

Bindeledet



ehlers-danlos
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark

Nr. 2, 15. Årgang - Juni 2011



Denne udgave indeholder blandt andet:

8 1 2011



Ansvarshavende redaktør:
Lykke Rehder

Indlæg skal sendes til:
**Ehlers-Danlos foreningen
i Danmark**
Ellemosevej 50
2900 Hellerup

Tlf.: 39 66 91 55
e-mail: lr@ehlers-danlos.dk
www.ehlers-danlos.dk

Indlæg bedes tilsendt som
vedhæftet fil til e-mail.

Indlæg optaget i bladet repræsenterer
kun de pågældende forfatteres
holdninger.

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

Oplag: 575 stk.

2006©Edf
ISSN 1601-8168

Grafisk produktion og tryk:
Sejers Bogtryk
Hørve Møllevej 2 · 4534 Hørve

Papir: EMAS + ISO godkendt
Farve: Vegetabilsk

For- og bagsidefoto + Årskursus-fotos:
Mark Hammer

Bestyrelsen



Formand
Foreningsvejleder

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



Kasserer

Hanne Lindhardt
Gyvelvænget 99
7730 Hanstholm
Tlf.: 22 66 45 88
e-mail: hl@ehlers-danlos.dk



Næstformand

Rikke Hammer
Furesøparkalle 31
3460 Birkerød
Tlf.: 38 34 00 22
e-mail: rk@ehlers-danlos.dk



Bestyrelsesmedlem

Inge Tørnel Jørgensen
Vandmandens Kvarter 66
6710 Esbjerg V
Tlf.: 75 15 70 55



Bestyrelsesmedlem

Jens Svendgaard
Krakesvej 96, Gram
8660 Svendborg
Tlf.: 86 57 10 49
e-mail: js@ehlers-danlos.dk



Suppleant

Karen Urskov Thomsen
6. Julivej 60
7000 Fredericia
Tlf.: 35 11 10 86
e-mail: kut@ehlers-danlos.dk



Suppleant

Anne Smidt Højsgaard
Præstelunden 19
8722 Hedensted
Tlf.: 22 85 68 79
e-mail: ash@ehlers-danlos.dk



Suppleant

Sara Jilsø
Baagøesgade 26, 1. tv.
4800 Nykøbing F.
Tlf.: 32 13 47 26
e-mail: sj@ehlers-danlos.dk



Suppleant

Tina Rasmussen
Sydhøjevej 160
5260 Odense S
Tlf.: 66 10 55 82
e-mail: tr@ehlers-danlos.dk

Nyt fra bestyrelsen



Lykke Rebder
Formand

Efter veloverstået Generalforsamling kan vi i bestyrelsen nu byde velkommen til tre nye suppleanter, nemlig Anne Smidt Højsgaard, Sara Jilsø Hansen og Tina Rasmussen. Det betød desværre også et farvel til foreningens hidtidige næstformand Jeanne Trier Andersen, som vi gerne vil takke for en stor arbejdsindsats gennem årene i bestyrelsen. Ny næstformand er Rikke Hammer.

Vi havde et rigtig godt Årskursus med dejlige deltagere, gode foredrag, god stemning og meget stor opbakning til bl.a. Kreativ auktion, hvor der var så mange forskellige, fine ting at købe. En helt igennem fantastisk god weekend.

I kort tid skal vi igen til Faaborgegnens Efterskole, hvor der skal holdes 2. Sommerkursus. Der er rigtig god opbakning til Sommerkurset i år, og jeg er helt sikker på, at vi alle nok skal få en fin uge på Fyn. Jeanne Trier Andersen har tilrettelagt et spændende program med både oplæg og andre aktiviteter i løbet af ugen.

Med dette blad får I et spørgeskema om foreningens arbejde. I bestyrelsen føler vi, at vi har brug for tilbagemelding vedr. vores arbejde. Gør vi det godt nok? Er der aktiviteter medlemmerne mangler? Der er mange spørgsmål, som kan være med til at give os input til det videre arbejde. Vi håber derfor på, at I vil tage jer tid til at besvare spørgeskemaet og returnere det til mig – senest 15. september.

På Generalforsamlingen under Formandens beretning fortalte jeg, at jeg er på valg til næste år og at jeg ikke genopstiller til formandsposten. Foreningen søger derfor en ny formand, og jeg håber rigtig meget, at en af jer har lyst til at tage over og videreføre vores fantastiske forening. Antallet af medlemmer vokser støt og roligt, og vi er i dag ca. 600 medlemmer samt 30 støttemedlemmer.

Er du interesseret, er du meget velkommen til at kontakte mig.

Vores **Landsindsamling** er stadig i gang, og vi håber på jeres støtte til denne. Den løber frem til 30. september, så der er masser af tid til at indbetale et bidrag til denne.

Gennem årene har vi fra flere medlemmer hørt om forskellige mave-tarm problemer, og Rikke Hammer har derfor tilrettelagt en Temadag i efteråret om EDS og mave-tarmproblemer. Vi håber at se rigtig mange af jer denne dag.

Når vi når august er det igen tid for Børneweekend, hvor den nye arbejdsgruppe har gjort et stort arbejde med planlægningen af weekenden.

Husk at både børn, forældre og bedsteforældre er meget velkomne.

Jeg håber, at I alle må få en god sommer.

Lykke Rebder

Indholdsfortegnelse

Nyt fra bestyrelsen	Side	3	Spørgeskema	Side	22
Årskursus 2011	Side	4	Temadag	Side	23
Generalforsamling	Side	6	Invitation til Børneweekend	Side	24
Vedtægter	Side	7	Program for Børneweekend	Side	25
Formandens beretning	Side	9	Landsindsamling	Side	26
Kan vi opnå konsensus mht. udførelse af kliniske test for hypermobilitet, hudforandringer m.m. og mht. kriterierne for EDS(HMS)?	Side	11	Afmærkning af handicap p-pladser	Side	27
Kroppens led - funktion og dysfunktion	Side	13	Fra medlem til medlem	Side	27
Farmakokinetik - "Lægemidler for Dummies"	Side	16	Anmeldelse af håndbogen "Sociale ydelser 2011!"	Side	28
Kreativ auktion - silent auction	Side	19	Lægemøde 2011	Side	30
Præsentation af nye bestyrelsesmedlemmer	Side	20	Facebook	Side	32
			Stop hetzen	Side	33
			Kalender	Side	34

Årskursus 2011

En smuk solskinsdag mødtes en del af foreningens medlemmer til Årskursus 2011, som denne gang fandt sted i Kalundborg.

Vi havde valgt at holde Årskurset på Kalundborg Vandrehjem, for det var der, at foreningen blev startet for 15 år siden, og derfor syntes vi i bestyrelsen, at det kunne være fint at fejre fødselsdagen samme sted.

Fredag eftermiddag startede med Generalforsamling, hvor alt som vanligt foregik i god ro og orden. Vi fik valgt en ny – udvidet – bestyrelse, som jeg glæder mig meget til at arbejde sammen med.

Den kreative auktion var planlagt til at løbe af stablen om fredagen, og de mange fine ting blev lagt frem, så alle kunne gå en runde og finde ud af, hvad man var interesseret i.

Efter middagen var overlæge Lars Remvig fra Reumatologisk Klinik på Rigshospitalet på programmet. Han holdt en supergodt foredrag om problematikken omkring diagnosticering af hypermobil Ehlers-Danlos og/eller hypermobilitetssyndrom. Han fik virkelig synliggjort problemet, så det kunne forstås, og så deltagerne også kunne fornemme lægernes frustration over uklare kriterier.

En meget stor tak til Lars Remvig for at tage turen til Kalundborg og holde sit rigtig gode oplæg.

Derefter var det tid at slutte den kreative auktion, som indbragte ca. 4000 kr. til foreningen – en stor tak til alle bidragsydere – både med de fine ting og med at købe - til auktionen.

Lørdag formiddag havde vi gruppearbejde fordelt på en gruppe for børn, en gruppe for unge, en gruppe



for vaskulære og en gruppe for resten af de voksne. Snakken i de forskellige grupper gik livligt, og mange emner blev vendt i løbet af de par timer, der var afsat til gruppearbejdet.

Lørdag eftermiddag tog fysioterapeut Mette Holm fat. Hendes foredrag havde overskriften "Kroppens led - funktion og dysfunktion". Mette Holm forklarede om de forskellige typer af led, som vi har i kroppen. Ved hjælp af små film viste hun, hvordan de enkelte led arbejder. Hun fik også forklaret forskellen på luksation og sublüksation, så det blev klart, at man godt kan føle, at et led af "ude af led" (luksation), men at der ofte kan være tale om, at leddet "sidder lidt forkert" (subluksation).

Der var mange spørgsmål til Mette Holm, og jeg er sikker på, at vi alle blev lidt klogere på vores led. En stor tak til Mette Holm for hendes fine oplæg.

● I lørdagmiddagen var der kommet assistance til det flinke personale på vandrehjemmet, idet Tjener-Jørgen gjorde sin entre. Jørgen gik rundt og sikrede sig, at alle havde det godt, lige som han også sørgede for, at der var en ordentlig køkultur ved buffeten – han havde dog brug for et par gange at trække det røde kort! Tjener-Jørgen fortalte os også om sin store drøm, nemlig at optræde i Las Vegas. Han spurgte, om vi ikke havde lyst til at se, hvad han foreløbigt havde øvet til sit show. Selvfølgelig havde vi det, og derefter fik vi hele hans Las Vegas show – som var rigtig fint, men nok skal bearbejdes lidt, inden han tager turen til Las Vegas ☺. En stor tak til Tjener-Jørgen for assistance ved middagen og for at vise os sit show.

Efter middagen var det tid for tombolaen. Der var rigtig mange flotte gevinster, og lodderne blev hurtigt udsolgt. Jeg tror, at de fleste vandt et eller andet. Tak til jer alle for jeres fine gevinster og jeres køb af lodder.

Søndag formiddag skulle vi have hørt neurolog Ulf Frejvall fra Sverige. Desværre var han blevet syg og dermed forhindret i at komme. I stedet fik deltagerne et fremragende oplæg af Rikke Hammer, som er uddannet farmakonom og lægemiddelkonsulent. Rikke holdt et oplæg med overskriften "Nyttig viden om lægemidler". Her blev gennemgået lægemidlers virkning og bivirkninger, og det blev bl.a. tydeliggjort for deltagerne, hvorfor det er vigtigt at tage sin medicin regelmæssigt, således, at man opnår steady state effekten. En stor tak til Rikke for med meget kort varsel at præsentere et supergodt oplæg.

Der var meget stor opbakning til auktionen, tombolaen, salg i butikken og køb af gavebeviser – alt i alt indbragte weekenden ca. 18.000 kr. til foreningen – til gavn for os alle, og der skal derfor lyde en meget, meget stor tak til alle jer, der bidrog til dette flotte resultat og dermed en stor tak til alle jer, som deltog. Tak for jeres engagement, gode humør og opbakning til foreningen. Håber, at se jer igen til et andet arrangement.

Lykke Rehder

Generalforsamling

Generalforsamling for Ehlers-Danlos foreningen i Danmark blev afholdt den 13. maj 2011 på Kalundborg Vandrehjem, Stadion Alle 5, 4400 Kalundborg.

Valg af dirigent og referenter

Som dirigent foreslås og vælges Keld Rehder.

Som referenter vælges Tina Rasmussen og Louise Sig Steffensen.

Formandens beretning

Lykke Rehder aflægger beretningen. Der er ingen kommentarer til denne.

Aflæggelse af det reviderede regnskab samt fremlæggelse af budget

Kasserer Hanne Lindhardt aflægger det reviderede regnskab og efterfølgende fremlægges budgettet for 2011. Eneste kommentar er ønsket om, at der af regnskab og budget fremgår, at beløbet er i kr.

