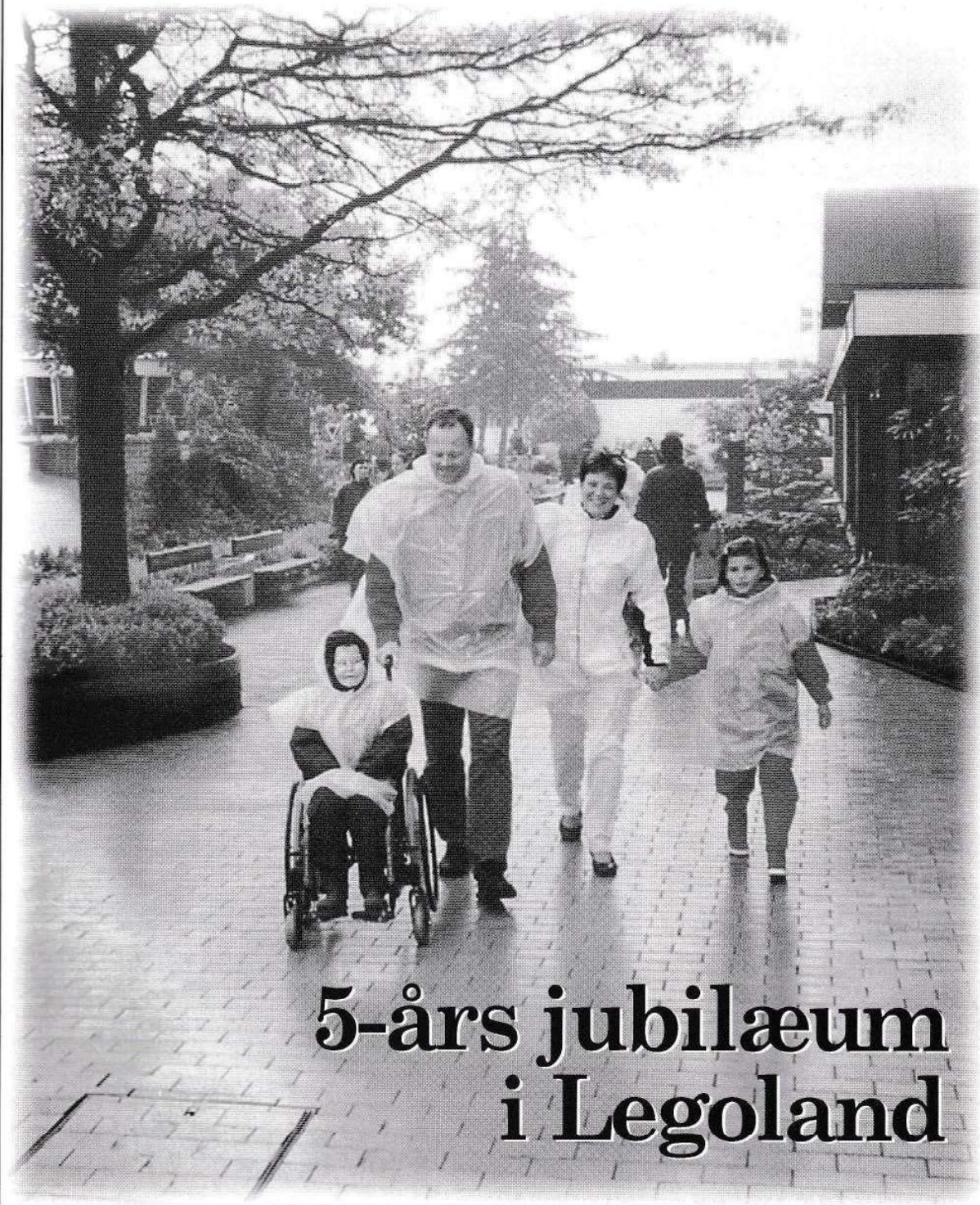


BINDE *leddet*

Ehlers-Danlos foreningen i Danmark

Nr. 3, 5. årgang – sommer 2001



**5-års jubilæum
i Legoland**

– Hvis man er i Danmark, må man være parat til at trodse vejret...!

Ansvarshavende redaktør
Betina Winther Boserup

Indlæg skal sendes til
Ehlers-Danlos foreningen i Danmark
Eskildsvej 12
2990 Nivå
tlf/fax 4914-9632

Indlæg optaget i bladet repræsenterer kun de pågældende forfatteres holdninger

Eftertryk og kopiering forbudt i henhold til Lov om Ophavsret.
Kortere citater med tydelig kildeangivelse er tilladt
2001©EDf

Bidrag bedes tilsendt på diskette eller som tilhæftet fil til e-mail-adressen. Teksten skal sendes i ét af de følgende formater: WordPerfect til og med 6.1, MS Word til og med 2000. Hvis dette ikke haves, bedes teksten sendt som RTF eller (plain) ASCII.

Husk: Brug ikke tiden på at sætte teksten flot op med tabulationer, punktopsætninger og mærkelige skrifttyper. Det giver kun os besværet med at ombyrde teksten til Bindeleddets format!

Tryk: Ilsted Tryk Aps
Ullerødvej 1
2980 Kokkedal
4918-0105

– Familien Huus lod sig ikke slå ud af en smule regn. Iført det rette tøj, kan man stadig nyde Legolands mange forlystelser

Kontaktannonce

Som det er fremgået af de sidste mange numre, producerer vi ca. 120 sider „Bindeled“ om året og det er ikke nogen lille opgave.

Hvis nogen kunne tænke sig at være behjælpelige på den ene eller anden måde, så kontakt bladet gennem:

*Hans Henrik Ockelmann
Eskildsvej 12
2990 Nivå
Mrk. „Bindeleddet“*

Bestyrelsen:

Formand Betina Winther Boserup
tlf 4914-9632
e-mail: betina.boserup@image.dk

Næstformand Lykke Rehder
tlf 3966-9155
e-mail: rehder@post6.tele.dk

Kasserer Conny Nielsen
tlf 9814-7534
e-mail: connynielsen@mail.tele.dk

Bestyrelsesmedlem Karin Lydolph-Nielsen
tlf 5886-9091
e-mail: karin-lydolph@get2net.dk

Bestyrelsesmedlem Therese Coller
tlf 3542-0204
e-mail: coller@wanadoo.dk

Suppleant Tommy Neist
tlf 9843-2391
e-mail: thomastrine@wanadoo.dk

Suppleant Birgit Skovgaard
tlf 7564-0591
e-mail: birgitskovgaard@jubii.post.dk

Den nye bestyrelse



Formand

Betina Winther Boserup, jeg er 40 år. Jeg har været med til at starte foreningen og har været formand fra foreningens start i 1996. Jeg er uddannet sundhedsplejerske. Arbejdet i fore-

ningen er spændende og udfordrende.

Jeg er gift har to børn: Andreas på 13 år og Johanna på 9 år. Johanna har også EDS.

mig at være med til at varetage foreningens og medlemmernes interesser.



Bestyrelsesmedlem

Jeg hedder Karin Lydolph-Nielsen, er 39 år, gift og har Emma på 10 år. Både Emma og jeg har EDS.

Jeg har aldrig deltaget i bestyrelsesarbejde før, men kan kun sige, at det sidste år i EDf har været

utroligt spændende og lærerigt.



Næstformand

Jeg hedder Lykke Rehder, og jeg har været med lige siden starten på foreningen for fem år siden. Jeg har selv EDS lige som min yngste søn.



Bestyrelsesmedlem

Mit navn er Therese Coller, Jeg er 33 år, uddannet sygeplejerske og har EDS. Jeg har ingen tidligere erfaring med bestyrelsesarbejde, men synes det kunne være spændende at prøve

det.

At være medlem af bestyrelsen indebærer for mig, at jeg vil varetage foreningens og dermed alle medlemmernes fælles interesser og behov i størst muligt omfang.



Kasserer

Jeg er 43 år og har en søn på 22 år. Jeg har været med i bestyrelsen i 3 år og været kasserer i 2 år. Jeg er pensionist og er glad for at bruge noget af min tid på kasserer opgaver. Det er godt for

Suppleant

Hej – Jeg hedder Birgit Skovgaard, er 42 år, er gift og har 3 børn (15, 17 og 19 år), hund og 4 høns + en undulat i pleje.

Mit tidligere arbejdsliv har mest bestået i psykiatrisk sygepleje – i ca. 10 år. Mit nuværende job består i at holde rumpen oppe på mig selv – hvilket kommunen betaler for.

Det at blive/være suppleant i bestyrelsen, har jeg gjort mig mange overvejelser om. Da jeg har haft megen glæde af EDf, vil jeg gerne give det tilbage, som jeg måtte kunne. Dernæst vil jeg gerne forbedre min viden om EDS, da det er



mit ønske at blive en god foreningsvejleder.

Suppleant

Jeg hedder Tommy Neist, er 39 år og gift med Gitte. Vi har to børn Thomas på 6 år og Trine på 3 år. Thomas har EDS.

Jeg er ansat ved Frederikshavns kommune ved vandforsyningen.

Jeg har ikke tidligere deltaget i foreningsarbejde men jeg glæder mig til at kunne gøre et stykke arbejde for en velfungerende forening.

Mine fritidsinteresser er sport især golf og fodbold.

Ehlers-Danlos foreningens sjette generalforsamling

At foreningen har fundet ind i en stabil udvikling kunne aflæses af, hvor uddramatisk generalforsamlingen forløb, da den blev holdt på Hotel Legoland den 1. juni 2001

1. Valg af dirigent:

Valgt: *Hans Henrik Ockelmann*

Dirigent kan fastslå at generalforsamlingen er lovlig indkaldt og der er fremmødt 31 stemmeberettigede.

Valg af referenter:

Valgt: *Zenia Bendixen* og *Lis Christiansen*

2. Formandens beretning:

Den blev modtaget uden kommentarer, den er på trykt andet sted.

3. Aflæggelse af det reviderede regnskab:

Blev fremlagt af revisor *Hakon Dahm Spliid* og enstemmigt godkendt. Fremlagt budget for 2002 blev enstemmigt godkendt.

4. Indkomne forslag:

Der var ikke indkommet forslag.

5. Fastlæggelse af kontingent for 2002

Bestyrelsen foreslår ændring af kontingenter: Voksne 125,- , børn 50,- , husstandskontingent 325,- for familier med EDS og støttemedlemmer til 175,-. Det skal bemærkes at de fleste kontingentformer har været uændrede i 5 år!

Diskussion: Bestyrelsen har valgt at ændre forslaget fordi det er meget vigtigt at vi bevarer medlemsskaren og om muligt når op på 500 medlemmer, så vi kan opnå en fritagelse i henhold til Ligningslovens §8A, der betyder at pengegaver til foreningen er fradragsberettigede på selvangivelsen.

Generalforsamlingen vedtog enstemmigt at fastholde det nuværende kontingent til næste år.

6. Valg til bestyrelsen samt af suppleanter:

Nuværende kasserer *Conny Nielsen* og *Lykke Rehder* blev genvalgt uden modkandidater.

Som suppleanter blev *Tommy Neist* og *Birgit Skovgaard* valgt uden modkandidater.

7. Valg af statsautoriseret revisor :

Bestyrelsen foreslog genvalg af *Hakon Dahm Spliid*, hvilket blev enstemmigt vedtaget.

8. Eventuelt:

Der var intet til dette punkt.

Herefter afsluttede dirigenten generalforsamlingen og takkede for god ro og orden. □

I forbindelse med Familiekurset og generalforsamlings planlægning, havde vi kontaktet **Poul Brændstrup**, der var dirigent sidste år og som var en trofast støtte for foreningen. Poul ville gerne være dirigent igen i år. Desværre kom det ikke til at gå sådan.

Søndag den 27. maj fik Poul det dårligt og døde i løbet af kort tid. Poul fik en akut blødning i maven og nåede aldrig på sygehuset. Han blev begravet lørdag den 2. juni og vi er mange der vil huske ham som et dejligt, glad og humoristisk menneske med en vilje til at vise vej. Poul vil blive savnet i foreningen.

Poul blev 43 år og havde vaskulær EDS. Vi der kendte ham vil mindes ham med glæde.

Du kan læse om Pouls operation i England „En rejse med risiko“ i Bindeleddet nr. 1, 2. årgang vinter 1997-98.

Betina Winther Boserup

Formandens beretning – juni 2001

Betina Boserup aflagde beretning for foreningens 6. generalforsamling. I år havde hun valgt at fremlægge årets begivenheder i kronologisk rækkefølge – hver måned for sig

Året der er gået har været fyldt med aktiviteter for medlemmer og bestyrelsesmedlemmer, og bladet har indeholdt stort og småt fra de mange arrangementer, vi alle har deltaget i.

Vi har også haft et aktivt år hvad angår materialesalg og udsendelse af materiale.

Vi havde ved årets start 170 husstande som medlemmer. I dag har vi 201 husstande fordelt på ca. 370 medlemmer og jeg siger ca. for det er ikke nemt at se, hvor mange personer en husstand indeholder, når vi modtager et kontingent fra en familie uden mere end et navn på. Det håber jeg vi bliver bedre til at få tilbagemeldinger om. Af disse 201 adresser er de 8 støttemedlemmer. Det er dejligt når fagfolk vil støtte foreningen på denne måde og det siger vi tak for.

Alle bestyrelsesmedlemmer har deltaget i kurser som Kontaktudvalget til det frivillige sociale arbejde har afholdt og her skal nævnes årets større møder:

20. juni deltog vi i et arrangement Center for Små Handicapgrupper (CSH) stod for i Hillerød, Frederiksborg amt.

I juli drog Lykke Rehder og jeg til USA for at deltage i den amerikanske forenings konference. Vi havde nogle meget travle dage og holdt ørerne stive. Referatet til Bindeleddet skal meget gerne vise, at det absolut ikke var ferie, men en dejlig og meget lærerig konference vi deltog i. Vi håber alle har kunnet lære lidt af vores referat fra turen.

