, man vil helst ikke tage barnet ud fra klassesammenhæng. HL kom meget tidligt i kontakt med PPR, idet barnet havde taleproblemer tidligt og fik talepædagog et par gange om ugen i børnehaven og som også instruerede pædagoger og forældrene i at håndtere situationen. Fik siden tilbud om, at barnet kunne komme i specialklasse for børn med taleproblemer. Et skoleår

i denne klasse hjalp på udtaleproblemerne, derefter startede han i 0. klasse, hvor der i et samarbejde mellem PPR og fysioterapeut/ergoterapeut gjorde, at der blev taget hånd om de fysiske rammer.

Desuden kom han i en klasse, hvor undervisningen foregik meget i gulvhøjde, hvilket var rigtigt godt for et barn, som har svært ved at sidde stille på en stol. Forældrene ville gerne have, at barnet blev opfattet så normal som muligt. I Hanstholm i indskolingens går børnene sammen fra 0.-2. klasse i en fælles klasse. Ved skiftet til 3. klasse kom PPR på banen igen, hvor han blev revurderet, og det blev besluttet, at han skulle have ekstra støtte i klassen, men ikke vidtgående specialundervisning. Evaluering efter et år viste, at det ikke var godt nok for netop dette barn. EDB-system blev indkøbt, dette gør at han kan få læst lektierne op via computer.

Som forældre er det vigtigt ikke at lade sig spise af med "det kommer nok", for det kan hurtigt blive for sent.

Vigtigt at læse skolens værdigrundlag igennem og evt. spørge skolebestyrelsen om målsætningen for specialundervisning.

I løbet af weekenden var der megen snak mellem deltagerne og dermed stor erfaringsudveksling mellem dem. Evaluering af kurset viste stor tilfredshed med weekenden og håb om, at foreningen vil søge midler til en ny weekend for forældre.

Lørdag aften blev der også mulighed for amerikansk lotteri – tak for jeres opbakning til dette.



Besøg på Privathospitalet Kollund



Af
Lykke Rehder

En dejlig efterårsdag i forbindelse med Sammenrend i Aabenraa fik jeg mulighed for at besøge Privathospitalet Kollund. Hospitalet ligger i smukke omgivelser ud mod Flensborg Fjord og er indrettet med pæne enkeltværelser. Man fornemmer tydeligt en god atmosfære på hospitalet. Det var dejligt at blive modtaget så positivt.

Man kan søge dette privathospital, hvis ens eget bopælsamt ikke inden for to måneder efter henvisning til offentligt sygehus er i stand til at tilbyde behandling/operation. Man har naturligvis også mulighed for at søge privathospitalet mod egenbetaling. Privathospitalet har meget kort ventetid.

Privathospitalet Kollund tilbyder behandling inden for følgende specialer:

- Ortopædkirurgi
- Rygkirurgi
- Venekirurgi
- Organkirurgi
- Plastikkirurgi

Jeg talte med cheflægen på Privathospitalet, og de vil gerne se mennesker med EDS der til vurdering og stillingtagen til eventuel behandling/operation. Det er også muligt at få lavet en speciallægeerklæring hos en af lægerne på Privathospitalet.

Privathospitalet målsætning er at have tid til den enkelte patient og på forsiden af deres brochure står: "Vi har tid, når De har tid".

Du kan læse meget mere om Privathospitalet Kollund på deres hjemmeside <http://www.privathospitaletkollund.dk/> hvor du også kan læse om hvilke undersøgelser/operationer man udfører inden for de enkelte specialer, som er nævnt ovenfor.

Sådan er du bare!

Efter 46 år med smerter og ledproblemer fik Karin Stenild endelig en diagnose.

Interviewet har været bragt i Sjældne Diagnoser blad og gengives her med tilladelse.

Første gang Karin Stenilds skulder gik af led, var hun ikke fyldt et år. Barndommen var præget af forstuvede ankler, fingre, der låste og skuldre, der konstant gik af led. Men hver gang hun spurgte, hvorfor hendes krop opførte sig så underlige, lød svaret "sådan er du bare". Karin Stenilds mor havde samme symptomer, så det blev stiltiende accepteret, at de to bare var anderledes.