Indkomne forslag

§ 3: Her ønsker bestyrelsen følgende indsat: *Der påhviler ikke foreningens medlemmer nogen personlig hæftelse for foreningens påhvilende forpligtelser. Alene foreningens kapital hæfter.*

§ 8: Her ønsker bestyrelsen ændring af antallet af suppleanter, således at der kommer til at stå: *Ved den ordinære generalforsamling vælges hvert år 1-4 suppleanter til bestyrelsen for et år ad gangen.*

Der vælges to stemmetællere: Anne Smidt Højsgaard og Michelle Schmidt.

Begge forslag vedtages enstemmig (38 stemmer afgivet).

Fastlæggelse af kontingent for 2012

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent: Voksne 100 kr., børn 25 kr., husstand 250 kr., støttemedlem 150 kr.

Kontingentet for 2012 fastlægges til ovenstående beløb.

Valg til bestyrelsen

Ifølge vedtægterne er kassereren og 1 bestyrelsesmedlem på valg.

Desuden ønsker bestyrelsen valgt 4 suppleanter.

Kasserer Hanne Lindhardt genvælges for 2 år.

Som nyt bestyrelsesmedlem vælges Inge Tornel Jørgensen for 2 år.

Som suppleanter vælges Karen Urskov Thomsen, Anne Smidt Højsgaard og

Sara Jilsø Hansen – alle for 1 år.

Tina Rasmussen melder sig til den ledige suppleantpost og vælges til denne for 1 år..

Valg af statsautoriseret revisor

Bestyrelsen foreslår genvalg af Hakon Dahm Spliid. Revisoren genvælges.

Eventuelt

Karin Ingleby giver en tak til bestyrelsen, fulgt op af gaver til bestyrelsen.

Der er et spørgsmål vedr. vaskulær-kontoen, som blev oprettet efter Maria Larsens død i december 2010, bestyrelsen orienterer om kontoen.

Ovenstående referat er godkendt af Tina Rasmussen og Louise Sig Steffensen.

Lykke Rehder

Vedtægter for Ehlers-Danlos foreningen i Danmark - (EDf)

§ 1. Foreningens navn er **Ehlers-Danlos foreningen i Danmark (EDf)**.

Foreningen har hjemsted under den til enhver tid siddende formands adresse.

§ 2. Foreningens formål er

- At arbejde for central behandling for personer med Ehlers-Danlos syndrom (EDS).
- At udøve rådgivende og informerende virksomhed over for de primære medlemmer og deres familier og fremme netværkssamarbejdet mellem disse.
- At udbrede kendskabet til Ehlers-Danlos syndrom til gavn for personer med EDS.
- At støtte og fremme forskningen i relation til Ehlers-Danlos syndrom.
- At tage kontakt med tilsvarende udenlandske foreninger.

§ 3. Medlemskab og kontingent

Som primære medlemmer optages alle med Ehlers-Danlos syndrom, samt deres pårørende.

Det tilkommer endvidere læger, institutioner og privatpersoner med interesse for patienter med Ehlers-Danlos syndrom samt for deres medicinske og sociale problemer, at blive støttemedlemmer.

Tilskud til foreningen medfører normalt ikke medlemskab, med mindre der udtrykkes ønske herom fra tilskudsyderen. Kontingentet fastsættes af generalforsamlingen og gælder for følgende kalenderår, ligesom kontingentbetalingen følger kalenderåret fra 1. januar til 31. december.

Der påhviler ikke foreningens medlemmer nogen personlig hæftelse for foreningens påhvilende forpligtelser. Alene foreningens kapital hæfter.

§ 4. Til foreningen søges oprettet en faglig komite, bestående af læger og andre fagrelevante personer. Komiteen skal virke som rådgivende organ for foreningen og sundhedsvæsenet.

§ 5. Foreningens øverste myndighed er generalforsamlingen.

§ 6. **Ordinær generalforsamling** afholdes i 1. halvår.

Der indkaldes til ordinær generalforsamling senest 4 uger før.

Indkomne forslag skal være foreningen i hænde senest 3 uger før.

Alle forslag skal være medlemmerne i hænde senest 8 dage før generalforsamlingen.

Ekstraordinær generalforsamling afholdes efter bestyrelsens skøn, - eller efter skriftligt krav fra mindst en tredjedel af de primære myndige medlemmer.

Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling skal ske med mindst 14 dages varsel og senest 28 dage efter at kravet er fremkommet til bestyrelsen.

Stemmeret har alle medlemmer, der er myndige, bortset fra støttemedlemmer.

Generalforsamlingen er beslutningsdygtig uanset fremmøde.

Alle afstemninger afgøres ved almindeligt stemmeflertal. Der kan stemmes ved fuldmagt, dog højst med 2 pr. fremmødt person, ud over egen stemme, dog kan der altid brevstemmes. Brevstemmer skal være generalforsamlingen i hænde på afstemningstidspunktet.

Vedtægtsændringer kræver to tredjedels majoritet af de fremmødte.

Forslaget skal fremgå af dagsordenen.

§ 7. Dagsorden

Den ordinære generalforsamling består af følgende punkter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning fremlægges.
3. Aflæggelse af de reviderede regnskab samt fremlæggelse af budget.
4. Indkomne forslag, der skal være bestyrelsen i hænde senest 21 dage før generalforsamlingen.
5. Fastlæggelse af kontingent.
6. Valg af formand i lige år, valg af kasserer i ulige år samt suppleanter.
7. Valg af statsautoriseret revisor.
8. Eventuelt.

§ 8. Foreningens ledelse består af en på generalforsamlingen valgt bestyrelse på 3 - 5 medlemmer.

Formand og kasserer vælges direkte i henholdsvis lige og ulige år, øvrige bestyrelsesmedlemmer vælges for 2 år ad gangen, således at 2 vælges i lige år, når formanden vælges og 1 i ulige år, når kassereren er på valg.

Ved den ordinære generalforsamling vælges hvert år 1 - 4 suppleanter til bestyrelsen for et år ad gangen.

Genvalg kan finde sted.

Bestyrelsen fastlægger regler for indtræden af suppleanter.

Støttemedlemmer kan ikke vælges til bestyrelsen.

Foreningens løbende forretninger varetages af bestyrelsen.

Bestyrelsen kan nedsætte et eller flere arbejdsudvalg til at hjælpe sig med specielle opgaver.

Der udarbejdes og arkiveres referat fra alle bestyrelsesmøder. Referatet forelægges til godkendelse ved første efterfølgende bestyrelsesmøde.

Bestyrelsesmøderne er åbne for alle medlemmer.

§ 9. Foreningen kan modtage bidrag af enhver art, herunder offentlige tilskud, samt testamentariske gaver (arv).

§ 10. Foreningens regnskab følger kalenderåret og revideres af den på generalforsamlingen valgte revisor.

§ 11. Foreningens opløsning eller ændring i vedtægterne kan kun ske, hvis det vedtages med to tredjedels majoritet på en beslutningsdygtig generalforsamling med dette punkt på dagsordenen, og der skal samtidigt anføres begrundelse for forslaget.

I tilfælde af foreningens opløsning tilfalder foreningens midler - efter generalforsamlingens bestemmelse - en dansk forening med et beslægtet formål, eller der oprettes et legat til gavn for mennesker med Ehlers-Danlos syndrom og/eller til medicinsk forskning.

Vedtaget på stiftende generalforsamling, Kalundborg Vandrehjem
den 12. maj 1996, revideret den 3. maj 1997, 5. juni 1998, 16. april 1999 og 13. maj 2011



Lykke Rehder
formand



Hanne Lindhardt
kasserer

Formandens beretning

At se tilbage på 2010 er at se tilbage på en stor arbejdsindsats fra rigtig mange - især i forhold til vores 4. Nordiske Konference, som blev afholdt i Den Sorte Diamant den 3. september.

2010 er et år, vi i bestyrelsen er stolte af. At gennemføre et projekt som den nordiske konference kræver en stor indsats – først og fremmest fra arbejdsgruppen, som bestod af Betina Boserup, Jeanne Trier Andersen og undertegnede. Betina og Jeanne ydede en meget stor indsats i forbindelse med denne dag – og de efterfølgende to dage, hvor vi afholdt først en Konferencedag for medlemmer med flere af oplægsholderne fra dagen før samt den 5. september, hvor der var specielt fokus på mennesker med vaskulær EDS og deres pårørende.

I forbindelse med afholdelsen af dagen for vaskulære, skal der også lyde en stor tak til Inge Tornel Jørgensen. Inge gjorde her et stort stykke arbejde. Det var meget dejligt at der til denne dag var repræsentanter fra både Klinik for Sjældne Handicap på Rigshospitalet og for Center for Sjældne Sygdomme på Århus Universitetshospital Skejby – en stor tak til jer for at komme den 5. september.

Det var helt fantastisk at få hele to amerikanske oplægsholdere til Danmark, og vi skylder både Peter Byers og Brad Tinkle en meget stor tak for at de ville komme hertil og for at stille op alle tre dage til gavn og glæde for både professionelle og foreningens medlemmer.

Tilbagemeldingerne på både den nordiske konference samt de to efterfølgende dage har været rigtig gode – dejligt at få den respons, som er meget vigtig – også i forhold til det fremtidige arbejde i foreningen.

En stor tak til alle oplægsholdere både på selve konferencen og på de efterfølgende dage.

Vi havde selvfølgelig også vores Årskursus, som blev lidt anderledes end oprindeligt tænkt, idet det pga. konkurs på kursussted måtte flyttes fra Falster. Vi var meget heldige, at vores fantastiske samarbejdspartnere i Nordjylland – Feriecenter Slettestrand – var i stand til at hjælpe os med husly til Årskurset, som igen blev en succes.

Senere på året gik turen igen til Nordjylland til vores Børneweekend, der som sædvanlig blev en succes.

Jeanne Trier Andersen, som havde stået for tilrettelæggelsen af denne weekend, spurgte ud i forsamlingen, om der var andre, som ville tage over vedr. næste års Børneweekend – altså den, der skal afholdes i år. Det var meget, meget dejligt at opleve, at flere medlemmer straks bød ind på arbejdsopgaven, og denne arbejdsgruppe har gjort et meget flot stykke arbejde – stor tak til jer også. Vi glæder os til årets Børneweekend i august.

Vi måtte desværre endnu engang aflyse vores Ungdomsweekend. I bestyrelsen er vi meget kede af, at det igen ikke lykkedes at samle de unge, men vi giver ikke op og håber på, at det kan lykkes på et eller andet tidspunkt.

Som noget nyt prøvede vi i 2010 at afholde et Velkomstmøde for nye medlemmer af EDF – og en succes var født. Det blev ikke kun til et Velkomstmøde, men også til et mini-Velkomstmøde en aften, og ved de to møder blev der vendt mange problemstillinger i forbindelse med at have EDS.

I løbet af 2010 har flere af foreningens medlemmer fået hjælp fra vores socialrådgiver Bodil Davidsen. Vi er meget glade for at kunne tilbyde medlemmerne hjælp fra Bodil.

Vi er nu godt i gang med 2011, som er Jubilæumsår – 15 år.

Vores socialrådgiver Bodil Davidsen fortsætter også i år – til gavn for medlemmerne af EDF. Vi kan se, at behovet for Bodil bliver stadig større, idet mange medlemmer oplever at få afslag på ydelser, som de tidligere har fået uden problemer. Retorikken omkring handicappede er blevet mindre pæn over de senere år, og desværre får handicappede rundt omkring i flere kommuner skylden for kommunens økonomiske problemer.

Vores første arrangement i 2011 var et Velkomstmøde på Sjælland, og vi har planer om at afholde et i Jylland senere på året.

Vi har valgt at lægge vores Årskursus i år på Kalundborg Vandrehjem – der hvor foreningen startede for 15 år siden. Jeg forstår ikke, at der allerede er gået 15 år. Jeg husker stadig den dag, hvor Betina Boserup, Anja Ankjær og jeg stod og ventede på deltagerne til det første møde og den stiftende Generalforsamling. En forening blev skabt, og siden er det bare gået derudad. Vi har stadig en pæn medlemstilgang, og vi er nu ca. 600 medlemmer og 30 støttemedlemmer.