August bragte et møde med Sabine Maier fra Tyskland og endnu en gang erfarede vi, at sjældne syndromer giver de samme problemer over alt og foreningsarbejde har sine stærke og

svage sider, som også er meget identiske, der hvor vi har været. Den 26. og 27. august holdt vi Familieweekend i Helsingør. Det var som vanligt dejligt at møde familierne og vejret var med os og vi fik et par dejlige dage på Marienlyst trods lidt kikserer, der medførte et gavekort som vi senere solgte til højstbydende. Gavekortet gav efter sigende en god weekend.

Oktober bragte et bestyrelsesmøde i Glostrup og et repræsentantskabsmøde i Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms og handicapforeninger (KMS) i Ballerup.

I november deltog jeg i et Fokus arrangement under CSH i Ringkøbing amt og den 22. samme måned drog Lykke og jeg af sted til Sverige for at besøge svenske familier med EDS der var på en uges kursus på Ågrenska, der er en institution, der arrangerer kurser for sjældne grupper og det ligger lidt syd for Göteborg. Det var en dejlig og god dag og det gav gode kontakter til Ågrenska og den svenske forening.

Den 29. holdt CSH 10 års jubilæum i DGI-byen i København og vi var med og ønskede tillykke. I anledning af jubilæet udgav CSH en bog, der indeholder 10 personlige beretninger om det at leve med et sjældent handicap. Bogen hedder "Tro håb og ansvarlighed" og temaet er selvfølgelig dette i forhold til diagnose og livsvilkår.

Den første weekend i **december** afholdt vi smerteseminar i Nyborg; det kneb lidt med at fylde pladserne op, desværre. Men det blev en meget vellykket og udbytterig weekend: Jeg håber, at alle I der ikke var med har læst referatet med fornøjelse og har fået ny viden.

Vi kan desværre ikke gentage et sådan seminar lige med det samme, da det ikke er muligt

at få oplægsholdere til dette uden meget store omkostninger og med tilslutningen er det nok heller ikke relevant at gentage seminaret inden for overskuelig fremtid.

I januar holdt vi bestyrelsesmøde i Høje Tåstrup og Bindeleddet blev ændret i trykkekvalitet og har forhåbentlig givet bedre billedkvalitet og læsevenlighed.

Den sidste dag **i februar** holdt vi endnu et bestyrelsesmøde og et planlægningsmøde med 6 fagpersoner i København; således at vi fik lidt struktur på planlægningen af konferencen den 28. september i år. Det var et rigtig godt møde og vi gik alle meget opløftede hjem med energi til at få konferencen til at klappe. Men inden da havde vi sendt et nyt blad på gaden i en langt bedre trykkekvalitet end vi plejer og ikke mange hundreder kroner dyrere. Mange medlemmer har meldt meget positivt tilbage på bladets nye udseende.

I marts blev jeg rundt og foreningen har givet mig en meget fint smykkeskrin i skind som jeg har meget glæde af. Jeg vil gerne benytte lejligheden til at sige tak, fordi I tænkte på mig.

Senere på måneden holdt KMS årets første repræsentantskabsmøde i Middelfart.

Den 31. marts drog vi fire bestyrelsesmedlemmer af sted til det svenske årsmøde i Uppsala. Det var en dejlig dag og e-mails, breve og telefoner kan ikke erstatte den personlige kontakt. I forhold til konference og vores videre samarbejde er det simpelthen nødvendigt at vi mødes personligt og får tid til at snakke sammen og få delt arbejdsopgaverne i mellem os. Det koster både økonomisk for foreningen og personligt med disse rejser, men det er guld værd for foreningernes arbejde og arbejdsvilkår at bestyrelserne lærer hinanden at kende og at samarbejde.

I april holdt vi bestyrelsesmøde på Amager, hvor vi havde indbudt Tommy Neist, da vi meget gerne vil have nye suppleanter. Det var også dagen hvor vi sagde farvel til Ine og tak for hendes arbejde i bestyrelsen og samtidig et møde hvor vi for nåede en dagsorden med 19 punkter.

Samme aften drog vi fire (Lykke Rehder, Therese Coller, Conny Nielsen og jeg) til det norske årsmøde i Stjørdal ved Trondheim. Her

deltog Britta Berglund fra Sverige også og i denne weekend fik vi aftalt de store praktiske linier for konferencen, fordelt nogle opgaver og lært en masse om, hvor ens vi er og hvor forskellige vi alligevel er.

April måned var også den måned, hvor undersøgelserne af vores børns tænder blev gennemført og hvor Bispebjerg startede på at undersøge børn og voksnes hud med diverse måleinstrumenter.

Personligt har jeg oplevet det som meget opløftende at fagfolk er begyndt at forske i og om vores bindevævsdefekt. Men mere om det senere.

Maj måned bragte en europæisk konference om sjældne sygdomme på Frederiksberg. For arrangementet stod CSH og KMS og det var jo en kæmpechance for at snuse til det internationale samarbejde uden at have for mange rejse og opholdsudgifter.

Therese Coller, Lykke Rehder og jeg deltog. Det var meget spændende og viste at det er de samme problemer alle sjældne har på tværs af diagnose og landegrænser.

Det var meget bredt og et rigtig godt arrangement som, vi håber er med til at sætte fokus på sjældne sygdomme i Danmark. Sundhedsminister Arne Rolighed var inviteret og han var meget imødekommende i forhold til problemerne sjældne grupper har.

Sådan har årets gang været fuld af aktiviteter, men der har også været andre overvejelser som for eksempel:

Hjemmesiden. Den er vi nødt til at få lavet om og det vil ske i løbet af sensommeren. Den er meget svær at opdatere og vi har ikke haft mulighed for at få den opdateret. Vi har nu valgt at få et tilbud på at få lavet en ny hjemmeside med mulighed for at opdatere let og hurtigt. Vi har også haft problemer med at modtage mails via hjemmesiden og det er altså ikke noget særlig godt billede af EDf at folk får deres mails retur.

Af andre ting bestyrelsen har været involveret i er et foreningsvejlederkursus via KMS. Vi har to deltagere på kurset nemlig Lykke Rehder og Birgit Skovgaard og når de er færdiguddannede

til november håber jeg, I vil gøre brug af dem. Jeg har deltaget som kursusleder og primusmotor for KMS. Kurset laves sammen med en psykolog fra Kræftens Bekæmpelse (KB) og to socialrådgivere fra CSH i Århus.

Her ud over er jeg som bekendt med i vores paraplyorganisation KMS forretningsudvalg og det har medført nogle opgaver som giver mange nye input til mig og dermed også foreningen.

Det før omtalte foreningsvejlederkursus, centraliseringen af behandlingen, ny pjece og plakat for KMS og endelig indgår KMS i et europæisk samarbejde, som dels medførte en workshop i januar om *Orphan Drug*, som er specifik medicin til sjældne lidelser. Medicin til sjældne grupper, hvor avancen for medicinalindustrien ikke er så høj, hvilket kræver et andet fokus på problemstillingen. Konferencen for sjældne sygdomme i maj som KMS og CSH har stået for sammen og om få dage en workshop i Bruxelles som opfølgning på januar måneds workshop om *Orphan Drugs*.

Hovedstadens Sygehus fællesskab har nedsat en brugergruppe, hvor KMS også har en repræsentant. Hvor meget vi kan bliver hørt der - er tvivlsomt, men jeg skal gøre mit til at de ikke glemmer de har en forpligtelse i forhold til de små og sjældne grupper.

Forskning:

Undersøgelse af vores børns tænder og et stamtræ er afsluttet i april og vi glæder os til at høre resultaterne til konferencen i september.

Undersøgelse af børn og voksnes hud på Bispebjerg er i gang og foreningen har givet 10.000 kr. til transport af deltagere. Vi har ingen indflydelse på hvem, der får penge til transport og til hvilke transportmidler de anvendes, men vi hørte fra mange, at det kunne blive et problem at få pengene til at række til en togbillet fra Jylland til København, så for at støtte, at så mange som muligt kan deltage i undersøgelsen har vi valgt at støtte projektet med penge til deltagernes transport.

Der er planer om en at lave en undersøgelse i Norden af voksnes tandstatus. Det er den sven-

ske tandlæge *Jan Andersson-Norinder*, der meget gerne vil samarbejde med os om dette.

For at få viden har vi brug for deltagere i undersøgelser, men husk det er frivilligt, om du/I vil være med, men overvej det nøje. Der er kun os til at skaffe viden om EDS, så tænk over det, når I bliver spurgt. Ikke at deltage kan være lige så godt som at deltage. Mange af os har jo allerede været udstillet en del, så det kan være svært at orke mere. På den anden side skaffes der ikke ny viden om os, hvis ikke vi hjælper og stiller op og svarer på spørgsmål. Vi får altså ikke ny viden uden at vi vil være med til at give den, men samtidig er det vigtigt at ingen føler sig tvunget til at deltage. Det er vigtigt vi respekterer hinandens holdninger og ressourcer i forhold til at deltage i undersøgelser på givne tidspunkter.

Arrangementer og økonomi hænger uløseligt sammen. Vi har i år lige som de tre foregående år modtaget 175.000 fra Handicappuljen. Samtidig er vi blevet mange flere medlemmer, vi må skære ned på arrangementer, slå nogle sammen og bruge bladet mere. Vi har lavet lidt statistik der viser at gennem to års arrangementer ser vi under $\frac{1}{3}$ af alle medlemmerne og derfor har vi opprioriteret bladet og dets udseende. Hvordan bladet skal se ud i fremtiden er i høj grad op til os alle, for det laver ikke sig selv. Vi har brug for medlemmerne fortæller lidt fra hverdagen om specielle oplevelser og erfaringer for at bladet bliver levende, så kom ud af busken og skriv til Bindeleddet om dine oplevelser og send meget gerne billeder med. Tips og Lotto puljen til drift som vi modtager midler fra har givet 226.000 og de øremærkede midler har givet 42.500 sidste år til genoptrykning af vores informationspjece om foreningen og til smerteseminarer.

I år har vi endnu ikke fået svar fra denne pulje. Til konferencen har vi modtaget 75.000 fra Helsefonden som også støttede vores børne og unge bog. I anledning af konferencen har vi fået trykt plakat. Vi fik plakaten af vores „huskunstner“ Bente Skifter og vi takker for den.

Centralisering af diagnostik og behandling er stadig på tegnebrættet. Intet er vedtaget endnu, men vi venter at der sker noget i løbet af

efteråret og allerede nu ved vi, at de to centre på Rigshospitalet og Skejby tager imod mennesker der er under udredning for EDS.

Samtidig planlægger KMS en høring i forbindelse med at planerne omkring centralisering for sjældne sygdomme skal integreres i vores sundhedssystem. Ting tager tid også nogen gange urimeligt lang tid, men det ser faktisk ud som om der sker noget til efteråret, så lad os alle håbe på det bedste.

Foreningens fremtid er altid til diskussion og når nu foreningen bliver 5 år, er det vigtigt, at vi finder ud af, hvad vi vil med vores forening i fremtiden.

Vi afholder den 1. Nordiske konference om EDS for fagfolk fredag den 28. september i år.

Skal vi allerede nu planlægge en ny konference i et andet nordisk land om to til fem år?

På Ågrenska i Sverige vil man meget gerne lave en weekend for mennesker med EDS næste forår. Det støtter vi og vi håber, at alle der har mulighed vil deltage fra Danmark.

Tænk over hvad I vil med foreningen og lad os få en debat og meget gerne i vores blad således at alle medlemmer har mulighed for at deltage.

Tillykke til os alle med at vores forening har nået 5 år og tak til alle - ikke mindst fagpersoner for en stor støtte og et godt og udbytterigt samarbejde for at nå foreningens mål."

Betina Winther Boserup, formand

Foreningens 6. familiekursus i Legoland, 2001

Efter fem år har foreningen efterhånden udviklet et godt internationalt samarbejde. I år deltog repræsentanter fra den norske forening i den – trods regnvejr – vellykkede og lærerige familieweekend med såvel fagligt kvalificere som mere kulturelt betonede indslag

Fredag den 1. juni mødtes 54 børn og 38 voksne til foreningens sjette familiekursus i Legoland. Det var samtidig fejring af foreningens 5 års fødselsdag, hvorfor vi startede med lagkage. Lige som sidste år var der også i år besøg fra den norske forening af foreningens formand Eva Melsæter og hendes familie samt foreningens næstformand og kasserer May-Liss Gundersborg.

Betina Boserup bød velkommen, hvorefter vi gik over til generalforsamlingen. Denne startede med formandens beretning, som viste, at foreningens aktivitetsniveau er stadig stigende. Dernæst blev regnskabet fremlagt af foreningens revisor, som også understregede foreningens øgede aktivitetsniveau. Betina Boserup fremlagde budgettet, der som vanligt på nogle punkter er et gæt, da vi p.t. endnu ikke ved, om vi får

del i de øremærkede tips/lotto midler. Dernæst var der en diskussion vedr. evt. forhøjelse af kontingentet. Det blev besluttet ikke at forhøje kontingentet nu. Betina Boserup

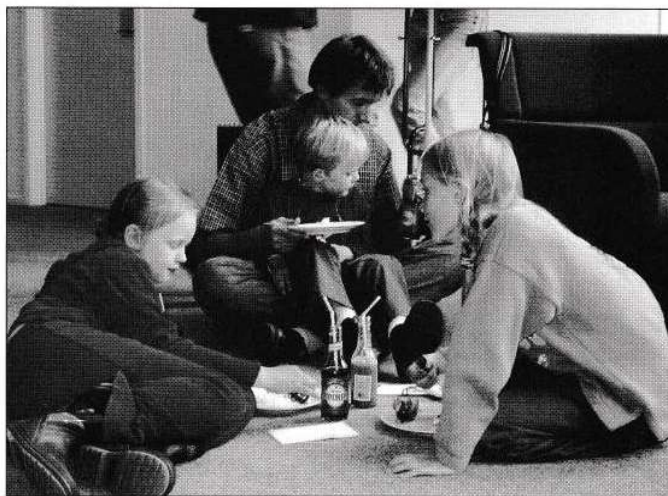


bad medlemmerne om ved indbetaling af familiekontingent at anføre hvor mange medlemmer, kontingentet dækker, da det er vigtigt for foreningen at kende det nøjagtige antal af medlemmer. Flere faggrupper (f.eks. læger og fysioterapeuter) kan være støttemedlemmer og dermed få tilsendt foreningens blad. Hvis foreningen når op over 500 medlemmer kan man få tildelt en §8A (ligningsloven), som giver fradrag i skatten for gaver for giverne (på beløb mellem 500 og 5000 kr.) samtidig er en sådan godkendelse en betingelse for at kunne søge penge i nogle fonde (p.t. har vi 370 medlemmer).