Det eneste ord, Karin Stenild kunne få læftet på sin tilstand var hypermobilitet på grund af de overbevægelige led. Efter en operation for diskusprolaps meldte hun sig ind i Gigtforeningen i håbet om, at hun selv kunne få noget mere viden om hypermobilitet.

Åbenbaringen

En dag deltog hun i et medlemsmøde om hypermobilitet i Gigtforeningen. Oplægsholderen var en genetiker, som i en sidebemærkning kom ind på symptomerne på Ehlers-Danlos Syndrom, en sjælden bindevævssygdom, der bl.a. indebærer overbevægelige led.

- Det var næsten som at få en åbenbaring. Det var jo mig, han snakkede om! fortæller Karin Stenild.

Brikkerne i puslespillet faldt pludselig på plads, og da hun efter oplægget talte med genetikeren om sine symptomer, kunne han næsten diagnosticere hende på stedet. Ventetid på en konsultation betød dog, at der gik et halvt år før Karin Stenild formelt fik sin diagnose.

Vigtigheden af en diagnose

Efter i mange år at have været opgivet af lægerne og blot fået at vide, at hun måtte leve med sin krop som den var, er Karin Stenild glad for at have fået en diagnose. Den viden hun har nu, giver hende mulighed for at forebygge skader og tage de nødvendige forholdsregler. Ehlers-Danlos Syndrom indebærer, at kroppens bindevævselastik mangler. Det betyder, at der ikke rigtigt er noget, der binder skelettet sammen, så derfor bruger man meget energi på bare at holde sammen på kroppen.

- Jeg har gjort alt for meget vold på min krop før i tiden. Jeg har altid fået at vide, at jeg bare skulle træne, så jeg styrketrænede meget. Det skulle jeg aldrig have gjort, fortæller

Har arvet sygdommen

Karin Stenilds mor døde for 10 år siden. Hun fik aldrig en forklaring på sine smerter og hypermobile led, men Karin Stenild er ikke i tvivl om, at hendes mor også havde Ehlers-Danlos Syndrom, og at det er hende, hun har arvet sygdommen efter.

- Man kan jo undre sig over, at der ikke på noget tidspunkt har været nogen, der har fundet det påfaldende, at vi havde de samme problemer og tænkt, at der måske her kunne være tale om en arvelig sygdom, slutter Karin Stenild.

Syge får forkert – og sen – besked

Danske læger er ikke gode til at stille den rette diagnose, når det gælder sjældne sygdomme. Og patienterne må derfor gå længe i uvished. Forslag om ekspertpanel til vurdering af patientsagerne.

Af Poul Exner og Flemming Christiansen, journalister ved POLITIKEN

Artiklen har været bragt i POLITIKEN den 14. juni 2005 og bringes her med tilladelse fra Politikens chefredaktion.

15.000-30.000 danskere lider af sjældne sygdomme. Altså 1 ud af cirka 200-400 danskere. De senere år er der gjort en stor indsats for borgere med specielle lidelser som Prader Willi syndrom og Duchenne muskeldystrofi – men nu viser det sig, at indsatsen langt fra rækker:

En endnu ikke offentliggjort europæisk undersøgelse afslører, at halvdelen af danskere med sjældne lidelser får en fejldiagnose. Til sammenligning får spaniere med sjældne sygdomme kun forkert besked i cirka 25 procent af tilfældene, fremgår det af datamateriale, som fremlægges i Luxembourg i næste uge af den europæiske organisation for sjældne sygdomme, Eurordis.

Formanden for Eurordis, danskeren Terkel Andersen fra Bløderforeningen, kalder de europæiske resultater beklagelige og bekymrende.

"Det giver jo de syge og deres familier dybe ar på sjælen ikke at kunne få vished", siger han: "Især når man tænker på, at vi i en årrække har gjort en inten-

siv indsats for netop at gøre diagnostikeringen bedre – blandt andet ved at oprette to landsdelscentre på henholdsvis Skejby Sygehus og Rigshospitalet og ved at lave en organisation for sjældne handicap".