Til juli skal vi for 2. gang have Sommerkursus, og det finder igen sted på den fantastiske Faaborgegnens Efterskole. Jeg er sikker på, at vi også denne gang får en rigtig god uge med foredrag, erfaringsudveksling og mange andre aktiviteter.

Til august er det igen tid for Børneweekend, og arbejdsgruppen har lavet en – synes jeg – fantastisk weekend med en blanding af oplæg og aktiviteter, specielt tror jeg, at overlæge Annette Haagerups snak med børnene vil blive et hit. Til vores allerførste møde – i Kalundborg for 15 år siden – havde vi også en læge, som talte med børnene, og hans ord kan stadig huskes.

Til september er det planen, at afholde en Temadag om Ehlers-Danlos syndrom og mave-tarmproblemer. Rikke Hammer har fundet to rigtig gode oplægsholdere, som vil føre os gennem en spændende dag. Vi hører fra

medlemmer, at rigtig mange oplever mave-tarmproblemer af forskellig slags, og vi har derfor valgt at sætte fokus på dette emne og håber, at mange af jer har lyst til at tage turen til Odense.

Vores Landsindsamling er i gang og løber frem til 30. september, så der er stadig mulighed for at støtte denne. Som nævnt mange gange skal foreningen hvert år have 100 gavegivere – dette for at kunne opretholde vores godkendelse efter §8 og § 12 i Ligningsloven – begge paragraffer drejer sig om fradrag for gaver efter forskellige regler.

Der er stadig et stykke vej til de 100, så vi håber på jeres opbakning også i år.

At vi nu er i gang med 2011, betyder også, at jeg er i gang med mit sidste år som formand. Jeg er på valg til næste år og genopstiller ikke til formandsposten. Jeg håber - og tror - på, at der blandt medlemmerne er en, som har lyst til at tage over og fortsætte arbejdet med vores fantastiske forening.

Jeg vil slutte af med en stor tak til alle i bestyrelsen for jeres arbejdsindsats og – ikke mindst - stor tak til jer medlemmer, for I er og bliver de vigtigste.

Tak for endnu et dejligt og udbytterigt år sammen.

Lykke Rehder

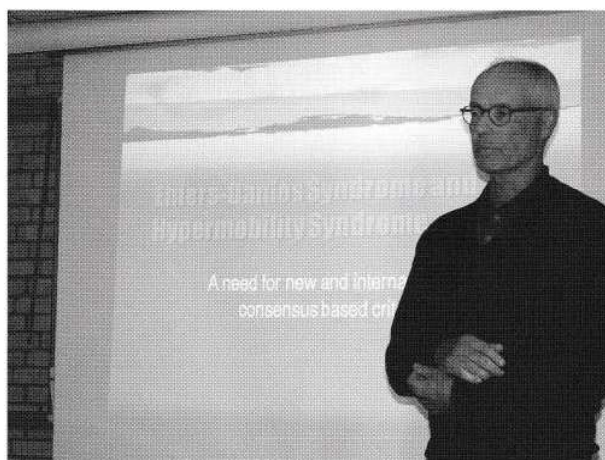
Kan vi opnå konsensus mht. udførelse af kliniske test for hypermobilitet, hudforandringer m.m. og mht. kriterierne for EDS/HMS?

Lars Remvig (LR), som er overlæge på Reumatologisk Klinik på Rigshospitalet, fortæller, at hans interesse for hypermobilitet går en del år tilbage, og at det har resulteret i, at han i de sidste ca. 10 år har været optaget af hypermobilitetsforskning og derved også forskning i Ehlers-Danlos syndrom.

Der er som bekendt ret store problemer med de to syndromdiagnoser: Ehlers-Danlos syndrom hypermobil type og hypermobilitetssyndrom (HMS), og der er behov for en konsensusbaseret revision af kriterierne. Hvorfor skal vi have konsensusbaserede kriterier? Det skal vi, fordi det giver grundlag for, at alle er enige om veldefinerede sygdomsenheder, og dermed kan man bedre målrette behandling og fortælle om, hvordan fremtiden måske vil forme sig.

Et syndrom er en sygdom karakteriseret ved en blanding af symptomer og objektive fund. Der findes faktisk mange sygdomme, hvor man ikke bare ved en enkelt undersøgelse kan be- eller afkræfte en diagnose. Ved syndromer skal der være forekomst af flere forskellige symptomer og/eller objektive fund.

De kliniske tegn ved generaliseret led hypermobilitet kan testes på flere måder. Det optimale ville være, at der fandtes en facitliste, men sådan er det ikke. Det kan også tage lang tid, hvis man hver gang skulle gå igennem alle led for at bedømme, hvad patienten fejler. Man er blevet enige om test af nogle få led, og det er lillefinger, tommelfinger, knæ, albuer og om man kan nå gulvet med hænderne og strakte knæ, de såkaldte Beighton tests. Hvorfor netop disse led? I starten var der ikke megen forklaring om, hvordan testene skulle udføres, blot fotos, der viste testene. LR har fundet forskellige fotos af forskellige måder at udføre testene på. Det er ikke ligegyldigt, hvordan testene udføres, og de bør udføres på samme måde af alle læger, som vurderer, om patienten har EDS eller ej. At udføre testene forskelligt kan medføre, at patienten får diagnosen hos en læge, men ikke hos en anden læge - fordi de undersøger på forskellig vis, kan de komme frem til forskelligt resultat.



Vi er nødt til at komme frem til en specifik måde at teste dette på og at blive enige om denne måde, for at kunne gøre det ens og kunne komme til samme resultat.

Når en patient undersøges for Ehlers-Danlos, vurderes også hudstrækbarheden. På Reumatologisk Klinik er der lavet test på hudstrækbarhed i samarbejde med overlæge Susanne Ullman fra Dermatologisk afdeling på Bispebjerg Hospital, og det viste sig, at man udførte undersøgelsen på hver sin måde - og dermed også med forskellige resultater. Ingen ved hvilken metode, der er den rigtige målemetode. Vi bruger på Rigshospitalet at teste på indersiden af underarmen og er ved vores undersøgelser kommet til at 3 cm's strækbarhed, når man kun griber huden (og ikke inkluderer underhuden) kan tages som udtryk for at være over normalen. Den gennemsnitlige strækbarhed hos kontrolpersonerne var ca. 1,8 cm.

Når man undersøger for EDS ser man også efter ar - deres størrelse og udseende - også her er det vigtigt, at det gøres på samme måde. I gældende kriteriesæt vurderer man også hudens konsistens - ved klassisk EDS er den karakteriseret ved at være blød, dejagtig. Vore undersøgelser af dette hudtegn peger imidlertid på, at to undersøger kun kommer til samme resultat i 50 % af tilfældene. Man må derfor overveje, om dette tegn skal med i en kommende revision af kriterierne.

Vi skulle gerne have konsensus, og vi skulle gerne have et relevant antal kliniske tegn. Vi har brug for

at teste tegnene for reproducerbarheden – hvis ikke reproducerbarheden er høj, vil patienten ikke med sikkerhed få den samme diagnose, hvis vedkommende bliver undersøgt af en anden læge!

Villefranche kriterierne er delt op i major og minor kriterier, men der er ikke anført, hvor mange major og hvor mange minor kriterier, der skal være til stede for at få diagnosen Ehlers-Danlos. Villefranche kriterierne beskriver heller ikke, hvordan testene skal udføres.

Til dato er der ikke funder nogen kollagendefekt hos personer med hypermobil EDS.

Det er ikke altid helt nemt at være hverken læge eller patient.

Man kan forsøge at komme frem til konsensus via et Delphi studie. Delphi studie er en gammel undersøgelsesmetode. Der er visse fordele ved denne undersøgelsesmetode – man behøver ikke at organisere og samle folk, hvilket gør den billigere. Enhver deltager har sin egen mening, er ikke underlagt nogen andres, som fx en chef. Der er selvfølgelig også ulemper ved denne undersøgelsesmetode – det er vigtigt, at svarene håndteres af uafhængige mennesker, således at der ikke gjort noget ved svaret for at få det til at fremstå bedre.

Vi må have pålidelige test for at kunne stille pålidelige syndrom diagnoser. Pålidelige test skal være reproducerbare fx mellem to undersøgere.

Hvad ved vi rent faktisk på nuværende tidspunkt? Der er stadig en igangværende diskussion i Danmark og ude omkring i verden om hypermobilitetssyndrom og Ehlers-Danlos hypermobil type er en og samme diagnose eller to forskellige diagnoser. Nogle læger mener, at det er en og samme diagnose, andre mener, det er to forskellige syndromer.

LR fortæller, at blandt dem, der henvises til undersøgelse for EDS/HMS, er ca. 90 % kvinder, hvilket ikke svarer til forekomsten af "almindelig" hypermobilitet blandt normalbefolkningen.

Det er vigtigt og bydende nødvendigt at udvikle en standardprotokol for test af ledhypermobilitet og gøre arbejdet for udarbejdelse af nye kriterier.

Lars Remvigs foredrag var meget spændende og satte virkelig fokus på problemstillingen omkring Ehlers-Danlos hypermobil type og hypermobilitetssyndrom – og viste at frustrationen ikke kun er hos patienterne, men også hos lægerne.

En meget stor tak til Lars Remvig for at synliggøre problemstillingen mellem Ehlers-Danlos hypermobil type og hypermobilitetssyndrom.

Lykke Rehder

Kroppens led - funktion og dysfunktion

Mette Holm (MH) er fysioterapeut på Århus Universitetshospital, reumatologisk afdeling – et sted hvor man bl.a. udreder patienter for EDS. Mette Holm har gennem årene både i det private og offentlige system arbejdet med personer med EDS - både holdtræning og individuel træning.

Når man har EDS, er bindevævet er det store problem. Bindevævet er det væv, vi har mest af, og det findes stort set overalt. Bindevævet består af celler, der danner tråde = armering, som skal holde sammen. Fordi trådene ligger hulter til bulter hos personer med EDS, er det ikke så stærkt, som det burde være.

Mette Holm forklarer om opbygningen af et led og gennemgår derefter de forskellige typer af led. Gennemgangen ledsages af små film, som viser de enkelte leds bevægelse – dette er sammen med de plastikmodeller af led, som MH har medbragt, med til at virkelig at synliggøre leddets funktion.

Et ægte led er opbygget efter følgende principper:

- Indeholder en ledhule, to bruskklædte ledflader, leddet er omgivet af en synovialmembran
- Ledbrusken er en støddæmpende mekanisme
- Ledkapslen (og ledbånd) er fyldt med receptorer, der registrerer ledstillingen

Glidlede

- Findes bl.a. i ryggen mellem ledtappene (facetled) og i fod- og håndroden
- Fladerne i ledet er tilnærmelsesvis plane
- Begrænset bevægelighed pga. stram ledkapsel

Hængsel-led

- Findes f.eks. i knæ, albue og fingerled
- Ledhovedet er valseformet og ledskålen er tilsvarende fordybet
- Stramme og stærke sideligamenter sikrer at ledflader holdes sammen
- Løs kapsel på for- og bagsiden af leddet sikre stor bevægelighed



Drejeled

- Findes i underarmen og i leddet mellem ribben og ryghvirvler
- Et en-akset led, hvor bevægelsen er en rotation i knoglens længderetning

Saddelled

- Det bedste eksempel er tommelfingerens rodled, hvor der dog også kan foregå en vis rotation
- De to ledflader er konveks-konkave, har altså en modsatrettet sadelform

Elipsoidled / ægled

- Er i reglen et meget stabilt led, men leddet findes bl.a. i håndleddet, og da håndroden består af mange små knogler, bliver den samlede bevægelighed meget stor.
- Ledhovedet bevæger sig som et æg i et æggebæger

Kugleled

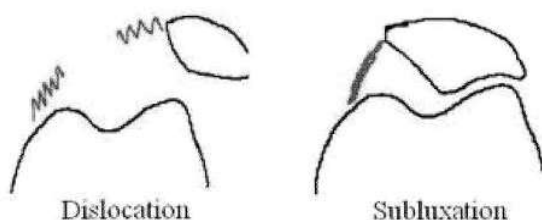
- Skulder- og hofteled er kugleled, fingerens grundled er et indskrænket kugleled (en strakt finger kan bevæges som et kugleled)

- Et kugleformet ledhoved, der passer i en ledskål
- Er ofte omkranset af stærke ligamenter, der forstærker ledkapslen

I skulderen er der et relativt stort ledhoved og en lille ledhule, som er forbedret med en ledlæbe. Musklerne er de primære stabilisatorer på skulderleddet og kommer fra skulderen og sidder fast på ledhovedet. Det er vigtigt, at man ikke hele tiden har aktivitet i et led, som fx skulderleddet. Det vil give smerter og udrætning af leddet.