Efter genvalg af to bestyrelsesmedlemmer, nyvalg af to suppleanter og genvalg af foreningens revisor var generalforsamlingen slut. Da der denne gang var flere nye familier med, gik vi inden middagen i grupper, hvor man lavede en kort præsentationsrunde. Efter middagen var det blevet tid til „Bring and Buy“, men inden da sang vi fødselsdagssang forfattet af Karin Lydolph-Nielsen – det var en god sang.

Børnelæge Allan Lund holdt oplæg lørdag formiddag. Lørdag eftermiddag var det Liselotte Skov som fortalte om „Klinik for sjældne handicap“ på Rigshospitalet.

Efter pausen holdt Hans Henrik Ockelmann, som er psykiater, et indlæg om problemet



– Da fødselsdagsskagen blev serveret, benyttede mange børn (og nogle forældre) muligheden for at „holde skovtur“ i tørvejr indendøre.

„Diagnose eller sygdom?“ Se i øvrigt hans artikel på side 25.

Søndag formiddag fortalte Hanne Raun og Christian Riise om deres rejse gennem flere lande i Sydamerika. Det var et utroligt spændende foredrag ledsaget af nogle fantastisk flotte lysbilleder. Som én spontant sagde, da foredraget sluttede: „Det er synd for dem, som valgte at gå i Legoland i stedet for at høre dette foredrag“. Det var så professionelt gjort at vi håber, at Hanne og Christian vil holde dette spændende foredrag med de meget flotte billeder for andre; det fortjener at blive set og hørt af mange. Og de formåede samtidig med rejsebeskrivelsen at nævne problemerne med at rejse med en dreng på 5 år med EDS og hvordan de havde planlagt meget, men selvfølgelig havnede i uforudsete problemer og hvordan de tacklede dem. Dette var meget relevant for os som gruppe, men det var kun en biting i forhold til rejsen, billederne og oplevelserne de delagtiggjorde os i. Tak for denne meget gode oplevelse at høre og se om jeres rejse.

Efter frokost var det slut for denne gang – et meget dejligt familiekursus selv om vejrguderne desværre ikke var med os.

Betina W. Boserup og Lykke Rehder



– Før deres lysbilledforevisning viser Hanne Raun sammen med Christian Riise, igennem hvilke lande deres meget spændende rejse med børnene Dea og Hjalte gik.

Fokus på børn med Ehlers-Danlos syndrom

Børnelægen Allan Lund har fulgt foreningen siden dens start. Han var foredragsholder på det første familiekursus og vendte denne gang tilbage for at fortælle om den nyeste udvikling inden for forskningen i Ehlers-Danlos syndrom

Allan Lund (AL) var også med ved vores allerførste familiekursus i Kalundborg for 5 år siden. AL er børnelæge på Rigshospitalet.

I foråret blev medlemmerne opfordret til at stille spørgsmål til AL på den danske e-mail liste for personer med EDS. Allan startede med at fortælle om de spørgsmål, medlemmerne har stillet på forhånd og hvordan han ville prøve at dække dem alle sammen denne lørdag formiddag.

Oplægget tog udgangspunkt i overheads og de var alle krydret med fremstillinger i legomodeller. Referatet tager derfor også udgangspunkt i ALs overhead.

Indledningsvis fik vi en forklaring om hvad der går galt, når man har EDS:

Mennesker er „firkantede“ – sådan er Legoklodser også.

Mennesker med EDS har fået en del „skæve klodser“ som deres byggesten

Dette kan give

- Få spændende fordele (artister, musikere)
- Mange stride ulemper, når alle de firkantede i kroppen ikke vil snakke med de skæve
- Svært når billeder („body image“) af den „skævkantede“ krop skal formes i ens egen hjerne og forstås af andre menneskers firkantede hjerter

•

Den nye klassifikation

AL fremhævede den nye EDS-klassifikation, den er god, men at man skal vænne sig til at bruge den, den nye klassifikation er opdelt i 6 typer, hvor den klassiske, den hypermobile og den vaskulære er de vigtigste, som ca. 75% af alle EDS'ere har. Det er også dem resten af referatet vil tage udgangspunkt i. De mere sjældne er

den kyfaskoliotiske, den artrokalaiske og den dermatosparaksiske (den sidste type er mest kendt blandt dyr, fortrinsvis kvæg). Det gode ved den nye klassifikation er, at man har fået defineret nogle kriterier delt op i *major* og *minor* kriterier, og der skal altid for alle typer være mindst ét major kriterium, som helt generelt kan være

- Led hypermobilitet:

Beighton scale (er meget svær at bruge hos børn under 5 år, lige som den kun viser hypermobilitet i fingre, nedre ryg, knæ og albue, den mangler de store led som hofter, skuldre, leddene i fødder og nakke og øvre ryg)

- Hud hyperekstensibilitet:

måling af strækbarhed

- Bindevævs skørhed:

observation af ar
anamnese mht. blå mærker
andre tegn på skørhed

Andre EDS symptomer/komplikationer kan være

- Led dislokation, hofteluksation, platfod, gigt
- Blød, dejagtig hud
- Rupturer af kar, tarm og livmoder
- Brok/hernier
- Mitralprolaps (fremfald af hjerteklapper)
- Kronisk smerte, øget trætheds
- Hypotoni (slaphed i musklerne)
- Nærsynethed (øjenruptur sjældent)

EDS er et syndrom og et syndrom består af en samling af symptomer og man skal have en vis mængde for at man har syndromet ellers har man „bare noget der ligner“. Det kan være

svært at leve med, men sådan er reglerne for diagnoser med syndromer.

AL viste lysbilleder af led med overstrækbarhed samt et billede fra 1670 af et menneske med meget overstrækkelig hud. Vi så også ansigtsbilleder af mennesker med den vaskulære type, der siges at have et specielt ansigt pga. manglende fedtvæv under huden, hvorfor de ofte får et spidst, stramt ansigt. Men det kan være svært at se for en ikke trænet person.

Arvelighed af de forskellige typer (3 typer):

- autosomal dominant
 - >95% - 50% risiko for at videregive sygdommen ved hver graviditet
 - Klassiske, hypermobile
 - Vaskulære
 - Artrokalasiske
- autosomal recessiv (sjælden)
 - Kyfoskoliotiske
 - Dermatosparaksiske
- kønsbunden
 - Sjælden (type V)

Det er ikke altid lidelsen er arvet, ind imellem sker der en mutation, som kan resultere i f.eks. EDS – igen havde AL illustreret dette meget billedligt ved hjælp af Legoklodser.

Årsager til EDS

defekter i bindevævs komponenter

- kollagen type I
 - primære (kollagen selv)
 - sekundære (enzymmer, der virker på kollagen)
- kollagen type III
- kollagen type V
- fibronectin

Effekt af defekter

- nedsat styrke af kollagen
 - nedsat mængde
 - øget nedbrydning
 - defekt interaktion (gensidig påvirkning)
-og meget mere

Hvor sidder kollagenet?

- Kollagen I findes overalt
- kollagen III findes fortrinsvis i blodkar
- kollagen V er vigtig for interaktion; bestem-

mer fibrillernes størrelse

- fibronectin vigtig for interaktionen

De almindeligste symptomer

Hyppigste symptomer opdelt i de forskellige typer og livsstadier:

typer:

Den klassiske type

- Hud hyperekstensibilitet, atrofiske ar, generel hypermobilitet
- Fløjls hud, dislokationer, platfod, blå mærker, slaphed (hypotoni), hernier, smerter, træthed
- Arv: autosomal dominant
- Årsag: kollagen type V abnormiteter, nogle få kollagen type I abnormiteter

Den hypermobile type

- Generel led hypermobilitet og hud hyperekstensibilitet



- Dislokationer, smerter, træthed
- Arv: autosomal dominant
- Årsag: ukendt, nogle få har kollagen type V og III abnormitet (???)

Ved opgørelser har det vist sig at livskvaliteten er overraskende nedsat ved denne type:

- Almindelig gangfunktion begrænset hos 85% (klassisk type 30-40%)
- Daglig funktion (gribe, koordinere, armfunktion) nedsat hos 80-90% (klassisk 30-50%)
- Brug af hjælpemidler hos 80% (klassisk 45%)
- Dobbelt antal operation i forhold til klassisk type
- Kronisk smerte hos 100% (70% ved klassisk)

Den vaskulære type

- Svær bindevævsskørhed, kar-, tarm-, livmoderuptur, karakteristisk udseende, tynd hud
- Begrænset ledhypermobilitet
- Ved opgørelse: varierende klinisk billede, ikke altid så dårlig prognose
- Arv: autosomal dominant
- Årsag: kollagen type III abnormiteter

Tidligere har man anset den klassiske type for den der gav størst påvirkning af livskvaliteten i form af smerter, slidgigt, arbejdsliv m.m., men nye undersøgelser tyder på at EDS af hypermobil type giver de største problemer på det område. Den vaskulære type har påvirkning af livslængden og svære blødninger som hovedproblemer.

Børn generelt

Diagnosen er svær og forsinkes ofte, da det kliniske spektrum er uhyre bredt og det fulde syndrom ofte ikke kan erkendes.

- Symptomerne overlapper med det normale (blå mærker, løse led)
- Børn diagnosticeres ofte når en forældre diagnosticeres (og også omvendt)
- Men børn kan diagnosticeres tidligt (ekskl. vaskulære)
- Klinisk overlap med Osteogenesis Imperfecta og Marfans syndrom (andre bindevævssygdomme)
- Vi vil gennemgå børns EDS ud fra sympto-

merne snarere end typerne, som ofte ikke er klare

Generelt er der ofte relativt få symptomer i barndommen. Dødeligt forløbende komplikationer er sjældne, men der kan ses meget varierende symptombilleder, dels børn imellem, dels hos samme barn. Ofte er forandringer ikke særligt synlige og det kan være meget diffuse klager, barnet kommer med.

Graviditet, fødsel og det spæde barn

Allerede graviditetens længden kan være påvirket hvis mor eller barn har EDS og kan medføre for tidlig fødsel. Resultatet, hvis mor har EDS, er ofte at livmoderhalsen begynder at åbne sig, da livmoderen jo for en stor del består af bindevæv og hvis fostret har EDS er hinderne lavet af fostret væv og fødslen kan starte med at hinderne brister og der kommer „vandafgang“.

Som spædt kan barnet have:

- hofteluksation, evt. dobbeltsidigt
- klumpfod
- kefalhæmatomer (blødninger lige under huden i hovedet)
- sjældent indre blødninger
- slaphed, hypotoni
- pludselig uventet spædbarnsdød (sjældent)

Huden hos barnet

Hudkvaliteten er

- blød, dejagtig, bleg
- hudskørhed og atrofiske ar
- tynd hud ved den vaskulære type, men det er ofte svært at se

Hud hyperekstensibilitet er som hos voksne, men svær at vurdere pga. underhudsfedt og bredere normalværdier, men særligt bemærkelsesværdigt er den bløde, dejagtige, blege hud hos børn med EDS.

Blødninger hos børn

Allan Lund gjorde opmærksom på var, at forlænget blødningstid nok er meget almindeligt, hvilket kan føre til udredning for blødersygdom. En anden og meget svær situation er, hvis barnet mistænkes for at have været udsat for bør-

nemishandling, fordi det har mange blå mærker pga. de mange blødninger i huden. Det er ubehageligt for forældrene, men børnemishandling er mere almindeligt end EDS og endelig kan børn med EDS jo også mishandles. Herhjemme er der ikke fjernet noget barn pga. mistanke om mishandling, men det er sket i Sverige og England. Så for at undgå misforståelser kan det være meget vigtigt med en rigtig diagnose. Det er meget sjældent at børn har problemer med blødninger fra de store kar.



ting

- Hypotoni (svagt bindevæv omkring muskelfibre)
- Balanceproblemer
- Aktivitetsudløst muskelstivhed, lægkramper, trigger-punkter
- Neuropatier, tryk på nerver
- Hudoverfølsomhed

Senere viser det sig som regel at det „bare“ er den svage muskulatur og de løse led der er problemet. IQ er normal, men smerter, dårlig motorik, dårlig sprogudvikling etc. giver indlærings- og koncentrationsproblemer (fx pga. smerter) og selvfølgelig kan et barn med

Ledproblemer og deres følgevirkninger

Hypermobilitet ses fra fødsel, ofte kombineret med nedsat muskelspænding. Mange børn bliver henvist til udredning for en neuromuskulær sygdom pga. forsinket motorisk udvikling:

- sidder og går sent
- falder let, klumpet
- platfod
- dårlig udholdenhed, lille styrke
- Mange sekundære symptomer/komplicationer

Mistanke om neurologiske symptomer

Udpræget hypermobilitet fra fødslen er en hyppig indgangsvinkel for at undersøge, om der kan være noget hjernemæssigt galt. De fleste nyfødte og småbørn er mere eller mindre hypermobile, men hvis de samtidig har en svag muskulatur og derfor udvikler sig senere motorisk, giver det ofte mistanke om at barnet også har hjerneskader. De problemer der oftest giver mistanke om neurologiske problemer er:

- forsinket motoriske udvikling
- Fumler, falder, forstøver, dårlig koordination, svag muskelstyrke, dårlig finmotorik, påvirket skrivning, brug af sakse, etc., keyboard, taber

EDS have følgevirkninger til for tidlig fødsel og andet.

AL fortalte om en enkelt artikel om epilepsi hos EDS-børn, og en teori om at det kunne evt. være pga. strukturelle hjerneforandringer, var en noget tynd artikel og burde nok ikke have været trykt.