En anden undersøgelse, som paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser har lavet blandt medlemmerne, tyder også på en mangelfuld indsats: Den viser, at hver anden patient må vente et helt år på at få et navn på sin sygdom. Og dermed en behandling, der virker.

Formanden for Sjældne Diagnoser, Torben Grønnebæk, mener, at "systemet er for usystematisk".

"Lægerne er ikke nysgerrige nok, og der er rådvildhed hos lægerne om, hvor man skal sende patienterne hen", siger han.

Ifølge Torben Grønnebæk tyder meldingerne fra paraplyorganisationens medlemmer på, at det er lægerne, der ikke er grundige nok, når de står over for en patient med uforklarlige symptomer.

Professor Flemming Skovby, Klinik for Sjældne Handicap, Rigshospitalet, peger på de samme problemer. Ifølge ham er årsagerne til den langsommelige lægeindsats dels manglende viden om, hvor patienterne skal sendes hen – dels

manglende mulighed for at sende dem videre.

"Hvis en læge i dag vil sende en patient videre, kan han ikke umiddelbart sende patienten til et højt specialiseret sygehus. Det skal gå via amtssygehuset, og det lægger en bremse på den hastighed, hvormed henvisningerne sker", siger Flemming Skovby.

Sjældne Diagnoser foreslår på den baggrund et landsdækkende ekspertpanel. Det skal vurdere de patientsager, som amternes hospitaler ikke kan stille en diagnose på inden for seks måneder.

"Panelet skal vurdere, hvor patienten skal sendes hen. Det kan være en pligt for det amtslige sygehusvæsen, men også en ret for den enkelte patient at kræve sin sag forelagt panelet", siger Torben Grønnebæk.

For mange trin

Næstformand i Folketingets Sundhedsudvalg Preben Rudiengaard (V), der selv er læge, bakker op om ideen.

"Der er for mange trin i henvisningssystemet. Det, vi har brug for, er en kraftig centralisering, så der er et sted i Danmark, hvor man foretager visitationen, når man har mistanke om en sjælden sygdom", siger Preben Rudiengaard.

Eurordis spørgeskemaundersøgelsen

- EurordisCare2



Af
Lykke Rebder

Læge Dorte Halkjær, der er formand for sundheds- og forebyggelsesudvalget i Praktiserende Lægers Landsorganisation, går også ind for et ekspertpanel:

"Først og fremmest skal vi evaluere de meget lange forløb, så vi kan finde ud af, hvad der er gået galt, og hvor vi kunne gøre det anderledes".

Læge Bjarne Lühr Hansen, der er formand for Dansk Selskab for Almen Medicin, afviser derimod ideen om ekspertpanelet:

"Jeg kan godt se fornuften i, at man må trække en streg i sandet. Det må synes urimeligt, hvis man går med et symptom i flere år uden en diagnose. Men det er de praktiserende læger, der har overblikket og ved lidt om alle sygdomme. Derfor er det også dem, der bedst vurderer, hvor der skal henvises til".

I 2004 deltog EDF's medlemmer i den fælleseuropæiske paraplyorganisation Eurordis spørgeskemaundersøgelse vedr. EDS – EurordisCare2.

I samarbejde med 67 medlemsorganisationer i Europa ønskede Eurordis at lave en undersøgelse, der viste hvor lang tid der går, fra man starter med at blive undersøgt til man får en endelig diagnose. EurordisCare2 omfattede 9 sjældne sygdomme, deriblandt EDS.

I marts 2004 blev 18.000 spørgeskemaer oversat til 12 sprog, og blev med hjælp fra 67 europæiske patientorganisationer udsendt til deres medlemmer i 17 lande. Svarprocenten var over 30 %, hvilket man hos Eurordis er tilfredse med.

For EDS vedkommende har man hos Eurordis modtaget 110 spørgeskemaer retur fra vores medlemmer, hvilket er et pænt resultat.

Besvarelsene fra vores medlemmer viser bl.a., at des yngre man er, når man undersøges for EDS, des færre læger er involveret i at stille diagnosen. Alligevel oplever mange, at de undervejs i forløbet får stillet andre diagnoser. Mange har svaret ja til, at den lange ventetid på diagnosen har givet fysiske/psykiske konsekvenser for den enkelte.