Hofterleddet er ikke så ustabil som skulderleddet, idet der her er tale om en større ledskål, hvorved leddet bliver mere stabilt. Der er mange muskler og sener rundt om hofterne. Hvis muskelstyrken ikke er så god, som den burde være, kan senerne trække sig sammen – det kan give en del problemer i hoften. Ischiasnerven kan fx irriteres af stramme muskler omkring hoften.

Efter at have gennemgået de forskellige led, går Mette Holm over til at forklare forskellen på luksation/dislokation ("gået af led") og sublaksation ("leddet sidder forkert, men er ikke gået af led"). For mange er det rigtig svært at skelne mellem de to tilstande, idet begge giver smerter og ofte også bevægeindskrænkning. Nedenstående to billeder viser forskellen på de to tilstande.



En luksation kan give varige skader på sener og ledbånd som fx overrivning. En sublaksation er et resultat af nedsat styring af et led - når der ikke er tilstrækkelig aktiv eller passiv stabilitet (muskler eller ledbånd) risikerer et led at sublaksere. Senerne er forlængelsen af musklen og er den del, der sidder fast på knoglen.

Sublaksation er ofte resultat af forkert styring af et led, fx ved en pludselig bevægelse, hvor man ikke har fået aktiveret sine muskler. Det kan gøre lige så ondt, som hvis leddet er lukseret.

Jo mere løs man bliver, des sværere bliver det at mærke det.

- Mange luksationer/sublaksationer giver skader på de passive strukturer
- Strukturerne bliver slappe - som en mør elastik
- Det bliver sværere at holde leddet inden for den neutrale zone

Både ved luksation og sublaksation er behandlingen RICEM:

R = rest (hvile i mindst 8 timer)

I = ice (is skal på akut, jo før jo bedre – kan begrænse hævelsen af leddet)

C = compression (få lagt en forbindelse efter undersøgelse – forbindelse kan være med til at forhindre væskeudtrædning)

E – elevation (fx hævet benende i sengen ved luksation/sublaksation af knæ og/eller ankel formindsker hævelse, og at der ikke kommer så meget blod til området og giver dermed mindre dunken i leddet)

M- movement (lige så vigtigt som hvile er bevægelse, så der kommer cirkulation i leddet. Hvis man derfor fx ligger med en forstuvet ankel, skal man bevæge anklen) RICEM skal bruges i 48 timer og derefter bruges leddet til smertegrænsen. RICEM kan være med til at gøre skaderne mindre.

Stabilitet af led er vigtigt, og stabiliteten i kroppens led er et samspil mellem

- Et passivt system: Ledflader, ledkapsel, ledbånd, menisk osv.
- Et aktivt system: Muskler
- Et kontrol system: Nervesystemet, hjernen
- Systemerne er i stand til at kompensere for hinanden, hvis der er fejl i de andre systemer

- Alle led har en neutral zone
- I ledbevægelser inden for neutralzonen er det passive system uden spænding

Der er det passive system, som består af fx menisk, som ikke kan strækkes, og der er det aktive system, som er sener og muskler.

Hos personer med hypermobile led er der en øget risiko for at det kan gå galt

- Det hypermobile led har øget bevægelighed i alle retninger

- Dvs. det passive system ofte aktiveres ved bevægelse i leddet (fordi det aktive system ikke kan holde leddet i neutralzonen, og kontrolsystemet ikke kan koordinere det aktive system)
- Hermed strækkes ledkapsel, ledbånd osv. uhensigtsmæssigt

Når man har hypermobile led, har man øget bevægeudslag i alle retninger. Man sætter stræk på sine passive strukturer, når man er i yderled, men man har ikke opdaget det. Man kan se fx sener som en elastisk - jo flere gange de overstrækkes, det slappere bliver senerne. Det er en ond cirkel, man skal have styr på.

For personer med hypermobile led er træning vigtigt, således at man får mere styr på sine led og bliver mere opmærksom på yderstillinger, således at man kan forsøge at undgå at komme derud.

HUSK med hypermobile led

- Er dit væv længere tid om at respondere på træning
- En rask person er ca. 6-8 uger om at reagere på styrketræning, med Ehlers-Danlos er det 2-3 gange så lang tid

- Det samme gælder for ledbånd- og seneskader

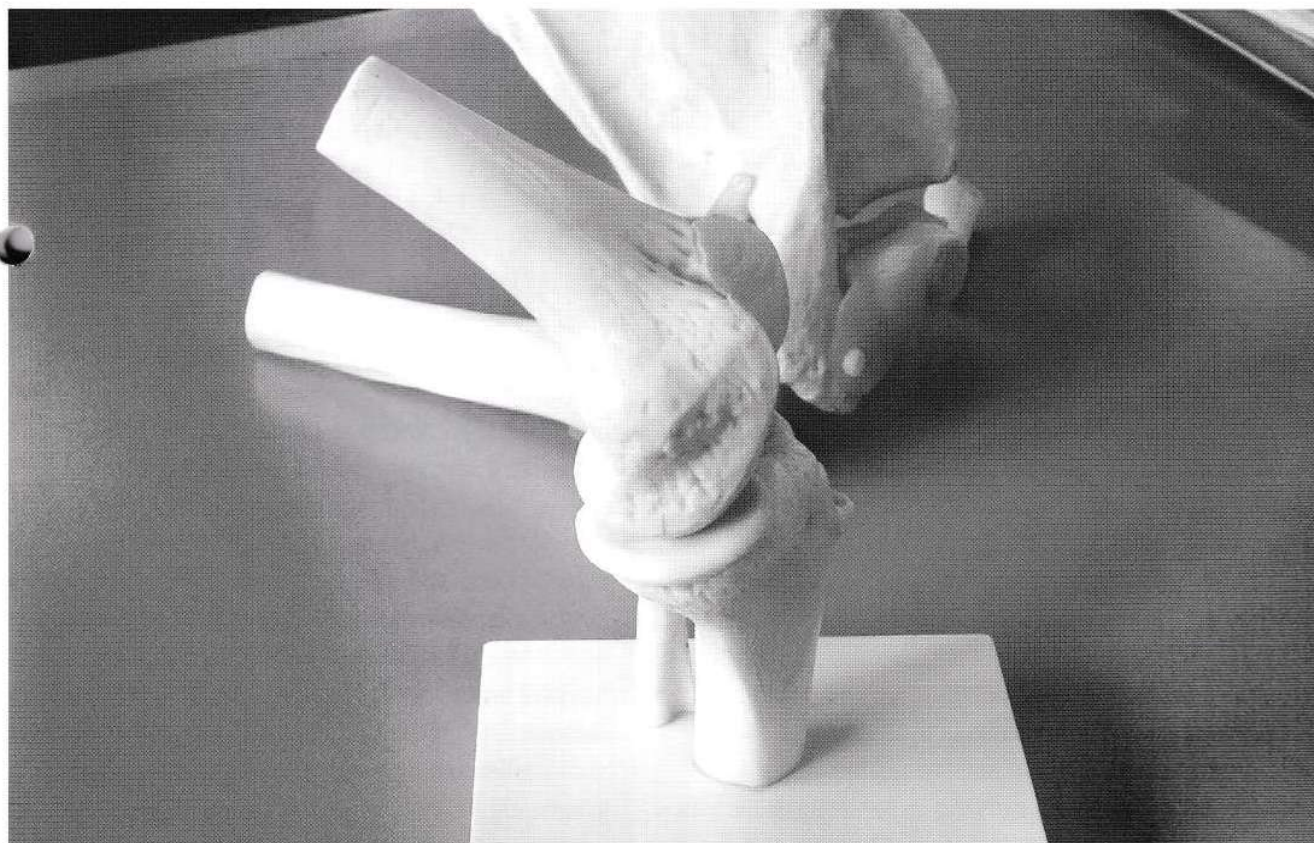
Det er en god ide sammen med en fysioterapeut at lave træning, således at man kan få en vurdering af, om det er den rette træning og om træningen udføres korrekt.

Mange med hypermobile led oplever problemer med slimsække (bursa). Irritation af slimsække kan skyldes mindre god styring af musklerne omkring leddene. Det bedste, man kan gøre, er at træne musklerne omkring leddet. Desuden er det vigtigt at undgå de bevægelser, som irriterer slimsækken. Den har en praktisk funktion, idet den nedsætter friktionen og derved afhjælper, at det i stedet bliver senen, som er irriteret.

Der var rigtig mange spørgsmål til Mette Holm, både omkring ledproblemer og træning.

En stor tak til Mette Holm for et meget spændende foredrag, som bl.a. gjorde tilhørerne klogere på forskellen mellem subluksation og luksation og desuden gav forslag til forskellige øvelser. De små film undervejs var helt klart med til at gøre det meget synligt for tilhørerne, hvordan de forskellige led arbejder.

Lykke Rehder



Farmakokinetik – "Lægemidler for Dummies"



Lægemidlers skæbne i organismen

Generelt: For at et lægemiddel kan virke er det nødvendigt, at det bringes i kontakt med de celler, væv eller organer, hvor det skal virke. Lægemidler til systemisk brug (almen virkning) skal først optages i blodet, før det kan nå ud til de steder, hvor man ønsker virkningen. Det er logisk, at lægemidlet ikke kun når det ønskede sted, men fordeles i hele kroppen – og det kan give uheldige bivirkninger – enhver behandling er derfor en balance mellem ønskede og uønskede virkninger. Forudsætningen for at opnå virkning er, at koncentrationen af medicinen på det ønskede sted er høj nok til at give effekt. Både dosis og farmakokinetik (Lægemidlers skæbne i organismen) spiller en rolle i denne sammenhæng. Nedenfor er en række centrale farmakokinetiske begreber forsøgt forklaret.

Absorption: For at et lægemiddel kan virke, skal det først optages i blodet. Absorption er et udtryk for optagelse af et lægemiddel i det cirkulerende blod. De fleste lægemidler indtages oralt (gennem munden) som tabletter eller kapsler. Herfra bliver lægemidlet ofte nedbrudt i mavesækken eller tarmen og derefter optaget i blodbanen. Hvor hurtigt absorptionen foregår, afhænger af flere faktorer – absorptionshastigheden er derfor et udtryk for, hvor hurtigt en medicin optages i blodet

Virkning: Stort set alle lægemidler virker som agonister eller antagonist. I kroppen findes forskellige receptorer (modtagere), der modtager signalstoffer. Når et signalstof sidder fast på receptoren, udløses en reaktion – en effekt. Der findes receptorer til alle forskellige funktioner i kroppen – og dermed tilsvarende signalstoffer. Lægemidler efterligner disse signalstoffer i deres udseende og virkning. Dermed kan lægemidlet sætte sig i receptoren (modtageren) og udløse reaktionen i stedet for det naturlige signalstof. Reaktionen kan dermed kontrolleres, hvilket udnyttes til behandling af sygdomme.

Når et lægemiddel hjælper med til at øge den naturlige signalstof-effekt kaldes lægemidlet en agonist, og hvis det er med til at bremse signalstof-effekten kaldes det en antagonist. Man kan sige, at antagonisterne sætter sig på receptorerne og blokerer for de naturlige signalstoffer.