Smerter hos børn med EDS

Børn med EDS har ofte ledsmerter, især efter aktivitet, kan vågne af det. Det kan også vise sig som forværrede vokseværkssmerter. Muskelsmerter, kramper og ledhævelser er også symptomer man skal være opmærksom på, lige som der ofte ses platfod, skoliose, lordose (to sidstnævnte er rygsævheder) og der kan være komplikationer som dislokationer, ledbåndsruptur, senere gigt, etc. Træthed og smerter hos børn giver let udtrættelighed og ukarakteristisk surhed/tværhed, vær derfor opmærksom på om disse reaktioner kan være forårsaget af smerter.

En anden form for smerter AL gjorde opmærksom på var med henvisning til artikler, der fortæller om øget hyppighed af hovedpine og migræne hos EDS-patienter, også hos børn, der kan være mange forklaringer til dette som f.eks.

migræne og spændingshovedpine pga. muskel- og ledproblemer, karrenes struktur og udvidelse i hjernen, angst, selvopfattelse osv.

90% af voksne placerer smertedebut i løbet af barndommen – der er derfor al mulig grund til at tage børns smerter alvorligt og vigtigt at give en ordentlig smertebehandling af børnene (fx. medikamentel, fysioterapi)

Hørelsen

Cirka en fjerdedel af børn med EDS har høre- nedsættelse, især konduktivt (ledningsmæssige). Hørelsen kan også være påvirket af en slap trommehinde, slappe led i mellemøre, indre øre misdannelser og af andre årsager.

Slapheden i vævet – der jo er generelt – findes selvfølgelig også i øret; det siges, at det sjældent debuterer hos børn og er først og fremmest beskrevet hos voksne. AL mener, at det også er et problem blandt børn og det ville blive synligt hvis man undersøger for det.

Mund svælg og strube

Spise-, synke- og taleproblemer er ikke ualmindelige hos børn med EDS. Der er nævnt tal som spise og synkebesvær hos 40% i form af problemer med kæbeledet, problemer med at synke fast føde, fx smerter ved synkning, reflux (tilbageløb til spiserøret fra mavesækken), opkastning, der alle kan resultere i trivselsproblemer fordi barnet ikke får nok at spise.

Hos 25-30% af børn med EDS er der problemer med talen i form af forsinket sprogudvikling og udtaleproblemer samt at børnene ikke har volumen til at råbe og de lider af hæshed.

Øjnene hos børn med EDS

Nærsynethed er rimeligt almindeligt, hvorimod linseløsning og nethindeløsning er sjældne.

Børnene kan have blå sclerae, epicantus (ekstra hudfold omkring øjnene), små hornhinder, udposning på hornhinden alt sammen symptomer pga. EDS.

Tarmsymptomer

Forstoppelse er meget hyppigt, og det er derfor vigtigt at finde en rigtig kost og være opmærksom på væske og fibre. Forstoppelse ses hos 25-50% af børn med EDS. Endetarmsfremfald

er et andet symptom, det kan forebygges ved at undgå forstoppelse, andre symptomer er brok oftest i lysken og mellemgulvet. Udposninger på tarmen er også kendt som komplikationer til EDS lige som reflux (tilbageløb) som nævnt f.eks. fra mavesæk til spiserør.

Urinvejene kan også være påvirket ved EDS. AL gjorde opmærksom på, at hvis der ses blod i urinen, skyldes det oftest udposninger på blærevæggen, som det er vigtigt at tage alvorligt og behandle. Her ud over ses tendens til infektioner i urinvejene. Dette kan skyldes udposninger på blærevæggen (divertikler), svaghed i blæremuskulaturen eller svaghed i urinlederne fra nyrerne og ned til blæren. Ved hyppige infektioner kan det være nødvendigt at forebygge med antibiotika gennem længere tid.

Hjerte og blodkar

Allan Lund fortalte, at hjerte/karproblemer formentlig er mere sjældent end tidligere antaget. De problemer, der kan ses og er kendt, er dårlige mitralklapper (mere sjældent end antaget), udvidelser på hovedpulsåren (aorta dilatation og aneurismer) som også er meget sjældent og indimellem kar-anomalier (misdannelser af kar) i hjerne, fistler (gennemgange mellem steder der ikke skal være kanaler i mellem) og udposninger på karrene (aneurismer). Disse komplikationer optræder sjældent hos børn (også ved den vaskulære type).

Børns psyke

Der er især gennem Britta Berglunds artikel „Living a restricted life“ (oversat til dansk i *Bindeleddet* nr. 1, 5. årgang – 2000), der vides noget om børns livskvalitet, når de har EDS.

Problemerne er at børnene er anderledes børn, som dog ikke nødvendigvis ser så anderledes ud. De orker mindre, skal passe på og lever med angst for skader, smerter, etc. De har ofte uskønne ar, smerter, og angst for at få ondt.

Nogle børn isolerer sig socialt pga. denne ændrede selvopfattelse „body image“ – de får adfærdsproblemer og kommer til at mangle selvrealisation.

Forældrenes største bekymringer og anker er at behandlersystemets manglende parathed til at håndtere „orphan“ (sjælden) sygdom giver:

- Lange udredninger
- Uvidenhed
- Beskyldninger
- Uprofessionalisme f.eks. ved smertebehandling

Hvilket igen øger dagligdagslivets smerter, angst, passeri på, stigmatisering og forældrenes bekymringer mht. børnene.

Børn og diagnosen

Diagnosen EDS stilles først og fremmest klinisk og på historien i familien, men fordi der kan være betydelig overlap mellem de forskellige typer og det er ofte en usikker diagnostik. Den vaskulære type kan ikke diagnosticeres klinisk og den skal altid undersøges ved en laboratorieanalyse af kollagenet.

AL understregede, at det er vigtigt at udelukke vaskulær type, og at fremtiden må være molekylær undersøgelsesteknik.

Børn – prænatal (foster) diagnostik

Det er nu muligt at lave prøver, som kan vise om et foster har EDS af den vaskulære type, artrokalasiske type og af den kyfaskoliotiske type, men også hos nogle familier med klassisk type og hypermobil type kan sygdommen påvises. Her kræves dog en familieudredning først og den tager tid – 1-2 år! Og endelig skal man jo også som familie gøre sig klart, hvad konsekvensen af en sådan test skal være. Det kræver mange overvejelser og en beslutning om, hvad man vil, og er forskellig fra familie til familie, derfor kræver det også rådgivning til den enkelte familie.

Forebyggelse og behandling

Ideerne til overvejelse om forebyggelse og behandling af følger og konsekvenser af EDS hos børn:

- Oplysning til familie/miljø, planer for uheld, hjælp til at komme igennem behandler/soci-

ale system

- fysioterapi, ergoterapi, instruktion om ledbeskyttelse
- Bandager, specialsko, korset, hjælpemidler
- Talepædagog, PPR, psykolog
- Erhvervsvejledning
- Så konservativ behandling som mulig
- Så lidt kirurgisk behandling og invasiv diagnostik som muligt
- Sufficent smertebehandling, både medikamentel og i form af adfærdsterapi/coping (mestring)/fysioterapi
- Generering af smerteliste i journal

Medicinsk behandling hos børn

Alt efter hvilke symptomer og/eller hvilken type af EDS, barnet har kunne foreslås:

- Smertestillende (Pamol, gigtmicin)
- Vitamin C
- Laktulose (mod forstoppelse)
- Bisphosphonater (forebyggende mod knogleskørhed) (sjældent)
- Blodtrykssænkende medicin (evt. til vaskulær type)
- Antibiotika profylakse (urinvejsproblemer, hjerteproblemer)
- Øvrig symptomatisk medicin
- Genterapi – ligger langt ude i fremtiden



Der er mange spørgsmål til AL, både undervejs og i pausen, bl.a. diskuteres om ridning er en god ide, hvilket mange synes er rigtig godt, da det styrker ledene, dog har nogle børn haft problemer med deres hofter og et godt råd her er at sætte barnet som en jockey med benene højt oppe og bøjede, så belastes hofteredd mindst og bevægelserne på hesten kan stadig have effekt på ryg og mavemuskler og styrke barnets balance.

Lykke Rehder

Velkommen til Klinik for Sjældne Handicap

Lørdag eftermiddag havde vi inviteret overlæge Liselotte Skov til at fortælle om arbejdet på klinikken på Rigshospitalet

Liselotte Skov fortalte om klinikken, hvem de var og hvad vi kunne bruge dem til. Afdelingen er en del af centraliseringen og har egentlig eksisteret i 6 år, men selv om der arbejdes meget seriøst, er alle formaliteter dog ikke på plads endnu.

Klinikken har valgt at arbejde med 11 forskellige sygdomme, deriblandt Ehlers-Danlos syndrom. På Skejby Sygehus i Århus, findes en tilsvarende klinik, ledet af overlæge John Østergård.

Der er ansat 4 personer i afd. en sygeplejerske, en sekretær, en afdelingslæge og en overlæge.

Hvordan kommer man til klinikken?

Man kan blive henvist til klinikken via sin egen læge. Der kan i visse amter være problemer med kationer, men Liselotte Skov fortalte, at det er blevet bedre.

Hvis man skulle få afslag på en henvisning, kan man sende en klage til amtet, som så sender den videre i systemet. I sidste instans kan man klage til Marianne Jespersen i Sundhedsstyrelsen. Liselotte tilbød, at vi må ringe til hende vedr. tvivlsspørgsmål, men hun kan ikke hjælpe med selve klagen.

Hvad er specielt ved det sjældne?

Liselotte Skov fortalte, at man kommer ind under kategorien „sjældne handicap“, når der i hele landet er færre end 500 patienter med sygdommen. I Danmark bliver der hvert år diagnosticeret flere hundrede personer med handicap, der hver for sig er sjældne.

Sygdommene er jo meget forskellige, men alligevel ens på mange områder: Problemet

med sjældne handicap er jo, at patienterne ofte véd mere end lægerne, da de jo ikke ligger inde med viden om alle sygdomme. Sundhedspersonalets viden om det enkelte handicap er ofte meget begrænset. Derved opstår der tit en dårlig dialog og det giver vanskeligheder i den videre rådgivning og behandling.

Klinikken som ekspertisecenter

En af klinikkens fornemste opgaver er at formidle kontakt og viden til hel del samarbejdspartnere :

Neurokirurger	Ernæringsterapeuter
Hjertelæger	Fysioterapeuter
Ortopædkirurger	Socialrådgivere
Øre- og øjenlæger	Patientforeninger
Børnekirurger	Primær sygehus
Tandlæger	Sociale myndigheder

Ofte er der behov for vejledning af de sociale myndigheder, hvis der er problemer i familier, børneafdelinger osv. Der er rigtig god kontakt til patientforeningerne, hvor Liselotte Skov af og til holder foredrag.

Klinikken og Ehlers-Danlos syndrom

Specielt for Ehlers-Danlos oplyste Liselotte Skov, at der fødes 4-6 børn om året. Der er diagnosticeret ca. 400 i Danmark, men der menes, at være flere. Det er igen den svære diagnosticering, der gør sig gældende og mange får aldrig den hjælp, de har brug for.

Vi blev oplyst om de samarbejdspartnere, man benyttede i forbindelse med Ehlers-Danlos Syndrom:

Hud: Susanne Ullman på Bispebjerg Hospital

og andre lokale hudafdelinger.

Led: Fysiurgisk afdeling, Rigshospitalet. Lokale fysiurgiske afd. Fysioterapeuter centralt og lokalt, ortopædkirurger.

Tænder og kæber: Tandlægehøjskolen

Hjerte – kar: Børne- og voksen-hjertelæger på Rigshospitalet og lokalt.

Graviditet: Lokale obstetrikafdelinger.

Typerne/arvegang: Klinisk genetisk afdeling på Rigshospitalet.

Liselotte Skov sluttede af med at fortælle om, hvor vigtigt det er – både fysisk og psykisk – at have den korrekte diagnose, så man kan blive behandlet korrekt.

Karin Lydolph-Nielsen



– Betina Boserup takker en veloplagt overlæge Liselotte Skov for præsentationen af klinikken

Bring and Buy – Legoland

Igen i år havde vi Bring and Buy på programmet. Vi beklager meget, at vi kom så sent i gang med auktionen, men middagen trak jo noget ud.

Der var over 100 pakker, så der var jo noget, at gå i gang med. Tommy Neist og Jens Lydolph-Nielsen klarede det i fin stil, med mange vittige kommentarer undervejs. Stemningen var høj og forventningerne store, da vi startede.

Fantasiaen havde været i gang og der blev solgt mange gode ting. Bl.a. havehandsker, lysestager, solbriller, legetøj, blomster, slikskåle mm.

Da regnskabet langt om længe blev gjort op, viste resultatet, at vi havde solgt for 6730,-. Det havde vi ikke i vores vildeste fantasi turdet håbe på.

Vi vil gerne takke jer alle, for den store opbakning omkring Bring and Buy.

Karin Lydolph-Nielsen

Tusind tak

Tusind tak for en dejlig og lærerig weekend på Hotel Legoland

Vi var med for første gang, så det var med stor spænding vi mødte op til årets generalforsamling og weekendkursus. Vi fik lært en hel masse, og mødt mange søde og rare mennesker, så vi vil meget gerne sige jer alle tak for en dejlig weekend for os og vores to børn

Måske bliver der råd til en næste gang, nu da vi bliver én ø – én kommune.

„Bornholm“



Hvem får økonomisk støtte til familiekurser – og hvorfor mon?

„Det gør vi da alle“ mener de medlemmer der får dækket udgifter til foreningens kurser, men det er faktisk ikke alle, der får dækket udgifterne.

Nogle kommuner giver afslag, andre kommuner giver et tilskud til den egentlige udgift og nogle får alt dækket, selv kontingentet til foreningen for ellers skal kommunen jo betale mere for kurserne er argumentet.

Til familiekurset spurgte vi, hvor mange der fik dækket udgifterne til dette kursus: Ved håndsoprækning viste det sig at ud af 26 familier fik 12 dækket alt fra transport til bare en del af kurset fx som fast tilskud 150,- kr. pr. måned. 4 ud af disse 12 familier fik alt dækket selv kontingentet til foreningen. Alle fire familier har to arbejdsindtægter! Ingen familie, hvor mor eller far er på pension pga. EDS fik så god økonomisk hjælp som i de familier, hvor begge forældre er raske.