Et flertal af de adspurgte har i forbindelse med diagnosen ikke fået tilbudt psykisk støtte/rådgivning, men de svarer også, at man forventer denne hjælp i forbindelse med at man får diagnosen. Et flertal har heller ikke fået fyldestgørende information om sygdommen i forbindelse med at de fik diagnosen. Der er naturligvis en forventning om, at information automatisk følger med, når man får stillet en diagnose., men sådan har virkeligheden desværre ikke været for flertallet af adspurgte.

Et flertal vurderer også omstændighederne omkring diagnostikken som dårlige eller uacceptable.

Spørgsmål vedrørende genetisk rådgivning giver svaret, at 88,5 % af de adspurgte ikke har fået tilbudt genetisk rådgivning i forbindelse med diagnostikken, selv om dette burde være en selvfølge, når man får konstateret en arvelig sygdom. Et flertal har selv taget kontakt til familiemedlemmer for at orientere dem om denne arvelige sygdom, også selv om de ikke blev opfordret hertil fra sundhedspersonalet i forbindelse med diagnosticeringen.

Det har været en stor hjælp, at så mange af vores medlemmer har villet deltage i denne undersøgelse. Vi skal nok regne med, at der vil komme flere spørgeskemaundersøgelser i fremtiden, da det er en god mulighed for at klarlægge og synliggøre problemstillingerne. Håber at I også fremover vil deltage i disse spørgeskemaundersøgelser til gavn for jer selv og jeres børn samt alle de andre med EDS.

2. lægemøde



Af
Lykke Rehder

Lægemøde 2005 er en opfølgning på Lægemødet i 2004, hvor vi første gang diskuterede problemerne med diagnosticering af Ehlers-Danlos syndrom.

Efter en præsentationsrunde gik vi over til at diskutere problemstillinger vedr. diagnosticering af EDS. Sjældne Diagnoser repræsenteret ved Betina Boserup undrer sig over de "ændrede" diagnosekriterier, nemlig at man i dag i Danmark kræver, at huden skal kunne trækkes mindst 4 cm ud samt 7 point som interne kriterier i forhold til et ikke officielt skema for at diagnosen EDS kan stilles. Dette krav findes ikke i Villefranche kriterierne. Betina Boserup peger også på vigtigheden af at se på familiehistorien og dermed hvilke problemstillinger, man i den enkelte familie skal være opmærksomme på. Betina Boserup påpeger, at det bliver vigtigt at kunne måle sig med udlandet, når EU laver de nye Centres of Reference.

Fra lægeside gøres opmærksom på, at der findes to forskellige kriterier, nemlig Villefranche kriterierne og Beightons skala. Problemerne med disse to kriterier er, at der ikke er en "facitliste". Ifølge Villefranche kriterierne kræves 5 point for at være hypermobil, hvorimod Beightons kriterier kræver 4 point. Det største problem er hudproblematikken. Fra foreningens side gøres opmærksom på Villefranche kriterierne, hvor det

er beskrevet, af overstrækbarheden af huden kan være "stærkt varierende fra individ til individ og kan mangle helt ved den hypermobile type".

Viden og evne til at diagnosticere EDS og HMS bør ske på specialistplan, da det kræver øvelse/træning at stille disse diagnoser og skelne mellem dem – begge er arvelige. Lægerne påpeger, at problemerne kommer ind ved grænsetilfældene. Ofte er der en familær ophobning af diagnosen/symptomerne, og enhver læge er dybest i stand til at stille/fratage diagnosen, men et så sjældent syndrom bør centraliseres. Villefranche kriterierne er et forsøg på at gøre det klarere og lettere at stille diagnosen end efter de tidligere kriterier, det er nok også blevet bedre, men er stadig ikke entydige nok. Fra Rigshospitalet gøres opmærksom på ønsket om at arbejde hen imod et nyt internationalt møde vedr. diagnosekriterier – dette blev der også udtrykt ønske om ved konferencen i Sverige i 2004.