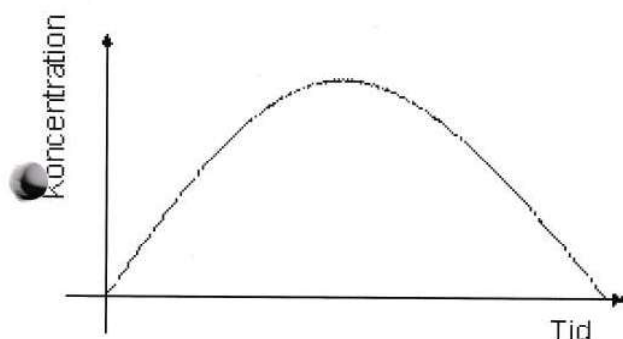
Formulering: Når man taler om farmaceutisk formulering, mener man den form, som lægemidlet er fremstillet i – det kan være tabletter, kapsler, injektion, salve osv. Nogle lægemidler destrueres af mavesyren og lægemidlet bliver ødelagt, og derfor er formuleringer af disse lægemidler så smart konstrueret, at de er syreresistente, så de først nedbrydes i tarmen – disse vil ofte være kapsler, men kan også være tabletter, hvis overflade er behandlet med noget, der kan modstå syren. Det er naturligvis vigtigt ikke at knække eller dele disse lægemidler, da overfladebehandlingen skal være intakt. Andre lægemidler er formuleret som depot-præparater. Det betyder, at man har formuleret lægemidlet på en måde, så man indtager en større mængde lægemiddel, men at stoffet frigives langsomt over længere tid. Tabletten eller kapslen er konstrueret på en sådan måde, at lægemidlet frigives langsomt med en fast dosis. Dette hjælper på at opnå tilvænning, og man skal heller ikke gå og huske på at tage sin medicin hele tiden. Nogle smerte-præparater fås som plastre, der langsomt frigiver en konstant mængde lægemiddel over flere dage, konceptet er det samme. Sugetabletter optages gennem mundhulen så medicinen på den måde undgår mavesyren og leveren. Det er derfor vigtigt at sugetabletter ikke synkes for hurtigt.

"First-Pass-Effekt": I tarmen optages langt de fleste lægemidler, der indtages oralt. Herfra bliver lægemidlet kørt igennem leveren, før det når ud i blodbanen, det sker også med den mad, vi spiser. Det er som nævnt først, når lægemidler når blodbanen, at de virker. Leveren har bl.a. til opgave at rense vores blod, og det er specielt interessant, når man taler om "first-pass-effekt". First-pass-effekten er lægemidlets første passage gennem leveren. Hver gang et lægemiddel passerer leveren, vil noget af det blive nedbrudt – for til sidst at være totalt væk.

Det betyder, at den mængde lægemiddel, man indtager oralt ikke er den samme mængde, man kan måle i blodet – for lægemidlet har forinden passeret leveren, hvor det er blevet nedbrudt første gang. Det er nemlig sådan, at leveren kun kan nedbryde en vis mængde ad gangen. Og lægemidlet passerer derfor igennem leveren flere gange, før det er total nedbrudt.

Får man derimod en injektion, et drop, sugetablet eller en suppositorie (til brug i endetarmen), vil lægemidlet komme direkte i blodbanen og derfor uden om leveren i første omgang – og dermed undgå first-pass-effekten – absorptionshastigheden vil være meget kort, og den mængde, man giver, vil stort set være den samme, man kan finde i blodbanen. Derfor behøver man nogle gange en mindre mængde lægemiddel ved injektion eller drop end ved oralt indtag, for at opnå samme effekt.

Når lægemidlet har været tilstrækkeligt mange gange gennem leveren er det totalt udskilt – ofte gennem urinen.



Plasmakoncentration: Her er tale om den målbare mængde lægemiddel i blodet. Jo højere plasmakoncentration, jo større koncentration af lægemiddel i blodet. I og med leveren jo nedbryder lægemidler, vil plasmakoncentrationen falde i takt med, at nedbrydningen finder sted. Den vil være højest, når alt lægemidlet er absorberet og lavest, når det hele er

lægemidler har brug for samme enzymesystem til at omdanne og udskille sig. De to lægemidler kan derfor hæmme hinandens udskillelse, men faktisk også fremme den. Man kalder dette for interaktioner.

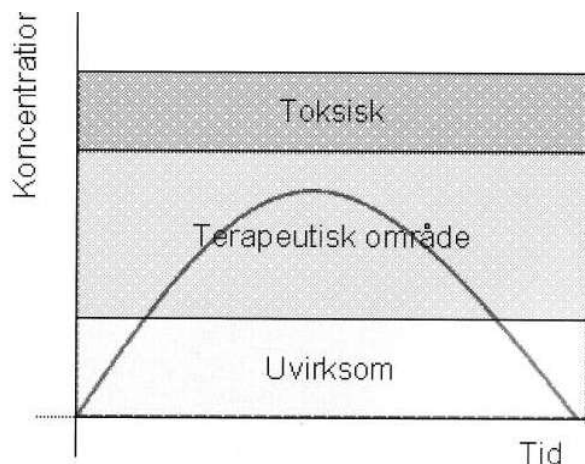
Dosering: For at kunne finde rette dosering af et lægemiddel, må man bl.a. opveje effekt og bivirkninger. Nogle lægemidler kan man give i en høj dosis, før man oplever bivirkninger, for andre er grænsen mindre. Man kan ikke sammenligne styrken på forskellige stoffer med hinanden. For Panodil gælder eksempelvis, at man anbefaler 1000 mg til voksne, mens anbefalingen for Ipren er 200 mg. Der er her tale om to forskellige stoffer, der umiddelbart virker på samme måde – smertestillende, men medicinsk virker på forskellig måde – og det er som at sammenligne æbler og bananer.

Men fælles for alle lægemidler gælder, at man skal have en vis dosis for overhovedet at opnå en virkning, og at man kan overdosere alle lægemidler. Igen er grænsen for nogle større mellem virkning og overdosering, end den er for andre. Man taler om det terapeutiske område. Terapeutisk område er altså et udtryk for sammenhængen mellem plasmakoncentration og virkning. Er plasmakoncentrationen for lav, er man under virkningseffekt, og er den for høj er man i toksisk felt – giftigt.

Det er derfor vigtigt, at man altid følger den dosering, lægen har givet, for undgå overdosering, og ligeledes heller ikke tage mindre end foreskrevet, da man kan ende i det uvirksomme område og tage pillerne uden

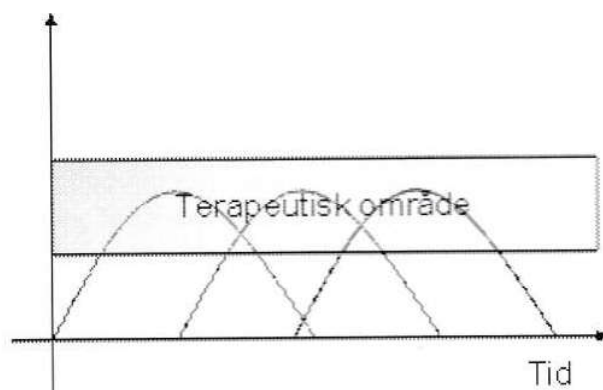
Halveringstid: Når man indtager et lægemiddel, vil der gå et stykke tid, før det virker – dette varierer alt efter, hvor hurtigt lægemidlet optages i kroppen. Herefter vil leveren hele tiden nedbryde stoffet, hver gang det passerer. Man kan i blodet måle halveringstiden – hvornår halvdelen af den indgivne mængde er tilbage. Herved finder man også ud af, hvor længe man kan forvente, at lægemidlet virker.

Udskillelse: Leveren har nogle enzymesystemer, der omdanner lægemidler til ufarlige og uvirksomme forbindelser. Der findes op i mod 20 forskellige enzymesystem-familier, men det er langt fra nok til at omdanne de op i mod 1.200 lægemidler, der findes i Danmark alene. Derfor deles mange lægemidler om de forskellige enzymesystem-familier. Det fungerer udmærket, og giver kun problemer, hvis to forskellige



Intervaller: Mange af os tager medicin mod smerter, og mange har hørt, at man skal tage sin medicin fast hele døgnet – også selv om man ikke har ondt. Dette er der en god forklaring på, som man kalder steady-

state. For nedbrydningen af lægemidler betyder, at man hele tiden svinger mellem at være i virksomt og ikke virksomt felt – terapeutisk område. Tager man en ny dosis på fast tidspunkt, vil man kunne få den nye dosis til at virke, når den gamle aftager. Man siger, at der skal gå 4-5 halveringstider, før man opnår steady-state. Ved at tage lægemidlet fast og opnå steady-state undgår man, at man synker i virkning, og at effekten udebliver. Ligeledes taler man ved nogle lægemidler om tilvænning – i smertebehandlingssammenhæng som regel ved opioider (morfin præparater) og svagere virkende opioider (en gruppe lægemidler bl.a. dolol og kodein). Her oplever mange træthed, kvalme og svimmelhed som bivirkninger – og disse kan til dels undgås ved tilvænning – ved at man vænner kroppen til stoffet.



Interaktioner: Ved interaktion forstås det forhold, at to lægemidler ved samtidigt indtag kan forstærke eller formindske hinandens virkning. Interaktioner kan også forekomme mellem lægemiddel og føde/alkohol. Man kan på apoteket eller hos lægen høre, om der er interaktioner mellem de lægemidler man får, og så kan man sørge for at tage dem forskudt. I nogle tilfælde kan det være en fordel med interaktioner, og man kan tage lægemidler med dette som formål, men oftest vil det betyde, at man ikke skal tage to interagerende lægemidler samtidig.

Lægemidler og føde: Nogle lægemidler kan med fordel indtages med føde, andre bør man tage på tom mave. Generelt kan man sige, at absorptions hastigheden sænkes, hvis man samtidig spiser. Hvis man ønsker en hurtig virkning, kan det derfor være en fordel at tage medicin på tom mave. Vær dog opmærksom på, at nogle lægemidler har en lokalirriterende virkning på mavesækken, og tages disse på tom mave, kan man opleve mavesmerter mm.

Lægemidler og deres virkning er et meget komplekst område med mange farlige faldgrupper. Vær derfor ikke tilbageholdende med at spørge din læge eller dit apotek om råd – og læs altid indlægssedlen.

Ovenstående er referat af mit oplæg på Årskursus 2011.

Rikke Hammer

Kreativ auktion - silent auction

Som bekendt havde et af foreningens medlemmer foreslået, at vi afholdt en kreativ auktion i forbindelse med Årskurset. Dette både fordi det kunne skaffe penge til foreningen, men også fordi det kunne være en inspiration for andre at se, hvad der laves af kreative ting rundt omkring i de små hjem.

Der kom rigtig mange og meget forskellige fine ting til auktionen – nogle blev endda sendt af medlemmer, som ikke selv havde mulighed for at deltage i Årskurset. Der var bl.a. syltetøj, kryddersalt, malerier, net med foreningens logo broderet på, forskellige strikkede ting, syltede citroner og meget andet.

Interessen for de mange ting var stor, og nogle ting var særligt eftertragtede, så man som interesseret var

nødt til at blive stående ved tingen for at sikre sig, at man hele tiden kunne byde op, hvis der kom en anden interesseret forbi.

Auktionen indbragte ca. 4000 kr. til foreningen – til gavn for os alle sammen.

En meget stor tak til alle jer, som har været kreative og sendt eller medbragt de mange flotte ting til vores auktion.

Jeg håber, at vi kan lave en lignende auktion på et senere tidspunkt.

Lykke Rebder



Nye bestyrelsesmedlemmer



Jeg hedder Anne Smidt Højsgaard, og jeg er valgt ind i bestyrelsen som suppleant for et år. Jeg er gift med Thomas og sammen har vi Andreas, der har hypermobil EDS. Vi er ikke selv bærere af EDS. Jeg glæder mig til at kunne give foreningen en hjælpende hånd det næste års tid, for der er som altid spændende opgaver at tage fat på.