Nu ved jeg godt, at det er meget lidt at forholde sig til med 26 familier som udgangspunkt, men jeg kan ikke lade være med at tænke på, hvilke faglige overvejelser, der medfører at så mange familier får afslag. Eller om der ligger faglige overvejelser bag.

Forhåbentlig ligger der ikke skjulte fordomme om, at når man nu selv som mor eller far har EDS og ydermere har sat et barn i verden med EDS så er det også ens egen „skyld“ og så får familien ikke den hjælp som helt „uskyldige“ forældre får.

Det er bare en tanke og forhåbentlig er det ikke derfor, der er forskel på hvilken hjælp familierne får til at deltage i foreningens arrangementer. Ud fra mit kendskab til familierne og den belastede dagligdag vi har; såvel psykisk, fysisk og økonomisk, ser jeg bare ingen faglige, pædagogiske eller psykologiske overvejelser, der giver en anden forklaring – gør I?

Betina W. Boserup

CSH meddeler:

Ny afgørelse om beregning

Beregningen af merudgifter efter servicelovens § 28 omfatter både løbende udgifter og enkeltudgifter. Det har Ankestyrelsen slået fast i en ny social meddelelse (SM C-15-01). Afgørelsen slår således fast, at man i forbindelse med beregning af merudgifter i forhold til minimumsgrænsen på kr. 3276 pr. år, både skal medregne de løbende merudgifter (f.eks. befordring) samt enkeltudgifter (f.eks. kurser). Er der spørgsmål til ovenstående, er man velkommen til at kontakte Center for Små Handicapgruppers telefonrådgivning på 8676 3022.

„Sjældne Handicap“ Nr. 29, Juni 2001

Oplysningsmateriale, kopiering og medlemmer

Vi er meget glade for, at mange har lyst til at læse vores blad, hvilket selvfølgelig også er meningen. Men det er ærgerligt, når bladet eller andet materiale kopieres, da foreningen så mister indtægter og dermed svækkes. Selvfølgelig vil vi alle sammen gerne have at vores nærmeste, vores „fysser“ og læger ved noget om EDS, men kan I ikke opfordre dem til at melde sig ind som støttemedlem? De vil så få bladet fast, kan være forberedte til næste møde med jer; foreningen styrkes og når måske de eftertragtede 500 medlemmer, således at vi kan få en §8A fritagelse i Ligningsloven og modtage gaver, der kan trækkes fra på selvangivelsen. Se også referat fra generalforsamlingen og formandens beretning om dette emne.

At mennesker med firmastatus som f.eks. fysioterapeuter og praktiserende læger samtidig kan trække udgiften fra i deres virksomhed, kan ikke gøre det mindre attraktivt for dem at blive støttemedlemmer – eller hvad mener du?

Betina W. Boserup

Foreningens materiale er alt sammen omfattet af copyright, der gør det ulovligt at kopiere – men det er jo en helt anden snak.

Børnesiden

af Mark Rehder og Andreas Boserup

Hej igen, vi syntes det er lidt for dårligt, at der ikke var nogen af de større børn, der havde sendt et svar ind til konkurrencen, men lad os komme videre.

Sidste Familiekursus

Sidste familiekursus var i LEGOland, det var skægt, bortset fra at det øsede ned alle dage, så da vi tog køreprøven blev vi godt våde. Men man kunne heldigvis godt købe LEGOland regnslag. Ja så har vi desværre ikke mere at sige om den tur – udover det var der også god mad.

Flere havde svaret på børnekonkurrencen for børn under 10 år. Svaret var „DUPLO“.

Revisor Hakon Dahm Spliid trak den heldige vinder, som blev Christian Pajberg, der fik et gavekort til Legobutikken.

Svaret på konkurrencen for de store børn var „LEg GOdt“, men ingen havde indsendt svar på den konkurrence.

Næste tur???

Vi håber meget, at de voksne kan finde penge til en tur i DGI-byen, som er et fedt sted, det ligger i København, tæt ved Hovedbanegården.

Der er et fedt badeland, men 5 vipper, og det er ikke almindelige højder, en af dem er 2,5 meter og en anden er 1.5 meter. Der er også en trampolin. Udover det er der også et sted, hvor du kan bowle, og der er en kæmpe klatrevæg udenfor og meget mere.

Vi ses måske til november.

Konkurrencepause

Vi har ikke nogen konkurrence, da der næsten ikke er nogen der svarer på den.

Mark og Andreas

Hvorfor man er til Familiekursus

Familiekursus er et kursus hvor de voksne lærer noget om de handikappede børn, men det er kedeligt for børnene bare at sidde hos nogle børnepassere og tegne eller spille et spil, men nogle gange er det sjovt hvis man sidder sammen med en af sine gode venner og laver grin med en af sine tegninger eller spiller et sjovt spil.

Men hvorfor er man til familiekursus? Det er fordi at de voksne skal lære at kende børnenes handicap så de ved hvad de ikke skal udsætte barnet for.

Johanna Winther Boserup datter af EDF's fordame

Hvordan det er at have EDS som barn på en almindelig skole

Istarten ved ingen af de andre elever det med at man har EDS, men så den første dag man har sin kørestol med i skole, spørger alle hvorfor man har den med i skole. Og så må man forklare at man har EDS, og når alle ved det, vil de have en tur hver.

Når der er gået noget tid respektere alle det med at man har EDS.

Og det bedste af det hele er at ingen driller nogen.

Johanna Winther Boserup datter af EDF's fordame

Hjælp hinanden

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

Vi vil derfor opfordre fagfolk til at svare på spørgsmål „Bindeleddet“s læsere stiller.

Angående efterlysning af termokande

Jeg har selv en ret god termokande. Den er meget nem at åbne, billig i anskaffelse og så holder den kaffen varm i meget længere tid end min anden dyrekøbte termokande.

Den kan bl.a. købes i Den Kinesiske butik i København (Rosengården ved Nørreport), hos kinesiske specialbutikker og i mange af de smarte boligbutikker.

Om det er smart design er jo en smagssag, men den fås i alle mulige størrelser, farver og mønstre, og tilmed i kurveflet.

Den koster fra ca. 40-100 kr.

*Mange hilsner
Therese Coller*

Hovedpine hos børn

I sidste nummer af Bindeleddet var der et barn, som klagede over hovedpine.

Lige siden jeg var et endog lille barn, har jeg lidt af voldsomme hovedpiner af 3-4 dages varighed. Undertiden så voldsomme at jeg kaster op bare jeg rører mig.

Jeg har i årenes løb (jeg er 52 nu) fået undersøgt kæber og tænder, fået bideskinne osv.

Lige meget hjalp det.

Under en indlæggelse på Marselisborg hospital for et par år siden fortalte en klog fysioterapeut mig, at miseren formentlig skyldes, at led og muskler i ryg og nakke er så svage, at bare det at holde sig oppe kræver en overspænding af musklerne. Og overspændte muskler i ryg og nakke giver hovedpine.

Hun anbefalede derfor ½ times (forsigtig) træning under vejledning af en fysioterapeut

samt efterfølgende massage et par gange om ugen. Jeg har nu fulgt hendes råd i snart to år, og det har faktisk hjulpet.

Selvfølgelig bliver jeg aldrig noget muskelbundt, ej heller får jeg balder af stål – mine muskler er og bliver svage, men jeg har ikke længere hovedpine 4-6 dage hver uge – måske kun 2-3 dage – og hovedpinen er ikke nær så voldsom. F.eks. er det ikke længere sådan, at nakkemusklernes låser så meget, at jeg kaster op.

Jeg ved ikke, om ovenstående kan bruges til noget. EDS-børn i dag bliver sikkert vejledt langt bedre mht. muskler og kropsholdning end da jeg var barn.

*Med venlig hilsen i en sen aften
Sisse Landert*

Ang. Urinvejsinfektioner hos børn

Jeg læste i sidste nummer af Bindeleddet, at nogen efterlyste andres erfaringer og evt. løsninger på gentagne urinvejsinfektioner hos børn. Jeg har selv været plaget af dette i min barndom, som jeg her vil fortælle om i håbet om, at nogen måske kan bruge min historie til noget.

Fra jeg var ca. 4-5 år gammel var jeg temmelig ofte plaget af blærebetændelse.

Jeg blev gentagne gange behandlet med antibiotika og fik ekstra varmt tøj på, men det hjalp kun i kort tid.

Da jeg var 6 år blev jeg meget syg af nyrebækkenbetændelse og blev indlagt på hospital.

Her fik jeg bl.a. lavet en undersøgelse, hvor man får lagt et blærekateter op i blæren, som herefter fyldes med kontrastvæske, så man kan undersøge med røntgen. Undersøgelsen hedder: miktionscystourethrografi.

Det viste sig, at jeg havde et såkaldt tilbageløb fra min blære, op i min venstre nyre. Kaldes på lægesprog: *vesico-ureteral reflux*.

Dette var årsagen til, at mine urinveje og nyre, hele tiden blev inficeret med urin og derfor gav mig alle disse urinvejsinfektioner.

Tilbageløbet, som skyldes en defekt i urinvejene, kan enten være medfødt eller erhvervet og i mit tilfælde vidste man ikke hvornår det var opstået.

Behandlingen var stadig antibiotika og varmt tøj.

Fra jeg var 6-12 år, havde jeg i lange perioder, mere eller mindre kronisk urinvejsinfektioner.

Jeg blev fritaget fra svømning i skolen, hvilket hjalp lidt, da jeg overhovedet ikke kunne tåle, at være under vand, uden at blive syg.

Jeg kunne ofte ikke mærke almindelig tisse-trang og døjede derfor med ufrivillig vandladning, hvilket var noget, der gik mig meget på.

Ved 11-12 års alderen blev det besluttet, at man var nødt til at operere mig, for ikke at nyren skulle tage varig skade.

Så skete der nærmest et mirakel for mig. Ved forundersøgelsen til operationen, viste det sig, at defekten var begyndt, at gå i sig selv igen og jeg helbredte, om jeg så må sige, mig selv.

Lægerne sagde, at det var noget der i nogle tilfælde, skete i præpuberteten og at jeg bare havde været en af de heldige.

I dag – som voksen – skal jeg stadig passe på med kulde, men ellers har jeg ingen symptomer.

Jeg har fået konstateret en let nedsat funktion af venstre nyre, men jeg mærker intet til det.

Da jeg nu er 33 år, så er det jo efterhånden mange år siden, så måske er behandlingen ændret i dag.

Gentagne urinvejsinfektioner hos børn kan jo sagtens have andre årsager end min, men jeg tror altid at det er vigtigt at få det undersøgt nærmere.

Med venlig hilsen
Therese Collier

Ehlers-Danlos syndrom og skolestart

Da vores datter som har EDS og efter lovgiv-

ningen skulle starte i skolen, ville vi meget gerne at hun kunne få udsat skolestarten i blot 2 år i stedet for 1 år.

Dette er desværre ikke muligt.

Efter langvarig tovtrækning med mange forskellige instanser – både undervisningsministeren og hendes ministerium, embedsmænd i kommunen har vi måtte opgive fordi der i folkeskoleloven står, at der kun kan gives udsættelse i et år.

Men husk blot på at loven er ligeglad med barnets tarv.

Vi ved, at andre kommuner end vores har givet disse tilladelser, men man har bare gjort dette lokalt og ikke spurgt i undervisningsministeriet først. Måske skulle vi flytte kommune.

Grunden til at vi mener at det kunne være godt for vores datter med en 2 årig udsættelse er at, hun ligesom andre med EDS ikke har den helt samme muskeludvikling. Kort sagt har hun lidt svagere muskler og er ikke så stor som jævnaldrene. EDS har jo ikke indflydelse på det kognitive.

I vores nød henvendte vi os til *Center for Ligeværd*, og har nu efter to måneders tænketid fået afslag på, at de ville køre sagen. Vi mener at sagen er en mere principiel sag for mennesker med EDS, hvorimod de mener at det er udelukkende personsager. Vi kan ikke forstå sammenhængene længere, men har nok ramt en ligtorn i Undervisningsministeriet, for ingen vil tale om det, og ingen tør bringe debatten om skolestart for mennesker med EDS på banen.

Undervisningsministeriet mener at vores datter skal starte i skole nu. Vi kan så enten vælge specialklasse eller almindelig klasse. Hvorfor skal vi vælge specialklasse bare fordi man har en muskel lidelse..? Ellers mener ministeriet at man så bare kan få støttetimer i almindelig skole? Dette er jo smart når kommunerne samtidig skal spare på pengene, og meget ofte vælger at spare på dette område.

Vi har i hvert fald haft mange diskussioner med mange mennesker, og enden på det hele er blevet sådan at vores datter nu starter i alm. skole.

Konklusionen er i øvrigt: Alle der har passet vores datter er enige om at en to-årig udsættelse ville være det perfekte. Alle, der har givet afslag,

kender ikke pigen. Moralen må være at barnets tarv er ikke det vigtigste, men at loven bliver overholdt.

Måske var det en ide om Ehlers-Danlos foreningen bad undervisningsministeren om et indlæg til *Bindeleddet*, om hvorfor man står så stejlt på undervisningspligts-alderen, og ikke vægter det enkelte barns tarv.

Det kan jo være der en god forklaring. Vi har bare ikke fået nogen. Kun at det står i loven.

Er der andre der har haft problemer med

EDS og skolestarten vil vi meget gerne høre fra jer enten i *Bindeleddet* eller pr. telefon, eller i øvrigt hvis I har et barn der skal i skole, og tænker i samme baner som vi gjorde.

Vi vil også gerne lige sige tusind tak til Betina Boserup for hjælpen i vores sag.

Desværre gik det ikke som vi ønskede os, men vi har da forsøgt.

Venlig hilsen
Birthe og Jørn Myhre
Bornholm

Foreningsvejleder-kursus i Horsens

Der er behov for at forbedre kvaliteten af den rådgivning, foreningerne tilbyder

Den 23. marts drog jeg til Horsens for at deltage i et foreningsvejlederkursus. Jeg var både spændt og skeptisk. Hvad havde jeg kastet mig ud i? Mange spørgsmål rejste sig forud for tilmeldingen til kurset og også på vejen derover. Hvor erfarne var de andre deltagere? Hvor længe havde de arbejdet i foreningen f.eks. i bestyrelsen?