Der er uenighed om, hvordan arvelighedens betydning læses i Villefranche kriterierne. Genetikerne ser på en stamtavle

over en familie, men de mangler muligheden for test vedr. undertyper.

De to centre på henholdsvis Rigshospitalet og Skejby Sygehus har lavet en protokol, som man følger ved fremtidige undersøgelser for EDS. De fortæller, at de ikke kun fokuserer på hudproblemerne, men ser patienten som et helt menneske.

Ordstyreren peger på, at det fra bruger side er ønskeligt med en diagnose, idet en diagnose gør det nemmere i forhold til det sociale system. Lægeverdenen ser en diagnose som et pejlemærke, men der er også andre interessenter her, fx det sociale system. Der er EDS et mere magisk ord end HMS. Det kan konkluderes, at Villefranche kriterierne er mangelfulde.

Lægerne påpeger, at det ikke bør være diagnosen, der er afgørende i det sociale system, når lovgivningen siger, at man skal tage udgangspunkt i funktionsniveauet.

Center for Sjældne Sygdomme i Skejby har lavet en opgørelse over patienter henvist dertil mhp. afklaring af EDS-



diagnosen. 1/3 af de henviste har fået bekræftet denne diagnose.

Centret i Skejby har lavet et patientkort til EDS patienter med vaskulær EDS, dette kort indeholder patientens navn og cpr.nr. samt oplysninger om, hvortil der kan rettes kontakt, hvis patienten indlægges på andet sygehus. Det oplyses at alle med vaskulær EDS får udleveret kortet – dette gælder også dem, der følges på Rigshospitalet.

Fra Odontologisk Videncenter på Rigshospitalet gør man opmærksom, at patienter med EDS henvist dertil har en forventning om at få behandling.

Reglerne er dog således, at man kan henvises til et af de to videncentre og blive undersøgt der, men tilbagehenvises til hjemamt, som efterfølgende tager stilling til, om der kan gives økonomisk støtte til behandling. Mange har problemer med at blive bedøvet godt nok.

Hos ældre ses hos nogle problemer med, at emaljen springer af, og at tænderne knækker. En undersøgelse fra Belgien peger dog på, at der ikke er evidens for problemer med dentinen.

Det understreges fra foreningens side, at det er vigtigt, man som patient bliver set af en ekspert og ikke skal undersøges igen og igen. Det var netop derfor, vi gerne ville have centrene. Som patienter har vi aldrig ønsket at være undersøgelsesobjekter igen og igen på centrene, snarere det modsatte, det er også derfor vi som patienter ønskede og ønsker databaser, så vi har viden om prognosen og de forhold vore børn kan forvente. Ordstyreren peger på, at der fra foreningen er forvirring omkring diagnosticering flere gange, det er også et aspekt, man skal tage med. Det er ikke ligegyldigt for den enkelte, om man beholder diagnosen eller får en anden.

Målet for dette møde må være, at alle stiller diagnosen ud fra Villefranche kriterierne indtil videre. Fra Rigshospitalets side er ønske om at der arrangeres en samling for at lave nye kriterier (Køben-



havnerkriterierne/Danmarkskriterierne) i forbindelse med en stor reumatolog-konference i København i 2007. Det må være lægernes opgave at give ønskerne til de specialister, der har lavet Villefranche kriterierne. De skal også være med til at lave evt. nye kriterier. Den amerikanske forening stod for det praktiske og økonomiske i forbindelse med Villefranche i 1997. Edf ser ikke mulighederne for at lave et sådan arrangement hverken praktisk eller økonomisk.

Formål

- Ensartede kriterier for at stille diagnoserne EDS og hypermobilitet
- Adskille BJHS og hypermobil EDS – hvis de kan adskilles

Metode

- Skematisk opgørelse af kliniske kriterier/fund
- Objektiviserbare mål - og reproducerbare mål
- Måle hudens strækbarhed – enighed nationalt og bestemt også internationalt og med reproducerbare undersøgelsesteknikker

Fra Sjældne Diagnoser side peges på, at centrene allerede bruger den nye protokol og derfor diagnosticerer patienter ud fra denne i stedet for ud fra Villefranche kriterierne.