Anne Smidt Højsgaard



Jeg hedder Sara Jilsø, er 24 år gammel, og har den glæde det næste årstid at være suppleant i foreningens bestyrelse. Jeg har været medlem af foreningen i små tre år, efter jeg noget vildfarende kontaktede foreningen, da jeg skulle udredes. Da fik jeg en god og kyndig rådgivning på et meget praktisk niveau, siden er det de mere personlige erfaringer, som der er gemt blandt foreningens medlemmer, som jeg nyder glæde af. Jeg har fået stillet diagnosen hypermobil EDS, hvilket for mig har betydet, at jeg har haft lettere ved at acceptere nogle ting i mit liv og ikke mindst min fortid. Men diagnosen hjalp mig kun så langt, som nævnt er det nemlig erfaringerne blandt medlemmerne, der gør det lettere at forholde sig til de udfordringer, livet jo stiller. Derfor finder jeg foreningen relevant, og jeg vil derfor gøre mit til at støtte op om dens aktiviteter.

Privat bor jeg sammen med min kæreste på Falster, hvor jeg er født og opvokset - derfra hvor min verden går. Jeg er uddannet ergoterapeut og arbejder pt. på Sjælland som underviser inden for social- og sundhedsområdet. Min fritid går pt. meget med at finde mig tilrette i mit job, men jeg nyder at være aktiv fysisk, med det udgangspunkt jeg har.

Sara Jilsø



Jeg hedder Tina, er 41 år gammel.

Jeg er gift med Morten, og vi har to børn: Mike på 15 og Fie på 11.

Lige for tiden er jeg i praktik, med henblik på et fleksjob.

I vores fritid er vi drageflyvere og tager hele Danmark rundt til forskellige festivaler, hvor vi viser hvor mange forskellige drager der findes.

Jeg er helt ny i foreningen, da jeg først fik stillet diagnosen EDS af den hypermobile type i april måned,

Jeg er utroligt glad for, at der findes en forening, som EDS, for hvor skulle man ellers finde svar på de 1000 spørgsmål, man lige pludselig står med, når diagnosen er stillet.

Derfor glæder jeg mig til at kunne give noget tilbage. Det gælder både til bestyrelsen og medlemmer.

Tina Rasmussen



Spørgeskema om Ehlers-Danlos foreningens arbejde

EDf's bestyrelse har indset, at der i arbejdet for medlemmerne skal prioriteres meget nøje. Bestyrelsen består af personer, der enten selv har EDS eller er pårørende. Derfor kan vores arbejdsindsats i perioder svinge meget. Vi vil det hele, men kan kun det halve. Det er derfor, der er behov for en prioritering.

Vi har brug for at vide, om vi bruger vores kræfter på den – for jer – bedste måde. Vi kunne også godt tænke os nogle flere hænder. Derfor har vi brug for jeres tilbagemelding, og vi håber, at du/I vil tage den nødvendige tid til at svare på spørgeskemaet. Uddyb meget gerne svarene. Edf er også DIN forening. Vær med til at præge den.

Såvel personer med EDS som pårørende er velkomne til at udfylde skemaet.

I er velkomne til at udfylde skemaet anonymt. I skemaet er der imidlertid plads til at komme med ønsker om at deltage i konkrete arbejdsopgaver. I så fald skal vi bede om navnet.

Blandt de indsendte besvarelser trækkes der lod om to gavekort på en værdi af 500 kr. til en landsdækkende forretning efter eget valg - og her skelnes der ikke mellem positiv eller negativ kritik. Ønsker du/I at deltage i lodtrækningen, har vi naturligvis også brug for dit/jeres navn .

Har du yderligere kommentarer til foreningens arbejde, er du velkommen til at notere disse.

Vi vil gerne have dit/jeres svar senest **15. september 2011**.

På forhånd tak.

Rikke Hammer

Temadag om Ehlers-Danlos syndrom og mave-tarm problemer

24. september 2011

på Ledernes ConferenceCenter, Rugårdsvej 590, 5210 Odense NV

Efter ønske fra mange medlemmer, har foreningen arrangeret en Temadag om EDS og mave – tarm problemer, hvor vi vil gennemgå alle de problematikker, der følger med vores EDS-maver.

Læge, ph.d. Jakob Burcharth fra Herlev Hospital vil gennemgå hele fordøjelsessystemet generelt samt især lægge vægt på, hvad man som EDS'er kan have af udfordringer og komplikationer. Jakob Burcharth vil også komme ind på de forskellige undersøgelsesmetoder, og hvor man skal være på vagt ved disse.

Derudover vil ernæringsvejleder Mia Damhus fra Center for Ernæring og Terapi komme og fortælle en masse om kosten, og også om, hvordan vi selv kan være med til at hjælpe vores krop til at få de bedste muligheder for at fungere. Mia Damhus vil komme vidt omkring og ikke kun koncentrere sig om den fordøjelsesvenlige kost, men også komme ind på, hvad man som EDS-patient kan have glæde af at spise.

Der er alt i alt lagt op til en spændende og informationsrig dag – det var oprindeligt planen, at vi ville afholde en hel Temaweekend, men vi har desværre ikke fået de nødvendige penge, og er derfor nødt til at presse programmet sammen og kun bruge lørdagen.

Program for Temadagen

09.30-10.00: Ankomst og morgenmad

10.00-12.30: Jakob Burcharth's oplæg

12.30-13.15: Frokost

13.30-16.00: Mia Damhus's oplæg

16.00-17.00: Afslutning og sandwich

Vel mødt

Rikke Hammer

EDf afholder igen Børneweekend

Den 26. - 28. august 2011

Traditionen tro bliver også denne Børneweekend afholdt på Feriecenter Slettestrand, Slettestrandvej 142, 9690 Fjerritslev – www.slettestrand.dk. Kurset er igen i år for familier med børn mellem 0-15 år, og både børn, søskende, forældre og bedsteforældre er hjertens velkomne.

Fredag aften kommer overlæge, ph.d. Stense Farholt og holder oplæg for de voksne - "Spørg om EDS - gennemgang af sygdommen og opdatering om den seneste forskning". Der er mulighed for at spørge om alt, hvad man har på hjertet om sygdommen. Imens Stense taler med de voksne, vil Annette Haagerup, overlæge, dr. med., have en fortrolig samtale med børnene, både EDS'ere og søskende, hvor børnene vil have mulighed for at få svar på deres spørgsmål omkring EDS. Efter ca. en time med børnene, vil Annette Haagerup slutte sig til Stense Farholt og de voksne, og sammen vil de to lave en opsummering og afrunding på aftenens emner.

Lørdag formiddag kommer handicapidrætskonsulent Jørn Erik Simonsen fra DHIF (Dansk Handicap Idræts-Forbund) og fortæller om alternative idrætsgrene og kommer med forslag til aktiviteter, når man har EDS.

Midt på formiddagen løber "Den Store EDS-Olympiade" af staben. Dette er en aktivitet, hvor ALLE kan deltage – unge som gamle, EDS'ere som ikke-EDS'er. Kom frisk og vær med til at dyste i alverdens sjove og mærkelige aktiviteter, både fysiske og mentale! Jørn Erik Simonsen og Lone Skadkær Jensen (selv EDS'er) styrer slagets gang. Olympiaden er tænkt som et indslag, hvor vi skal arbejde sammen i hold på trods af handicap – og forhåbentlig få en sjov times tid i hinandens selskab. I tilfælde af, at der skulle findes et vindende hold, vil der være præmie-overrækkelse lørdag aften.

Lørdag eftermiddag står i vandets tegn med »Dykning og sjov i/ved poolen«. Her kan du prøve at trække vejret under vand sammen med en dykker, hvis du har lyst. Du kan også prøve at svømme med snorkel og lede efter ting under vand. For de 3-5 årige vil der være sjov med vand ved siden af poolen - dette kan du også deltage i, hvis du ikke kan/vil svømme, men tøj, der kan tåle at blive vådt, vil være en fordel. Alle børn, der har lyst, er velkomne, men vi forventer, at forældrene er behjælpelige mht. omklædning og bad. Husk at tilmelde dig på tilmeldingssedlen, sådan at vi på forhånd kan lave holdene. Vel mødt til et par våde sjove timer

Søndag kommer en bandagist og holder oplæg om personlige hjælpemidler, som bandager og skinner. Hvad hjælper bedst vores EDS-børn og hvorfor?

Udover oplæggene skal vi selvfølgelig også holde lotteri om gaver lørdag aften, hvorfor det er vigtigt at huske mindst **én gave pr. deltager**. Vi vil lave forskellige lotteri-serier, så gaverne kommer til at "passe lidt" til den kommende modtager. Sæt derfor et klistermærke på gaven, om det er til en dreng eller pige, aldersgruppe 0-5 eller 6-?, eller om det er til voksne.

Som altid er det også uhyre vigtigt, at vi får leget, grinet og snakket sammen ... så derfor – vel mødt – til både nye såvel som gamle medlemmer!

Der vil under de faglige indlæg være mulighed for børnepasning.

*Camilla Nørgaard Jensen, Dennis Mølgaard Pedersen, Louise Sig Steffensen
Rikke Grove Heidemann og Lone Skadkær Jensen*

Program for EDF's Børneweekend

26. - 28. august 2011

Feriecenter Slettestrand, Slettestrandvej 142, 9690 Fjerritslev

Fredag den 26. august

Fra kl. 15.00	Ankomst og indkvartering
16.00 – 16.30	Eftermiddagskaffe med kage
16.30 – 17.00	Velkomst og præsentation
18.00 – 19.00	Middag
19.00 – 20.00	Stense Farholt, overlæge, ph.d. "Spørg om EDS - gennemgang af sygdommen og opdatering om den seneste forskning"
	Annette Haagerup, overlæge, dr. med. "Hvordan er det at være barn og enten at have et familiemedlem med EDS eller at have det selv?" (kun for børn)
20.30 – 21.00	Stense Farholt og Annette Haagerup: Fælles opsummering og afrunding
20.30 – ???	Erfaringsudveksling om EDS

Lørdag den 27. august

8.00 – 9.00	Morgenmad
9.30 – 10.30	Handicapidrætskonsulent Jørn-Erik Simonsen fra DHIF fortæller om alternative idrætsgrene og forslag til aktiviteter, når man har EDS.
10.30 – 10.45	Forfriskninger
10.45 – 12.00	"Den Store EDS – Olympiade", hvor vi vil afprøve nogle af de alternative aktiviteter af – ALLE kan deltage ☺ Jørn-Erik Simonsen og Lone Skadkær Jensen (selv EDS'er) styrer slagets gang.
12.00 – 13.00	Frokost på Feriecenter Slettestrand
14.00 – 15.00	Dykning og sjov i/ved poolen – hold 1
15.30 – 16.30	Dykning og sjov i/ved poolen – hold 2
17.00 – 18.00	Præsenter din familie (fælles leg/aktivitet for alle deltagere)
18.30 – 20.00	Middag
20.00 – ???	Kåring af Olympiadens vindere, amerikansk lotteri samt erfaringsudveksling om EDS

Søndag den 28. august

8.00 – 9.00	Morgenmad
10.00 – 12.00	Oplæg ved bandagist om personlige hjælpemidler, som bandager og skinner. Hvad hjælper bedst vores EDS-børn og hvorfor?
12.00 – 13.00	Frokost og tak for denne gang.

Der tages forbehold for ændringer af programmet.

Der vil under de faglige indlæg være mulighed for børnepasning.

Landsindsamling

På nuværende tidspunkt har foreningens 15. Landsindsamling været i gang i ca. 3 måneder. Der er indkommet 4.300 kr. på Landsindsamling – hvilket ikke er så meget, som de foregående år.

Landsindsamlingen fortsætter frem til 30. september 2011, så der er stadig mulighed for at give et bidrag til denne, og vi håber derfor, at der stadig er nogle af jer, som har lyst til at støtte foreningens Landsindsamling til gavn for alle med Ehlers-Danlos syndrom.

Bidrag er vigtige på mere end én måde: Nogle af de offentlige tildelinger, foreningen får, er nemlig afhængige af de beløb, foreningen selv indsamler ved Landsindsamlingen.

Midlerne fra indsamlingen er øremærkede til information om bindevævsdefekten Ehlers-Danlos syndrom; folk ved simpelthen for lidt om EDS. Selv inden for behandlingssystemet møder man ofte manglende kendskab til syndromet. Det vil vi gerne gøre noget ved.