Baggrunden for alt dette var, at Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS) havde tilbudt et foreningsvejlederkursus til foreningerne, som er medlem af KMS. KMS er den paraplyorganisation som Ehlers-Danlos foreningen er medlem af sammen med 29 andre små foreninger. 22 personer havde sagt ja tak til at deltage i foreningsvejlederkurset. De 22 personer repræsenterede ni af KMS's 30 medlemsforeninger. Foruden mig deltog fra Ehlers-Danlos foreningen Birgit Skovgaard.

Vi mødtes fredag aften og efter middag var der velkomst og præsentation af programmet. Arrangørerne af kurset er Betina Boserup, som sidder i KMS' forretningsudvalg, socialrådgiverne Ragnhild Andersen og Vibeke Larsen fra CSH's kontor i Århus samt psykolog Kirsten Heldbjerg fra Kræftens Bekæmpelse.

En præsentationsrunde af deltagerne viste, at flere havde meget lidt erfaring som foreningsvejleder, men alle var interesseret i at lære noget på dette kursus, og det var et godt udgangspunkt.

Lørdag formiddag gik med diskussion om *Hvad er erfaringsbaseret viden og vejledning?*, og efter frokost drejede det sig om kommunikation – noget om at kunne lytte og opfatte det egentlige budskab bl.a.

Søndag formiddag drejede det sig om erfaringsudvikling i grupper, hvor man skulle fortælle om sine erfaringer som foreningsvejleder – både de positive og negative, og det kom der en god snak ud af.

Efter frokost var det farvel for denne gang og på gensyn til august, hvor der igen er en weekend og endelig en afsluttende opsamlende dag senere på året.

Min skepsis blev gjort til skamme, det var et kanongodt kursus med nogle meget motiverede kursUSDeltagere og jeg glæder mig allerede meget til at skulle mødes med dem igen i august. Jeg synes, jeg fik lært en masse, og jeg håber meget at kunne gøre brug af det i foreningen.

Lykke Rehder

Har du stjålet min diagnose?

af Hans Henrik Ockelmann, læge

Som læge bliver man ofte overrasket over, hvordan patienter ser på forholdet mellem diagnose og sygdom. Som patient kan man komme i tvivl om, man overhovedet kan få nogen hjælp

Jeg har nu som pårørende fulgt Ehlers-Danlos foreningens udvikling gennem alle fem år. Jeg har ved de fleste arrangementer fået talt længe og indgående med mange af medlemmerne.

Igen og igen har jeg hørt om ubehagelige oplevelser med sundhedssystemet. Ofte har det været nemt at sætte sig ind i disse oplevelser, men undertiden har jeg tænkt på, om ikke problemerne er opstået, fordi læger tænker på deres egen måde.

Hvis jeg har ret i det, må det rigtige jo være at forsøge at få lægerne til at tænke på en anden måde. Men indtil dette projekt – som utvivlsomt vil tage lang tid – er blevet gennemført vil jeg i hvert fald give min egen viden videre til jer – patienter – så I måske kan „manøvrere“ mere hensigtsmæssigt og dermed undgå flere skrammer og nederlag end højst nødvendigt.

Lægers uddannelse

De fleste læger stammer fra dele af samfundet med en tradition for at læse bøger. Typisk er deres forældre selv læger, sygeplejersker og/eller andre akademikere. Pga. adgangsbegrænsning til universiteterne er det kun de studenter, der har været gode til at sætte sig ind i et emne på teoretisk vis (og dermed har fået gode karakterer i de boglige fag) der er endt med en studentereksamen, der har været god nok til, at de kunne komme ind på lægestudiet.

Selve studiet varer 6-8 år – alt efter hvor flittig man er. Studiet består i en vekselvirkning mellem bogligt stof (i perioder 100 sider om dagen) og klinik, hvor man ser patienter med de sygdomme man netop har læst om. Et uddannelsesmodul (typisk et speciale – fx. kirurgi, medicinlære, fysiologi) afsluttes næsten altid

med en eksamen – mundtlig eller skriftlig. I min studietid gennemgik jeg vistnok 52 eksamener. Det giver sig selv, at sådanne delforløb må være meget fokuserede (på eksamen) og det store forkromede overblik nemt går tabt.

Da jeg var færdig med sit studium, stod jeg med en stor teoretisk viden – nok den største jeg nogensinde har haft – men stort set uden erfaring i at håndtere rigtige, levende mennesker som havde behov for en „sundhedsydelse“. For at lære dette aspekt er den „grønne“ læge i vid udstrækning afhængig af uformel oplæring fra ældre kolleger.

Som det vil være nogle af læserne bekendt, blev min skæbne at havne i psykiatrien. I denne sammenhæng var det nærmest genialt: Ved psykiske problemer kan man stort set ikke sno sig uden om at forholde sig til hele den person, der nu tilfældigvis er blevet min patient. Dette er nok i modsætning til f.eks. ortopædkirurgen, der i ni ud af ti tilfælde vil få en tilfreds patient ved blot at behandle det brækkede ben eller hoften med slidgigt.

Lægens arbejdsmetode

Når jeg som læge står over for en patient, er det vigtigt at bevare hovedet koldt. Til dette formål er der udviklet en lægelig metode, hvor ethvert sundhedsproblem („sygdom“) angribes i tre trin:

1. Undersøgelse: Patienten udspørges om symptomer, hvor længe de har været der; om der har været andre sygdomme etc. etc. Herefter undersøges patienten – både klinisk (når lægen undersøger patienten med stetoskop, lampe, hammer etc.) og paraklinisk (blodprøver, røntgen, scanninger etc.)

2. Diagnostik: Det er dette trin som mange

læger ser som det fornemste: Vi er nu medicinske Sherlock Holmes'er, som ved tankens kraft skal løse et mysterium og uddrage en meningsfuld essens af kaos. Uden dette mentale arbejde ville mange læger føle, at deres arbejde var meget mindre meningsfuldt.

Når alle undersøgelser er i hus, er det blevet tid til at finde ud af, hvordan resultaterne bedst kan fortolkes. Til dette formål har lægeverdenen internationalt (under WHO) udviklet et diagnoseklassifikationssystem, som ideelt skulle kunne give alle patienter en diagnose. Desværre er der jo tale om skematiserede fremstillinger med mulighed for fortolkninger. Derfor kommer man ofte ud for, at den enkelte patient ikke helt passer ned i en af kasserne eller måske – alt efter hvilke undersøgelsesresultater man lægger vægt på – passer ned i flere kasser. I sidste ende er det dog lægens opgave at træffe et valg: „Du lider af den og den sygdom“.

3. Behandling: Når de to første trin er gennemløbet og lægen har besluttet sig til, hvilken sygdom det er, kommer det sidste trin: at gøre patienten rask! Hvis det fx. er en halsbetændelse, er det jo som oftest ikke nogen større kunst, men der findes lidelser, der ikke kan helbredes eller lindres i noget videre omfang. Så er det knap så sjovt at være læge!

Det er desuden et problem at behandling ikke bare er behandling. I gamle dage behandlede man alting med omslag og åreladninger og både patienter og læger mente dengang, at det virkede. I dag bestræber vi os på kun at give behandlinger, der beviseligt har en effekt. Det virker umiddelbart meget fornuftigt, indtil man begynder at spekulere på, hvordan vi så skal udvikle nye behandlinger: De vil jo ikke have en beviselig effekt, før det er blevet bevist – og hvilke patienter skal lægge ryg til indtil da?

For at gøre det endnu værre, er der flydende overgange mellem de tre trin i vores arbejdsproces. Fx. kan det første indtryk af patienten give mig en idé om, hvad han eller hun fejler og mine spørgsmål fokuseres herefter på at få be- eller afkræftet denne antagelse. Dette kan føre til en hurtig diagnose – til glæde for både patienten og mig, men der er også en risiko for at jeg „bider mig fast“ i en forkert diagnose, som

det er svært at opgive igen. Det er nærliggende at tro at risikoen for sådan et „fejlskud“ er større, hvis patienten har en sjælden sygdom som Ehlers-Danlos syndrom.

Lægers selvforståelse

Langt de fleste læger er gode – til en vis grænse. Vi er mennesker, der har brugt mange år af vores liv på at blive i stand til at hjælpe mennesker med sygdom til at „få det bedre“. Vi er generelt glade for og stolte af vores evner og viden. Samtidig er vi bange for at begå fejl – mange er meget ærekære, når det gælder deres faglighed. Jeg har spekuleret på om ikke disse egenskaber er flere sider af samme sag.

Vi ser ofte os selv som de ydende og patienterne som de passivt modtagende parter i samarbejdet. Denne arbejdsfordeling kan ideelt set være den rareste for begge parter: Lægen bliver ikke modsagt eller forstyrret af patientens utidige indblanding og patienten – som kan være både svækket af og angst for sin sygdom – slipper for skulle tage stilling, men kan blot slappe af og lade sig helbrede.

Diagnose og sygdom er ikke det samme

Når læger stiller diagnoser, er det for at have nogle nyttige pejlemærker i en i øvrigt kaotisk verden. Men diagnoser er ikke noget der er sendt af Gud. Diagnosekriterier opstilles af en række internationale komitéer efter, hvad man kan blive enige om. Fra det psykiatriske område ved jeg at visse diagnoser, vi brugte i Danmark, blev nedstemt ved sidste diagnoserevision: Disse patienter har nu pr. definition en anden diagnose end tidligere – men de fejler det samme!

Sådan er det også gået med Ehlers-Danlos syndrom. Ind til 1997 gjaldt én (noget vag) diagnoseopdeling. I 1997 kom en ny opdeling, som tidligere er blevet beskrevet i bladet.

Kan det nu ikke være lige meget, om man fejler det ene eller det andet?

Desværre nej! Hvis man tror, at vi læger lægger vægt på diagnoserne, er det intet imod, hvad det øvrige (sociale) system gør. Her kan én diagnose fungere som „Sesam luk dig op“, mens en anden kan medføre, at man stort set bliver udelukket fra relevant hjælp.

Et eksempel fra vores patientgruppe er muligheden for gratis fysioterapi: Hvis man ved en undersøgelse kun finder tegn på overstrækbarhed, kan det medføre at man kun opfylder kriterierne for *familiær hypermobilitet* – og så har man ikke ret til fri fysioterapi. Hvis man derimod får diagnosen EDS tilhører man en gruppe, der har ret til denne ydelse.

Lægerne kender godt til denne mekanisme og er derfor forsigtige med at „tage diagnosen fra patienterne“. Men hvad stiller man op, når man har at gøre med en syg familie? Hvad nu hvis far eller mor har fået diagnosen EDS efter de gamle kriterier og nu har fået et barn, som fejler det samme? Her er der ingen vej uden om: Barnet bliver diagnosticeret efter de nye kriterier. Det kan altså ende med at forældrene har en sygdom – EDS – som de har givet videre til deres barn, som dog „kun“ får diagnosen hypermobilitet – et uløseligt problem!

Forslag til en patient-strategi

Et gammelt ord siger: „Kend din fjende“. Når jeg har talt med Ehlers-Danlos patienter har jeg undertiden haft den oplevelse, at de rent faktisk så lægerne (og det øvrige sundhedssystem) som deres fjender. Når jeg hørte deres oplevelser, forstod jeg dem godt, men der er jo i realiteten ikke andre steder at gå hen!

Derfor må man forsøge at bruge en anden strategi, der forhåbentlig kan føre til samarbejde i stedet for konflikt.

Sundhedsvæsenet er som en supertanker: Den er nok ved at lægge kursen lidt om i forhold til patienterne, men jeg tror det tager mange år før forholdene bedres afgørende.

Jeg vil derfor foreslå, at man øver sig i at blive „en bedre patient“. Jeg tror, at hvis man respekterer lægens behov for at gennemløbe alle tre trin af patienthåndteringen, bliver det hele meget nemmere.

Den fælde man som patient for enhver pris skal undgå er, at forsøge at få lægen til at springe nogen af de tre trin over. Ved første trin – diagnosticeringen – er patienten nødt til at bevare roen og svare tålmodigt på alle lægens spørgsmål – også selv om man synes de er irrelevante og svarene i øvrigt står i journalen.

Det værste man kan gøre er, at fratage lægen

udfordringen i det diagnostiske arbejde med udtalelser i retning af „analprolaps er jo ret almindelig ved både hypermobil og klassisk EDS“. En sådan udtalelse vil mange læger opfatte som en trussel mod deres autoritet og der er risiko for at udvikle sig til en magtkamp, hvor patienten næsten uvægerligt bliver taberen. Hvis man forholder sig rolig og forholdsvis afventende på dette stadie, bliver lægen ofte så tryk at man med forsigtighed kan få gang i en dialog.

Et par gode idéer til dette er (1) selv at undgå fremmedord/fagudtryk og (2) udtrykke sig i spørgende („er det rigtigt at endetarmen kan falde ned ved Ehlers-Danlos syndrom?“) eller refererende form („min tante – som har EDS – fortalte at hun også havde problemer med at endetarmen vendte vrangen ud“). På den måde er der mulighed for at lægen kan modtage information uden at føle sig afsløret som uvidende.

Hvis man desuden er bevidst om, at diagnoser ikke nødvendigvis er udtryk for den højeste sandhed, kan der med tiden blive mulighed for at man selv får indflydelse på, hvilke aspekter af symptomer og fund, der skal lægges vægt på.

Sidst men ikke mindst: Man kan som patient ikke selv vælge sin behandling – man kan kun fravælge lægens forslag. Dette kan umiddelbart forekomme urimeligt, men tænk, hvis alle patienter med mavepine mente de skulle have meget dyr medicin eller blive opereret. Det ville både være bekosteligt og farligt for patienterne.

Derfor gælder også her: der skal fares med lempe. Hvis man møder behandlingsforslag, man ikke kan acceptere, må man – som vist ovenfor – forsøge at komme ind i en dialog, der respekterer lægens rolle og systemets spilleregler.