Som tidligere omtalt har centrene i

samarbejde lavet et skema/protokol, således at man fremover vurderer patienterne ud fra ens kriterier på de to centre.

Ordstyreren peger på, at et mål vel er ensretning af diagnoser og spørger, om der er samarbejde på tværs af grænser. Til dette svares, at man er startet op og forhåbentlig vil kunne forbedre dette fremover.

Ordstyreren konkluderer, at Villefranche kriterierne ikke er ordentlig nok beskrevet, men man er nødt til at sætte noget på for at gøre dem bedre. Hvad skal vi vægte for at sige, om patienten kommer over eller under spærregrænsen vedr. EDS-diagnosen eller ej? Genetikeren peger på, at der kan ses tilfælde, hvor en bedste-forælder har EDS-diagnosen, barnebarn også, men forælder ikke har det klart, og dette kan forklares ud fra helt forklarlig arvegang med forskellig penetrens. Der peges på, at der et videngenerende aspekt i at fastholde diagnoseafklaringen på centrene, hvor ekspertfunktionsopbyggelsen bør ligge, men også gerne udbygges på lokalt plan.

Der er enighed om at planlægge et nyt Lægemøde om ca. 1-1½ år.

Mødet blev holdt i en god atmosfære, og der var en frugtbar dialog på tværs.

Troja og jeg!

- Nej, jeg har ikke fået hund – men rollator.



Af
Bente Hansen

Fredag:

I dag brugte jeg min rollator for første gang! Jeg gik med den til fysioterapi, selv om der er lidt (for) langt og opdagede, at kommunen har sparet på vedligeholdelsen af fortovene. De ujævne fliser gav genlyd i mine håndled og arme. Men så kunne jeg jo også bedre forstå, hvorfor jeg så nemt snubler, når jeg går, og hvorfor mit bækkens ellers må opfange alle de stød, der kommer fra ujævnhederne.

På vejen hjem mødte jeg flere gamle bekendte. Preben kiggede op i luften, ned på fortovet og til begge sider, før han turde se mig i øjnene. Så måtte jeg jo spørge ham, om han kunne lide farven på mit nye køretøj. "Jamen, så gammel er du da ikke endnu", sagde den stakkels mand, og så ud som om nogen havde afsagt dødsdom over mig.

Erik på 82 år er min gamle lærer. Han kiggede oppe fra og ned og sagde "Den er smart! – jeg er sikker på, du bliver glad for den!" – og så kunne vi tale om alt muligt andet. Så jeg rankede ryggen og så alle forbipasserende i øjnene resten af vejen hjem.

Lørdag:

Nu har min mand været med ude at lufte mig og min rollator. Vi gik en tur langs havnen og mødte ingen bekendte. Han syntes, det gik MEGET langsomt i forhold til hans gangtempo. Ja, jeg har altid forsøgt at holde trit med ham og har ubevidst taget længere skridt, end mit bækkens havde godt af. Denne gang blev jeg ikke lige så træt af turen.

Søndag:

Jeg manglede ahornsirup og små, sprøde gulerødder, så vi gik i Irma, min rollator og jeg. Indkøbskurven passer faktisk fint oven på den – og så skal man først bukke sig ned, når varerne skal ned i indkøbsnettet. Måske er det Irma-kulturen, der gør det – måske rollatoren, men jeg oplevede, at folk var mere villige til at vente på mig ved kassen. Nu var det jo synligt, at jeg var handicappet – og langsom!

Mandag:

Jeg bor på 2. sal, så min rollator bliver parkeret i vores kælderrum eller i bilen over for vores opgang. Det giver sjove bemærkninger på parkeringspladsen – og de svider, for jeg vil jo vældig gerne have lov til at køre bil igen! I dag måtte rollatoren også transportere affaldsposer hen til containerne – og så blev den præsenteret for flere naboer. "Det er nu lidt synd for dig – i din alder" kom det (jeg er 51) – men det er jo ikke rollatoren,

der er synd for mig. Det er det, at jeg har brug for den.