Brug girokonto 1-658-2972 eller netbank konto 3264-0016582972 (Danske Bank). Bemærk ved elektronisk indbetaling, at kontonummeret er et andet, end du måske har indstillet som fast modtager. Det skyldes lovkrav om, at Landsindsamlingen har sin egen konto.

Ved at støtte Landsindsamlingen, bidrager du til større forståelse omkring EDS både i offentligheden og blandt behandlere og hjælper os til at målrette endnu flere tilbud til dig og din familie.

Vi vil glæde os over hver en krone fra dig og andre, så derfor opfordrer vi dig, din familie, din arbejdsplads og alle andre til at donere et beløb, stort som småt.

Vær opmærksom på SKATs regler for gaver: Gaven skal være på minimum 50 kr. og gavegiverens cpr.nr. / firmaets cvr.nr. skal oplyses (har du oplyst cpr.nr./cvr.nr. tidligere, behøves det naturligvis ikke gjort igen).

Landsindsamling

fra 1. marts til 30. september 2011

Girokonto 1-658-2972 eller netbank 32640016582972 (Danske Bank)

Afmærkning af handicap p-pladser

Det kan de fleste steder lade sig gøre at få etableret afmærkning af en handicapparkeringsplads ved egen bopæl og arbejde. Det har tidligere været muligt at få bevilget oprettelsen som et hjælpemiddel, uanset hvor man bor. Det blev desværre lavet om for nogle år siden, så kommunen nu har beslutningskompetence på offentlig vej, mens det er ejeren/administratoren, der har beslutningskompetencen på privat vej. Det gælder for eksempel på parkeringsarealer, der tilhører almennyttige boligselskaber og andelsboligforeninger. Dækning af udgiften er således i disse tilfælde et mellemværende mellem den handicappede og boligselskabet/bestyrelsen, det vil sige, at du kan komme til at betale for materialerne. Det er også op til beslutningstageren lokalt at beslutte, om man vil tillade afmærkning af p-pladsen med registreringsnummer. Hvis du er så heldig at have en p-plads, der er afmærket med nummer, skal du således være opmærksom på, at det ikke er alle steder, det er sådan, når du skal besøge et fremmed sted. P-pladser i et boligområde uden butikker eller fælleshuse i nærheden vil således stort set altid være oprettet på foranledning af en beboers konkrete parkeringsbehov, og du bør i en sådan situation undlade at benytte pladsen.

Ovenstående bringes med tilladelse fra 'Ha' bil nyt'

Rikke Hammer

Tjek din registreringsattest, hvis du kører minibus

Hvis du kører nedstolet minibus bør du tjekke din registreringsattest. Når bussen ombygges fra minibus til anvendelse som handibus, skal den samtidig omregistreres til personbil, for at den må køres med lille kørekort. Der er set eksempler på, at der er sket fejl i processen, så køretøjet ikke blev omregistreret. Det medførte et bødeforlæg af anseelig størrelse, da den pågældende blev standset af politiet i en rutinekontrol. Der skal stå "Personbil" under type på registreringsattesten. Hvis der står "Stor personbil" er den gal.

Ovenstående bringes med tilladelse fra 'Ha' bil nyt'

Rikke Hammer

"Fra medlem til medlem"

Elektronisk patientjournal på hospitalet

Et af vores medlemmer gør opmærksom på, at der kan opstå problemer rundt omkring på hospitalerne ved overgang fra papirjournal til elektronisk patientjournal. Problemet er at ikke alle oplysninger fra papirjournalen altid kommer med over i den elektroniske patientjournal.

Hvis man bliver indlagt akut, er det vigtigt, at der står de rigtige oplysninger i hospitalets journal, således at det fx er nævnt, at patienten har Ehlers-Danlos syndrom lige som også oplysninger om fx allergi over for visse typer medicin kan være livsvigtig.

Vores medlem har oplevet, at der manglede en del vigtige oplysninger i vedkommendes nye elektroniske journal – vær derfor opmærksom på dette.

Lykke Rebder

Anmeldelse af håndbogen "Sociale ydelser 2011"

"en håndbog i den sociale lovgivning. I let og overskuelig form" - "giver hjælp til at danne sig et overblik over de offentlige ydelser"

Med den introduktion i forordene og på bagsiden forventer man en let tilgængelig og ikke mindst læsevenlig introduktion til de forskellige sociale ydelser, man som "zebra" borger, kan komme i berøring med. Det stemmer sådan set også meget godt overens med indholdet af bogen. Men overblik er i denne bog et nøgleord. Ikke fordi den ikke synes korrekt og præcis, men fordi den omhandler mange emner på dens 140 sider. Da det er en håndbog er den heller ikke tænkt at skulle læses fra ende til anden, men som et opslagsværk. Den har et brugbart stikordsregister, der gør det let at finde det område, der har relevans for ens situation.

Bogen er opdelt i 4 overordnede kategorier. Derudover findes der et kort kapitel omhandlende "socialsikring over landegrænser", som jeg ikke vil beskrive nærmere.

Arbejdsmarked og uddannelse

Dette kapitel gennemgår de gængse regler inden for dagpenge (via A-kasse medlemskab), kontanthjælp og uddannelsesstøtte (SU).

Sygdom og arbejdsskade

Gennemgår meget relevante emner som man som funktionsbesværet kan komme ud for; såsom sygedagpenge, sygesikring (også under rejse) og arbejdsfasholdelse. Sidstnævnte afsnit giver et indblik i muligheder og kriterierne for bl.a. revalidering og fleksjob, når man står som nylig sygemeldt. Beskrivelserne af de opstillede muligheder kan være et godt redskab til at forstå kommunernes handlen og gøre, og måske gøre processen mere overskuelig, når man står i en sådan situation.

Ift. arbejdsskade gennemgås reglerne for hvornår man er dækket, hvordan man udregner evt. erstatning og hvilke behandlings- og forældelsesfrister, der er gældende.

Familie og bolig

Kapitlet handler foruden boligstøtte satser og grænser, om de økonomiske tilskud, der er ift. børn. Fra barselsordningernes muligheder, børnecheck, børnebidrag og til de indkomstgrænser der er, hvis man skal søge om ekstra børnetilskud.

Ældre

Dette afsnit kommer ind på de regler og skæringspunkter der er sat i forhold til ændringen af efterlønsalderen,

satserne og støttemulighederne ved folkepension samt en indføring i ATP og Lønmodtagernes Dyrtidsfond. Hele dette kapitel er velopsat og gør det meget overskueligt at få et overblik for de regler der i fremtiden vil ændre udbetalingstidspunkterne for de forskellige ordninger

Et element, der gennem min læsning af bogen har generet mig, er, at der ikke er løbende referencer til paragraffer, men der kun afslutningsvis i hvert kapitel bliver refereret til den bagvedliggende lovgivning.

Når det så er sagt, så er de små 100 kr. bogen koster, en rimelig investering for at kunne have et opslagsværk stående hjemme på hylden. Især hvis man godt kan lide at læse ting i en bog frem for via internettet, eller bare kun skal slå nogle enkelte ting op hurtigt. Ligeledes ser jeg den som en rigtig god introduktion til dig, der aldrig har læst om eller sat dig ind i de mest almindelige regler i Danmark, eller bare vil have en overskuelig opfriskning. - men at købe en opdateret udgave hvert år med de ændringer der måtte komme, ser jeg ikke som nødvendigt, da meget af indholdet vil være det samme, og kommer man i situationer, hvor man skal have de aktuelle beskrivelser og satser, vil man kunne finde dem andet steds. I stedet vil jeg anbefale at holde sig opdateret via internettet, når det er relevant for en selv, og til at benytte sig af foreningens socialrådgiver Bodil Davidsen.

Relevante links:

www.su.dk Omhandler Statens Uddannelsesstøtte.
Der er det dog ikke muligt at beregne de indtægtsmæssige begrænsninger, der er, hvis man er bevilget handicap tillæg.
www.sm.dk Socialministeriet
www.bmhandicap.dk / www.ijobnu.dk
www.socialtengagement.dk Beskæftigelsesministeriet
www.ams.dk Arbejdsmarkedsstyrelsen
www.retsinfo.dk Her står alle aktuelle lovtekster, og det er muligt at genfinde forældede. Denne side opdateres dagligt fra ministeriel side.
www.ask.dk arbejdsskadestyrelsen
www.borger.dk Det offentlige portal på internettet. Har en god søgefunktion og opdeling, hvorved man let finder hen til det, man ønsker information og hjælp til.
www.Pensionsinfo.dk

Sara Jilsø

Overlæge Karen Taudorf sagde farvel - mandag den 4. april 2011

Kære Karen Taudorf

Det var med lidt blandede følelser, at vi modtog invitationen om festsymposium, fra Børneafdelingen på Hvidovre Hospital, i forbindelse med, at du har valgt at gå på pension efter 22 år som overlæge i pædiatrien. Det var et umådeligt flot arrangement, og vi glædes over, at vi faktisk fik hilst på dig, sådan rigtigt – på trods af det utrolige fremmøde, som vel også kun kan ses som et udtryk for dit enorme engagement – på alle planer. Der var både kollegaer, samarbejdspartnere, venner og ikke mindst familie repræsenteret.

Som sagt, så var det med lidt blandede følelser, at vi mødte op til dette festsymposium, og det af den ene grund, at vi selvfølgelig er flere familier i Ehlers-Danlos regi, som vil komme til at savne dig – og dermed din faglighed - og ikke mindst din helt fantastiske tilgang til vores børn.

"Karen er god (!) ... fordi hun kan så meget og forstår, hvad jeg siger. Hun lytter ... og hjælper med gode idéer, så det ikke gør lige så ondt ...". Citat fra én af dine – nu tidligere -(små) patienter, som altid har følt sig i gode, kompetente og trygge hænder hos dig.

Karen, når ovennævnte er sagt, så skal det selvfølgelig understreges, at vi til fulde – forstår – og under dig dit otium og ønsker dig alt det bedste – både nu og i fremtiden.

Tusinde tak for samarbejdet!

De bedste ønsker fra
Ehlers-Danlos forening i Danmark

PS. Skulle det nu gå hen og vise sig, at tiden alligevel falder lidt (for) lang – så kunne det jo være, at du kunne overtales til at komme og holde oplæg i foreningen?! ☺

Jeanne Trier Andersen

Lægemøde 2011

Hvert eneste år afholder foreningen et Lægemøde, hvor vi inviterer de førende EDS læger i Danmark til en dag med erfaringsudveksling. Det er blevet til en god tilbagevendende begivenhed, og heldigvis er mange af vores læger glade for at kunne mødes i dette regi. De forskellige læger fremlægger, hvad der er sket på netop deres afdeling siden sidst – og det giver både de andre læger, men også foreningen mulighed for at følge med.

Foreningen benytter også lejligheden til at videreformidle nogle af de spørgsmål medlemmerne stiller samt fortælle om medlemmernes problemstillinger f.eks. i forhold til diagnosticering.

Lægerne var generelt tilfredse med 4. Nordiske Konference, som vi afholdt i september 2010. De var glade for både den faglige viden og ikke mindst for den erfaringsudveksling på tværs af lande og specialer, som konferencen også bød på. Specielt Lars Remvig er glad for den kontakt, han har fået til Peter Beyers.

Vi diskuterer nogle af de medlems historier om medlemmernes oplevelser hos centrene og klinikker og har en god debat.

Opdatering på Consensus Statement fra Helsinki mødet

Lars Remvig fortæller om det møde, der blev afholdt i Helsinki vedrørende en konsensus for nogle mere klare diagnosekriterier. Han fortæller, at det at kunne skille EDS hypermobil type og HMS (Hyper Mobilitets Syndrom) diagnoserne fra hinanden er svært. Bl.a. er diagnosekriterierne for både HMS og hypermobil EDS ikke blevet ændret siden, de oprindeligt blev lavet – skønt man jo ved mere i dag. På Helsinki mødet blev man enige om, det er ønskværdigt at lave en ny konsensus og en standardprotokol, der tager hensyn til bl.a. køn og etnicitet.