Danske læger er ikke idioter

Du har måske nu fået den opfattelse, at jeg mener lægestanden kun forsøger at bevare at skær af alvidenhed og gerne lader det ske på patienternes bekostning.

Intet kunne være mere forkert. Jeg mener at langt de fleste læger er dybt seriøst arbejdende mennesker, der har en ægte interesse i at hjælpe andre i nød!

Vi er dog alle præget af vores baggrund, den historiske lægekultur vi er udsprunget af og det grundlæggende ulige forhold, der er mellem læge og patient.

I en ideel verden skulle lægerne alene være dem, der professionelt tog hensyn til disse forhold, således at vores kontakt med patienterne ikke blev farvet (forvrænget) heraf. Stadig flere læger er opmærksomme på disse mekanismer og lægeforeningen har opbygget uddannelser,

der skal lette kommunikationen mellem læge og patient.

Et særligt problem vil dog fortsat være kroniske patienter som fx. mennesker med Ehlers-Danlos syndrom. Som kroniker har man et helt liv til at finde og justere sin patientrolle, så man opnår det bedst mulige samarbejde med sundhedssystemet. Hvis man kender nogle af sin samarbejdspartners (lægens) forudsætninger, kan et sådant samarbejde komme til at forløbe meget mere frugtbart og gnidningsfrit – til glæde for både læge og patient. □

Forfatteren – som er gift med foreningens formand – har været læge siden 1985 og medlem af EDF siden foreningens oprettelse. Han er speciallæge i psykiatri. Han har været på Lægeforeningens kommunikationskursus.

Europæisk konference om sjældne handicap

Den 18. og 19. maj 2001 blev i København afholdt en international konference om sjældne sygdomme. Her deltog Lykke Rehder, Therese Coller og Betina Winther Boserup

Konferencen var arrangeret af Center for Små Handicapgrupper (CSH), Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS) og EURORDIS (en europæisk paraplyorganisation for ca. 200 foreninger). Ved konferencen var der repræsentanter fra 15 europæiske lande samt fra USA, i alt ca. 215 personer.

Fra EDF deltog Betina Boserup (som repræsentant for Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms og handicapforeninger – KMS), Therese Coller og Lykke Rehder.

Der var arrangeret en posterudstilling, hvor bl.a. vores poster om konferencen den 28. september var ophængt.

Det specielle ved det sjældne

Torben Grønnebæk, som er formand for KMS,

bød velkommen og talte bl.a. om patientorganisationer, hvis fornemste opgave er at give medlemmerne copingstrategier, men også de professionelle er vigtige sparringspartnere.

Patienterne er specialister i at tackle livet med netop deres specielle sygdom og de livssituationer det giver. De professionelle ved noget om at behandle sundhed og sygdom og om kontrol og behandling og begge dele supplerer hinanden som yin og yang. Et andet vigtigt ord er Europa, pga. sjældenhed er det vigtigt at kunne samarbejde på tværs af grænserne.

Det politiske niveau

Herefter var det sundhedsminister Arne Roligheds tur. Han var stolt over at kunne byde velkommen til denne konference i Danmark. Han sagde, at det er vigtigt at dele viden på

tværs af grænser samt at sikre god kvalitet i behandlingsmuligheder.

Den sidste til at byde velkommen var *Anders Olauson*, som er formand for *EURORDIS*. Han fortalte hvad *EURORDIS* er – nemlig en europæisk paraplyorganisation for ca. 200 foreninger.

EU-kommissionen var også repræsenteret, bl.a. ved *Luca Martinelli*, som fortalte om kommissionens program vedr. sjældne sygdomme: status og fremtiden og *Bruno Hansen*, som fortalte om EU-programmet: livskvalitet og sjældne sygdomme.

En konference med indhold

Både fredag og lørdag var der forskellige sessioner (3 ad gangen) man kunne gå til og disse behandlede så forskellige emner som bl.a. informationsteknologi (Internettet), databaser, ny medicin til sjældne sygdommen (orphan drugs), samarbejde mellem patientforeninger og professionelle. Mange af disse sessioner indeholdt også patienthistorier, bl.a. fortalte en far fra Sverige om sine to hjerneskadede drenge. Det var en meget gribende historie, denne far fortalte. Han startede med at vise et billede af 3 drenge, de to i kørestol, og sagde, at han var den stolte far til disse 3 drenge og så han gik han ellers over til at fortælle, at den ældste og yngste dreng begge var hjerneskadede. Ingen af de to drenge havde kunnet få en diagnose på deres sygdom, man kunne blot konstatere, at de var hjerneskadede. Når man ikke har en diagnose, ved man heller ikke noget om fremtiden: vil barnet leve længe? Vil det blive dårligere? Alt, hvad de kunne, var at vente og se. De havde i hele forløbet fået en utrolig god støtte fra en læge, som også var tilstede ved konferencen.

Patienthistorierne viste også, at mange problemer er fælles på tværs af landegrænser.

Nye kontakter

En sådan konference giver også god mulighed for at skabe kontakt med nogle mennesker, man ikke tidligere har mødt. *Betina Boserup* og jeg (*Lykke Rehder*) fik talt med en læge fra Island og en læge fra Færøerne og fortalt om vores forening og vores konference i september

samt givet dem noget af vores materiale. På Island har man kendskab til en familie med EDS, på Færøerne kendte man ikke til nogen med EDS.

Det var to meget interessante dage med masser af spændende foredrag - dejligt at få mulighed for at deltage.

Lykke Rehder

Retningslinjer for diagnose og behandling af sjældne sygdomme

Ordstyreren var *Torben Grønnebæk*

Præsentation af et svensk tilbud

Emnet for første. taler var „Børn med forskellige medfødte defekter. Diagnose og medicinsk behandling“ Af *Göran Anneren*, Læge på Genetisk afd., Uppsala sygehus i Sverige.

I 1995 blev der oprettet et center for sjældne sygdomme på Uppsala sygehus. 40 læger er i dag involveret i centeret, fra mange forskellige lægelige specialer. På centret behandles 51 forskellige kromosomsygdomme.

Formålet med centret er at være støtte for forældre til børn, med en sjældne sygdom, så der stilles en korrekt diagnose. Endvidere ser man det som sin opgave at sørge for den bedste medicinske behandling.

Et andet aspekt er støtte til forældre, som opnås ved at begge forældre så vidt muligt deltager, så begge opnår så meget viden om barnets sygdom, som muligt.

Behandlingsansvaret ligger så vidt muligt hos én enkelt læge.

Der er mulighed for at møde andre familier.

Hvordan gør de så på centret?

Man virker igennem at

- have aktiviteter på centret:
- diagnosticere og behandle.
- vejlede andre hospitaler – evt. lokalsygehus.
- have en speciel aktivitetsuge for børn på centret.
- afholde ekspertmøder om specifikke problemer omkring patienter og diagnoser.

Göran Anneren sluttede af med at understrege hvor vigtigt det er at stille en korrekt diagnose og tage udgangspunktet derfra.

Kvaliteten af hospitalsydelserne – hvordan organiserer vi det?

Den næste taler var *Marianne Jespersen*, læge i Sundhedsstyrelsen. Danmark.

Hun fortalte om arbejdet med at centralisere behandlingen af sjældne sygdomme i Danmark.

I 1990'erne blev der behov for en faglig komite i Danmark, som Sundhedsstyrelsen nedsatte, m.h.p. at opnå en mere kvalificeret behandling i det offentlige sygehusvæsen for patienter med sjældne sygdomme. Arbejdet resulterede i sommeren 2000 i en rapport.

Det man vil forsøge at opnå ved dette er en tidlig og præcis diagnose og en tilstrækkelig god behandling af den pågældende sygdom.

Rapport om sjældne sygdomme

Rapporten, med 11 forskellige sygdomme (heriblandt Ehlers-Danlos syndrom) som modeller, indeholder bl.a. et skema for hver sygdom, hvor man let kan se, hvor ofte patienten skal komme til kontrol og hvilke lægelige specialer som skal involveres.

Rapporten anbefaler, at der skal være 2 centre i Danmark. Et på Rigshospitalet og et på Århus universitetshospital. Disse to hospitaler har så pligt til, at samarbejde med lokalsygehuse.

De to centre skal endvidere:

- Registrere alle patienterne
- Oprette rapport for behandlingen for hver patient
- Opsamle viden internationalt
- Undervise
- Samarbejde med patientforeninger

Komiteen lavede også anbefalinger om hvor de 11 specifikke sjældne sygdomme bedst behandles og de tog hermed stilling til hvilket hospital, den enkelte sygdom skal varetages af.

Man skal dog stadig søge kautio til det højt specialiserede hospital.

Sundhedsstyrelsen bestemmer hvilke sygdomme, der giver adgang til de højt specialiserede hospitaler.

Kriterierne er, at

- det drejer sig om en sjælden sygdom.
- det er en kompliceret sygdom at behandle

- behandlingen evt. er kostbar

Marianne Jespersen fortalte, at man regner med at rapporten bliver udgivet denne sommer, efter den har været til høring i det sidste år hos alle berørte parter.

Hun udtalte også, at dette er en start. I de kommende år må denne plan forsøges udført og evalueret løbende.

Til slut gjorde hun opmærksom på, at rapporten vil blive en rettesnor, som amterne kan, men ikke er tvunget til at følge.

Et svensk eksempel

Herefter var der en læge *Kerstin Westermarck*, professor fra Sverige, og fortælle om et center for folk med Wilson sygdom (en stofskiftesygdom).

Hun var inde på hvor vigtigt det er at oprette højt specialiserede behandlerteam, som består af både læger, sygeplejersker, fysioterapeuter etc., som er specialiseret indenfor netop en specifik sygdom. Derved kan man opnå en bedre behandling i samarbejde med patienten.

Michael Rutgers fra Det europæiske neuromuskulære center i Frankrig, fortalte om sine erfaringer med at få fagfolk til at interessere sig mere for sjældne handicap.

Han havde gode erfaringer med, at lave en slags workshops hvor forskellige behandlere og forskere kunne sidde sammen og udveksle erfaringer om specifikke sygdomme.

En ide til hvordan patientforeninger kunne gøre noget for at opmuntre forskere til at handle.

Hvordan manøvrerer små grupper politisk?

Dette møde var mere lavet som en slags gruppediskussion om emnet.

Lesley Greene (England) startede med at komme ind på, hvordan patientgrupper selv kan gøre noget aktivt for at ændre billedet for sjældne sygdomme i sundhedsvæsenet.

Det gælder om at have nogle klare og præcise mål i den enkelte patientforening, for hvad man vil opnå, og så hele tiden presse på ved politikerne.

Her kom hun med et lille godt citat: „Vi er

en minoritet og vil altid være det, ingen bekymrer sig rigtigt om vores problemer, bortset fra os selv". (Christel Nourissier).

I diskussionen var man også inde på, hvordan man kan forbedre forholdene for folk med sjældne sygdomme: Opbygge nationale alliancer for at blive synlige; organisere os og samarbejde igennem den europæiske paraplyorganisation EURORDIS og samarbejde over Internettet.

Man kan også gøre noget som enkeltperson. Dette må ikke glemmes. En person fortalte om, at gå på lokal-tv med et problem, så det er på den måde kommer ud til andre.

Udvikling af specialiseret rådgivning

Oplægsholder var *Tine Vincenti*, Center for Små Handicapgrupper (CSH) Danmark:

Der er klart et øget behov for rådgivning. Familier stiller flere krav til behandlersystemet i kraft af at almindelige mennesker har adgang til mere viden end tidligere.

Da brugeren ofte ved mere end „systemet“ må man i fremtiden skabe en bedre dialog og bruge hinanden. Dette kræver at brugeren involveres mere i behandling etc., og at brugeren mødes med respekt fra „systemets“ side.

Anders Olauson er leder af Ågrenska i Sverige, som er et center for familier med sjældne sygdomme. Her kan familier bl.a. møde ligesindede på arrangerede kurser, hvilket familierne har meget ud af.

Der er også regionale forskelligheder i Sverige, m.h.p. diagnose og behandling og det er derfor også vigtigt, at dette center bruges og at der udbygges en specialviden, som kan spredes ud i resten af Sverige.

Therese Coller

Det sjældne i tal

Jeg deltog i nogle sessioner der viste nogle meget tankevækkende tal:

Hvad er sjældent:

I Danmark har vi to måder: Inden for *Center for Små Handicapgrupper* (CSH) arbejdes der med mindre en 500 patienter på landsplan svarende

til én ud af 10.000 indbyggere. I *Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger* arbejdes der med maksimalt 1000 i Danmark eller to ud af 10.000 indbyggere. Både Sverige og Norge har samme regnemåde som CSH.

Andre steder i verden regnes der på andre måder:

- EU: 5 : 10.000
- USA: 7,5 : 10.000 svarende til mindre end 200.000 i alt
- Japan: 5 : 10.000 svarende til mindre end 50.000 på landsplan
- Australien: 1 : 10.000 svarende til mindre end 2.000 på landsplan

Så ingen er helt enige om, hvad der er sjældent og det er jo ret interessant, for vi taler i hvert fald om forskellige gruppestørrelser.

Tilbud i Norge og Sverige

I Norge har man Kompetansecentre, der hver især har ansvaret for bestemte diagnoser. Hvordan de arbejder sammen, har jeg ikke viden om, men det har både fordele og ulemper at arbejde med mange centre, der har ansvaret for specifikke diagnoser og det kan medføre manglende information mellem centrene. Til gengæld opnås utrolig stor viden om en specifik diagnose, men hvad med de diagnoser, der ikke hører til nogen steder?

Sveriges system ligner mere vores, men de har ikke centre som vi har ved Skejby Sygehus og Rigshospitalet, så „de sjældne“ flyder virkeligt. Til gengæld har såvel Sverige som Norge fået samling på tandbehandling. I Norge er det samlet ét sted; i Sverige har man to steder, men man arbejder tæt sammen.