Tirsdag:

Man kan faktisk transportere meget på en rollator. Nettet kan fyldes og jeg opdagede, at jeg kan have en indkøbspose med 2 kg kartofler og 1 kg gulerødder liggende på sædet – uden det falder af, hvis jeg bare har fat i posens håndtag.



Onsdag:

I dag havde jeg min rollator med på apoteket. Pigerne kiggede ikke anderledes på mig – før jeg satte mig ned på den og ventede på, at de fandt alle 5 slags medicin frem til mig. Det var første gang, jeg brugte den til at sidde på – og hvilken lettelse. Jeg kunne faktisk klare to ærinder mere, fordi jeg kunne hvile mig.

Nu har jeg haft min rollator i 8 dage – og jeg har brugt den hver dag siden. Jeg tog den først med udenfor på tredjedagen, men brugte den de første 2 dage – til at overveje, hvordan det nu var verden så ud! Nej, jeg mener, verden lignede sig selv, men jeg havde forandret mig!

Jeg var blevet en af de gamle i mit kvarter, der tussede af sted og var i vejen på fortovet. Ellers har jeg været stolt af at kunne gå pænt – men har så også kun kunnet gå i byen på de dage, hvor jeg havde det godt.

Jeg har haft tilbud fra kommunens ergoterapeut om rollator i mange år, men min stædighed stod i vejen, lige der hvor jeg skulle færdes med køretøjet. Jeg krympede mig i den grad ved tanken om, at skulle tusse af sted lige som de gamle her i kvarteret.

Nu har jeg brugt Troja i to måneder og kan ikke forestille mig et liv uden den. Den er blevet sikkerhed for, at jeg kan færdes i byen uden at falde over skæve fliser. Folk har vænnet sig til at rollatoren og jeg ankommer sammen, og det har gjort det lettere for mig.

PS. Min nye manuelle kørestol står også i vores kælderrum. Jeg har netop fået en ny model, som jeg sidder bedre i – men jeg har ikke kræfter til at køre den selv. Så næste projekt er at vænne mig til, at andre skal transportere mig rundt i kørestol!

Et alternativt hjælpemiddel



Af
Beke Grüner

Flipstick foldestol/stok

Via en af foreningens medlemmer har jeg set og anskaffet mig en Flipstick. Det er en aluminiumsstok med et håndtag, der kan foldes op, således at stokken kan bruges til at sidde på. Samtidig kan stokken, der også kan fås med højdeindstillelig, skridsikker gummifod, foldes sammen og lægges i en tilhørende lille nylon taske med skulderrem. Den er rigtig god at have med, hvis man får behov for at sidde ned, men dog er den lidt hård, så man kan ikke sidde på den i lang tid. Man kan evt. købe et geleovertræk til en cykelsadel og lægge på, når man skal sidde ned.

Desværre var det ikke muligt at finde en dansk forhandler, men via Google kan man med ordet "Flipstick" finde mange forhandlere i udlandet. Her er der også mange gode fotos. Prisen er meget varierende, fra ca. 145 Dkr.



Indmeldingsblanket til Ehlers-Danlos foreningen

Navne _____
Adresse _____
Postnr. _____ By _____
Tlf. _____ e-mail _____

Børn

Navn _____ Fødselsår/dato _____
Navn _____ Fødselsår/dato _____
Navn _____ Fødselsår/dato _____

- ☐ Voksne – kr. 100,00 pr. år
☐ Barn – kr. 25,00 pr. år
☐ Familie – kr. 250,00 pr. år
☐ Støttemedlem – kr. 150,00 pr. år

Underskrift _____

Send blanketten til Edf v/Lykke Rehder, Ellemosevej 50, 2900 Hellerup

Flytteanmeldelse til Ehlers-Danlos foreningen

Gammel adresse

Navne _____
Adresse _____
Postnr. _____ By _____
Tlf. _____ e-mail _____

Ny adresse

Navne _____
Adresse _____
Postnr. _____ By _____
Tlf. _____ e-mail _____



Husk at melde flytning

Send blanketten til Edf v/Lykke Rehder, Ellemosevej 50, 2900 Hellerup