Vi er alle enige om, at der virkelig er brug for nogle klare linjer og måske også en total revurdering af både Ehlers-Danlos syndrom og generel hypermobilitetssyndrom diagnoserne, og vi håber, at gruppen fra Helsinki mødet hurtigt kommer videre i arbejdet.

Resultater fra Tårnby kohorten

Lars Remvig gennemgår resultaterne fra Tårnby kohorte-undersøgelsen - en undersøgelse foretaget for ca. 2 år siden, hvor man har undersøgt en gruppe børn på 4. klassetrin i hele Tårnby Kommune for bl.a. forekomsten af hypermobilitet. Man ville vide, hvor almindeligt hypermobilitet er, og hvordan disse børn motorisk klarer sig i forhold til "almindelige" børn. (Kohorte betyder en gruppe)

Man fandt lidt bedre koordination hos hypermobile drenge og lidt bedre hoppeevne hos hypermobile piger, men ingen øget hyppighed af skader eller smerter. Man besluttede at følge børnene over længere tid, og overvejer en genundersøgelse til næste år, samtidig med genundersøgelse af børn fra Ballerup kohorten, som er blevet 5 år ældre.

Oprindeligt lavede man for 4 år siden en lignende undersøgelse på 2. klasse børn i Ballerup, men fandt hurtigt denne kohorte for lille, hvorfor Tårnby kom på tale. Men resultaterne fra begge undersøgelser er stort set de samme – både, hvad angår forekomsten af dem, der opfyldte kriterierne for hypermobilitet og blandt de hypermobile vs. de ikke-hypermobile børns motoriske og fysiske formåen. De børn, der var hypermobile, havde gennemsnitligt betragtet ingen gener af dette, hvilket var overraskende. Lars Remvig refererer i øvrigt til en Meta analyse fra udlandet, hvor man har fundet en 4,6 gange ekstra risiko for at få knæskade ved kontaktsport (kollisions-sport) hos hypermobile set i forhold til de ikke-hypermobile.

Resultater fra Hypermobilitetsprojektet

Jens Halkjær Kristensen fortæller om det projekt, som Birgit Juul-Kristensen har været med til at lave omkring generel hypermobilitet, hvor man har målt på en masse kriterier og fundet, at jo højere Brighton score jo sværere havde man ved at koordinere sine muskler. Jens Halkjær Kristensen understregede også, at man i denne undersøgelse fandt, at børn, der har generel hypermobilitet kan hoppe højere end "normale" – dette fandt man også ved Tårnby og Ballerup undersøgelserne.

Konklusionen er, at børn med generel hypermobilitet har god, næsten bedre koordination, balance og

springkraft samt få funktionsproblemer sammenlignet med de ikke-hypermobile. Mens forældrene til børn med generel hypermobilitet til gengæld har funktionsproblemer, for man testede nemlig både børn og deres forældre.

Nyt fra Odontologisk Videncenter

Jette Daugaard-Jensen fortæller at hun har arbejdet for at EDS patienter – og andre ramte grupper – kan få tilskud til tandbehandling. Men det er desværre ikke lykkedes. Hun fortæller endvidere, at patienter fra Fyn kun kan henvises til Rigshospitalet med kaudion, ellers skal der henvises til Odontologisk Videncenter i Aarhus.

Eventuelt

Vi taler omkring fremtiden. Hvem, der kan tage over, når nogle går på pension. Vi håber alle, at der kommer nogle nye unge læger, der har lyst og interesserer sig for at bygge videre på allerede genereret viden.

Jens Halkjær Kristensen fortæller, at det er hans oplevelse, at Region Sjælland har strammet op på henvisningskriterierne for deres patienter, således at patienterne nu kun kan henvises fra deres eget sygehus og ikke som før direkte fra egen læge. Der er altså kommet et ekstra led ind i henvisnings-kæden.

Rikke Hammer

EDS eller dårlige ben

er uden betydning når man er godt kørende

Situationen er den, at vores hund Emma på 8 år har dårlige ben, og når hun har gået lidt, begynder hun at halte. En dag på tur, da hun halter, spørger min mand hende, om hun skal op at køre. Jeg rejser mig, og Emma kravler op i kørestolen og gør sig det behageligt - der blev hun, til vi var vel hjemme igen.

Det var meget svært ikke at bryde ud i latter.

Nu kan jeg frygte, at vi skal til at slå om pladsen.

Gitte Jeanty Ulrik



Så kom EDf på facebook.dk (FB)

Efter flere forslag fra foreningens yngre medlemmer er der nu blevet oprettet en gruppe på det internetbaserede netværk. Gruppe er oprettet som "hemmelig", dvs. man kan ikke finde frem til gruppen ved at søge på dens navn, hvorved alt indhold kun kan ses af medlemmerne af gruppen.

Gruppen er tiltænkt udelukkende at skulle inkludere personer, der er medlem af foreningen, og som er mellem 15-35 år.

Formål med gruppen er at have en kontaktflade, der rækker ud over, hvad bladet, du sidder med i hånden, kan. Dvs. måske få flere i tale, men primært tænkt som en måde mindre aktiviteter kan arrangeres på i "lokal"-området (som fx "Skal vi mødes i Tivoli på lørdag?"), og som et forum hvor man kan udveksle erfaringer og tanker.

Det er klart, at de der normalt færdes på FB, sandsynligvis kender til andre grupper, der er målrettede personer med (interesse for) Ehlers-Danlos - nationale og internationale. Mange af disse grupper har udmærket aktivitet, andre har ikke.

At vi som forening vælger at oprette endnu en gruppe handler ikke om, vi ikke mener, man kan få udbytte af de nuværende grupper, men fordi vi mener, at man som unge medlemmer af EDf har et andet udgangspunkt for sammenhold og derfor vil kunne have glæde af et sådant forum for at holde kontakt.

Vi håber, at I som medlemmer vil støtte op om initiativet; intet netværk fungerer aktivt uden aktive "netværkere"

Ønsker du optag i gruppen?? Kontakt Sara Jilsø på sj@ehlers-danlos.dk

Sara Jilsø

Stop hetzen

mod mennesker med handicap og socialt udsatte

Under denne overskrift blev der den 1. juni afholdt et stormøde i Nyborg arrangeret af 6 organisationer: Danske Handicaporganisationer, FOA, Foreningen Det Sociale Netværk, HK Kommunal, Dansk Socialrådgiverforening og Socialpædagogerne.

Der var et imponerende fremmøde, idet mere end 700 mennesker havde taget turen til Fyn – det var både handicappede og mennesker, som har deres daglige arbejde blandt handicappede og socialt udsatte, og som derfor også oplever de forringelser, der sker på området i disse år.

Årsagen til stormødet er den retorik, som har hersket vedr. handicappede og socialt udsatte de sidste ca. to år, hvor der bl.a. er sagt, at "Handicappede er udgiftstunge gøgeunger"! Man håber med stormødet at få genindført en ordentlig tone i debatten.

Talere på mødet var:

Bettina Post, formand for Dansk Socialrådgiverforening
Palle Simonsen, Foreningen Det Sociale Netværk
Stig Langvad, formand for Danske Handicaporganisationer

Benny Andersen, formand for Socialpædagogerne
Claus Gahrn, næstformand i HK Kommunal
Jakob Sølvhøj, formand for pædagogisk sektor FOA

Formanden Bettina Post fra Dansk Socialrådgiverforening sagde, at hun ikke tror, at regeringen og Kommunernes Landsforening (KL) vil ændre loven, men gerne ændre på befolkningen. Som det er i øjeblikket, gennemføres der benhårde besparelser, hvilket medfører, at borgeren mister retten til god sagsbehandling. Dansk Socialrådgiverforening har lavet en undersøgelse blandt socialrådgivere i kommunerne, og undersøgelsen viser, at ca. 80 % af socialrådgiverne oplever, at de økonomiske hensyn vejer tungere end hensynet til den enkelte borger.

Formand Stig Langvad fra Danske Handicaporganisationer sagde blandt andet, at KL er med til at undergrave anstændigheden på handicapområdet. Det er lykkedes

KL at male et billede af en udgiftstung byrde. KL glemmer, at man er borgmester for alle i en kommune, ikke kun for de raske.

Mange citater blev fortalt i løbet af mødet, som fx "Det at få en diagnose må ikke være som at få en gevinst på en spillemaskine"!!!!

Mellem de forskellige oplæg blev der vist korte film, som fortalte historier om, hvordan hetzen rammer handicappede og socialt udsatte. I en af filmene var der en mor, som sagde. "Det sværeste ved at have et handicappet barn er kampen med kommunen."

Både film og oplæg viste også, at klagesystemet flere steder slet ikke fungerer efter hensigten – enkelte kommuner blev fremhævet som særligt slemme.

Efter mødet blev udsendt en erklæring adresseret til politikerne:

Første skridt er at genskabe en anstændig tone i debatten. Andet skridt er at bede politikerne om at vågne op og tage ansvar for borgernes retssikkerhed. Derfor stiller vi - de seks organisationer, som er gået sammen om dette møde - i fællesskab følgende spørgsmål til landets politikere:

- På KL's konference "Kommunaløkonomisk forum 2011" fremsatte man to væsentlige forslag vedrørende klagesystemet. For det første, at kommunerne skal kunne fastsætte et bindende serviceniveau, som skal respekteres af ankesystemet, og at der ikke længere skal tages stilling til en borgers konkrete behov for støtte. For det andet, at ankesystemet kun skal vurdere, om proceskrav er overholdt og ikke bedømme indhold.

Hvordan vil dit parti forhindre, at sådanne forslag gennemføres og dermed sætter Folketinget ud af kraft?

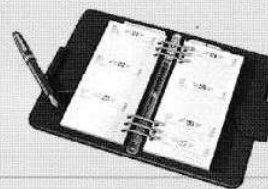
- Hvordan vil dit parti forhindre, at borgernes retssikkerhed svækkes?
- Hvad vil du og dit parti gøre for at ændre tonen i debatten?
- Hvad vil du og dit parti gøre for at sikre, at mennesker med handicap og socialt udsatte får udfoldelsesmuligheder i deres liv som alle andre?

Kilde vedr. erklæringen: www.handicap.dk

Der var en fantastisk stemning på mødet og mange indlæg fra deltagerne, så det var en rigtig fin eftermiddag i Nyborg.

Lykke Rehder

Kalender



2011

Uge 27 (4. – 8. juli): 2. Sommerkursus – Faaborgegnens Efterskole, Faaborg

21. august: Handicapdag i Ree Park, Ebeltoft Safari
(kræver medlemskort som bestilles hos formand Lykke Rehder)



26. – 28. august: 13. Børneweekend – Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev

27. – 28. august: Marfan foreningens workshop og koncert, Hillerød

**24. september: Temadag om EDS og mave-tarmproblemer – Ledernes
KonferenceCenter, Odense**

2012

Forår 2012: Forhåbentlig Temadag om EDS og gynækologiske problemer

11. -13. maj: 17. Årskursus – Feriecenter Slettestrand, Fjerritslev

Det er stadig muligt at indbetale et beløb på vaskulærkontoen

Maria Larsen har i mange år ytret ønske om – og kæmpet for, at der, som minimum, skulle være ét årligt arrangement for medlemmer med vaskulær EDS i foreningsregi. Bestyrelsen har derfor oprettet en konto – hvor de penge, der bliver indbetalt, vil være 100 % "øremærkede" vaskulær EDS. Det vil være bestyrelsen som i samarbejde med de vaskulære medlemmer bestemmer, hvad pengene skal bruges til – det være sig alt fra vaskulærmøder, vaskulærweekender samt til andet, som gruppen beslutter.

Så hvis du har lyst til at hjælpe den vaskulære gruppe, kan du donere et beløb ved at indbetale beløbet på følgende konto i Danske Bank:

Reg. nr.: 3264 Kontonr: 4432213269.

IBAN: DK57 3000 4432 2132 69

SWIFT-BIC: DABADKKK

På forhånd tusinde tak!