Den svenske tandlæge *Jan Andersson-Norinder* og den norske tandlæge *Kari Storhaug*, der fortalte om deres ordning af tandbehandling ved sjældne sygdomme, mente begge, at det var nødvendigt med centraliseret opsamling af information og at der vides alt for lidt om mundens og kæbens funktion og betydning i hospitalssystemet. Mundens betydning for vejrtrækning, spisning og tale samt ansigtsudtrykket og dermed vores selvopfattelse er alt for lidt anerkendt og der gives der alt for lidt hjælp til at løse problemer hos mennesker med lidel-

ser der involverer mund og kæber.

Norge fremlagde et resultat hvor de havde undersøgt hvor mange mennesker mellem 18 og 66 år der havde mindre end 20 tænder i munden. Hos raske var det under 18%, der manglede tænder, hos handicappede var det 50% der havde mindre end 20 tænder i munden, så tandbehandling og forebyggelse er vigtig hos handicappede.

„Orphan Drug“

En anden interessant oplysning kom fra Josep Toront-Farnell (JTF) fra Spanien, der repræsenterede en organisation, der ønsker at fremme udviklingen af *Orphan Drug* (medicin til sjældne sygdomme).

Han fremhævede at det er nødvendigt med en særlig lovgivning på dette punkt fordi alle patienter har krav på samme kvalitet i behandlingen. Som det er nu, har de sjældne lidelser ofte slet ingen mulighed for behandling. For alle

medfødte sygdomme, har man følgende tommelfingerregel:

- $\frac{1}{3}$ dør før de fylder ét år
- $\frac{1}{3}$ bliver handicappet i løbet af livet
- $\frac{1}{3}$ vil med behandling kunne få et liv med kvalitet

For gruppen af mennesker med sjældne diagnoser findes der behandling for under 8%! Derfor mener JTF, at det er vigtigt at fremme udviklingen af *Orphan Drugs*, således at der bliver arbejdet for at alle patienter kan få kvalitet i behandlingen.

Det var en meget interessant og lærerig konference, hvor ens eget lands muligheder og problemer blev gjort synlige på en anden måde, fordi det var muligt at høre om fordele og ulemper ved de andre landes systemer – især fra brugerne selv.

Betina W. Boserup

Om at rejse ud og reflektere

Therese Coller var på sit første besøg til vores svenske søsterforening. Oplevelsen satte nogle tanker igang

Jeg var med på turen til Uppsala i Sverige, hvor vi i den danske bestyrelse, skulle møde den svenske bestyrelse og medlemmerne. Det drejede sig om deres eneste årsmøde med dertil hørende generalforsamling og faglige indslag.

Dagen startede kl. 11 i et lokale på Uppsala universitetssygehus, og sluttede kl. 16.

Som hos os i Danmark, startede det hele med generalforsamlingen, hvor foreningens regnskab selvfølgelig blev fremlagt og gennemgået.

Generalforsamlingen var færdig på cirka $\frac{1}{2}$ time, da foreningens medlemmer bare var tilfredse med resultatet.

De svenske medlemmer var meget spørgelystne ved de faglige indslag, som efterfulgte.

Her fortalte en karkirurg om sine erfaringer med, at operere på folk med EDS. Han nævnte hvor vigtigt det er at tage de forholdsregler alvorligt, som bl.a. står på det oplysningskort, som mange med EDS bærer rundt på. Det var rart, at møde en fagperson, som virkelig forstod hvor galt det ellers kan gå.

Herefter fortalte Ulla Bengtsson om sin viden om urter og deres medicinske effekt. Hun fortalte om mange forskellige urter, men ikke noget som havde specielt relation til EDS, sådan som jeg opfattede det.

Britta Berglund, som er den svenske fore-

nings formand, fortalte om sit forskningsprojekt, som omhandler hvilke begrænsninger, der evt. kan være, når man lever med EDS. Hun skal forsvare sin ph.d.-afhandling om dette til efteråret. Et spændende og tankevækkende projekt, synes jeg. (Der er en artikel om hendes forskningsprojekt i forrige nummer af Bindeleddet).

Deltagerne til dette årsmøde kom fra alle egne af Sverige og noget, som jeg lagde mærke til, som var anderledes end vores foreningsmøder i Danmark var, at der kun var ét enkelt barn med. De fleste af de fremmødte så også ud til at være i den alder, hvor man overvejende har voksne børn.

Der var heller ikke mange synligt gangbesværede til stede, måske pga. besværligheder med transport? Sverige er jo geografisk et stort land i forhold til f.eks. Danmark.

Ydermere så er der heller ikke de samme muligheder i Sverige, til at få dækket transportudgifter til sådan en dag.

Der er heller ikke de samme muligheder for at få økonomisk støtte fra den svenske stat, til foreningens drift. Man kan søge om at få støtte, men reglerne er at foreninger kun kan opnå støtte, hvis der er over 500 medlemmer og det er jo problematisk, når det drejer sig om en sjælden tilstand, som EDS jo er, at opnå så mange medlemmer. Derfor var udgifterne til f.eks. frokost i sygehusets kantine, denne dag, også noget folk selv måtte betale.

I Sverige har de en ordning for medlemmerne, som lød til at fungere godt. Sverige er opdelt i *län*, som kan sammenlignes med vores amter i Danmark. I hvert et *län* er der en kontaktperson, fra den svenske EDS-forening, som er ansvarlig for kontakten mellem de forskellige medlemmer i det pågældende *län*, og som evt. også arrangerer sammenkomster

for medlemmerne i området.

Dette synes jeg selv, lyder som en rigtig god idé, og det var som jeg hørte det, også noget som medlemmerne var glade for og gjorde brug af.

Alt i alt var det meget lærerigt og givende, at erfare den ofte noget anderledes måde, som svenskerne håndterer tingene og får det til at fungere. Betingelserne for at lave foreningsarbejde, er jo anderledes end i Danmark.

Det kan jo få sat noget i perspektiv: Der er andre måder at gøre bestyrelsesarbejde på. Vi i Danmark er trods alt også heldigere stillet mht. økonomien. Dette er med til at gøre det muligt, at arrangere flere årlige fællesarrangementer, uden at folk skal betale den fulde pris, som i Sverige.

Dermed giver det også mulighed for at flere, heriblandt familier med børn, kan deltage i vores fælles arrangementer her i Danmark.

Da dagen var slut for medlemmerne, samledes vi med den svenske bestyrelse.

Her talte vi om planlægningen af den fælles nordiske faglige konference, som jo skal holdes i Danmark, i september måned, sammen med både Norge og Sverige.

Der er stor interesse i Sverige, for at vi i Norden skal samarbejde noget mere i fremtiden med andre projekter.

Jeg mødte kun åbenhed og glæde over at vi danskere var på besøg denne dag. Dette både fra bestyrelsen og de svenske medlemmer.

Jeg tror det har stor værdi, at vi i den danske bestyrelse deltog i dette årsmøde og her personligt mødte den svenske forening. Det kan åbne op for et meget vigtig samarbejde i fremtiden, som jeg tror kan være til stor glæde og gavn for alle i de nordiske EDS-foreninger.

Therese Collier



Den svenske forenings årsmøde i Uppsala

Vores søsterforening holdt den 31. marts sit årsmøde. EDF var repræsenteret af Conny Nielsen, Therese Coller, Lykke Rehder og Betina Boserup

Den svenske forening holdt deres årsmøde på det Akademiska Sjukhuset i Uppsala, som er et meget stort universitetshospital. Vi deltog fire bestyrelsesmedlemmer fra Danmark. Vi har i år prioriteret det nordiske samarbejde meget højt fordi vi skal afholde den nordiske konference den 28. september.

Mødet startede klokken 11 med generalforsamling („årsmöte“ på svensk).

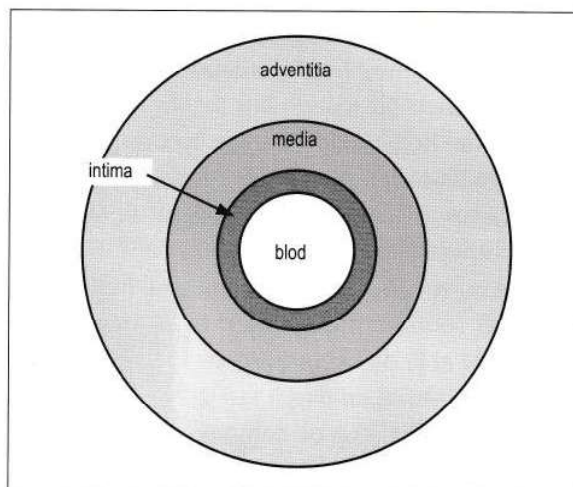
Den svenske formand *Britta Berglund* bød velkommen til de ca. 30 medlemmer, der havde fundet vej til Broströmssalen på Uppsalas sygehus.

Generalforsamlingen, der indledte dagen, var hurtigt overstået: Der var ingen diskussioner om punkterne og der var en dagsorden på 19 punkter, men selv ikke en forhøjelse af kontingentet fra 100 kr. pr. år pr. medlem til 150 kr. pr. år kunne give anledning til diskussion. Ordstyren takkede den svenske bestyrelse for deres arbejde og gav udtryk for medlemmernes glæde over foreningens arbejde med at gøre det lettere at være menneske med EDS.

Efter generalforsamlingen var det tid for frokost, som den svenske forening var vært for i hospitalets cafeteria.

Klokken 13 var vi tilbage i foredragssalen og den første oplægsholder var Professor *David Bergqvist* (DB), der er ansat som ledende læge på Uppsalas kirurgiske klinik. Emnet var: Karkomplikationer ved EDS.

Først fik vi lidt teori om blodkars opbygning og blodets styrkningsevne. Dels trækker karret sig sammen hvis der kommer et hul i det dels er blodets celler kodet til at „stoppe“ såret med blodplader og fibrinolyse, en proces hvor blodet



– Et blodkars opbygning

størkner omkring et sår. Dette er en meget kompliceret mekanisme for at få blodet til at koagulere (størkne). Da der er tale om en stor kompleksitet, der samarbejder for at få blodet til at størkne, skal der ikke meget til for at ødelægge denne procedure, dette gælder for alle mennesker og der skal meget lidt til at forskubbe balancen i at mekanismen fungerer rigtig godt. Hos mennesker der er blødere mangler de en af de grundlæggende faktorer for at denne komplicerede mekanisme kan fungere. Hos mennesker med EDS og især hos mennesker med vaskulær type er der noget galt i blodkarrets evne til at være stærkt og stabilt i sin struktur (opbygning).

Hos mennesker med EDS kan der være nogle andre problemer, så som udvidelse af aorta. DB fortalte nogle patienthistorier ved patienter med EDS og karkomplikationer, bl.a. om en 14-årig dreng, som fik mavesmerter efter basketball, undersøgelser påviste 2 rupturer på aorta, men

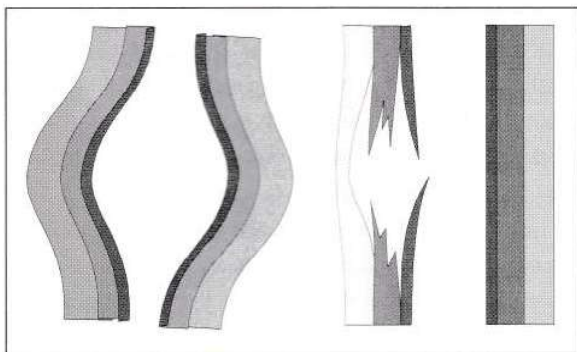
han blev opereret med godt resultat. Ligeledes fortalte han om en 40-årig kvinde, der kom til undersøgelse for karkomplikationer, efter at hendes far og bror var død pga. aneurisme (udposning), kvinden fik også påvist et stort aneurisme, men da hun kom i tide, blev hun opereret med godt resultat.

DB forklarer om arterielle symptomer ved EDS:

- Aneurisme – ofte flere
- Aortaruptur, spontan
- Carotidcavernøs fistel
- Kirurgisk blødning
- Angiografikomplikationer

De fleste mennesker, som har et aneurisme altså en udposning på et kar, har ingen symptomer på dette. Man kan undersøge for et evt. aneurisme ved hjælp af angiografi med kontrast og hos personer med EDS med CT- og MR-skanninger.

De farligste udposninger er selvfølgelig dem der giver de voldsomste blødninger og det er dem på hovedpulsåren, aorta. Aneurismer deles i to grupper de ægte og de falske. De ægte er en udvidelse hvor hele karret udvides og de falske er dem hvor der enten kommer en udposning eller hvor karret lige som dissekeres (spaltes) og blodet løber i en „falsk“ kanal i blodkarret.



– Tv. et ægte aneurisme, som involverer alle karrets lag og th. et falsk aneurisme, hvor der er gået „hul“ på nogle af lagene

Kanalen er selvfølgelig meget tyndvægget da karret nu er spaltet og blodet stadig løber i samme kar men i flere kanaler, derfor er der også stor risiko for, at den brister.

DB viser en liste over vigtige punkter, man skal tænke på hvis patienten har EDS:

- Kirurgen må have viden om problemet
- Patienter med EDS som udvikler akutte mave- eller brystmerter skal mistænkes for kar- eller tarmkatastrofe indtil det modsatte er bevist
- Angiografi (hvor kontraststof sprøjtes ind i karret/ne via et kateter i karret) *skal undgås* (i stedet kan laves CT-skanning, MR-skanning, ultralyd)
- Der bør udvises kirurgisk konservatisme også ved blødning, hvilket betyder at kirurgi skal altid overvejes meget nøje og kirurgisk behandling skal være sidste udvej og alligevel bør man overveje i risikofaktorerne (hvis alt går galt får jeg det så bedre eller ? og er jeg så interesseret i kirurgisk behandling?)
- Kirurgiske undersøgelser bør centraliseres
- Ved kirurgi skal udvises ekstrem forsigtighed og bruges atraumatisk teknik
- Endovaskulær, (behandling i karrerne eks.: angiografi, der skal undgås! når alternativer findes, ballonudvidelser i hjerterpulsårene, behandling af åreknuder med indsprøjtninger) **skal** overvåges
- Suturer skal sidde længere end vanligt

DB forklarede, at en læge gerne skal „høre en advarselsklokke ringe“, når han hører ordet EDS og ved patienter med EDS, der udvikler akutte mave- og/eller brystmerter, *skal* lægen mistænke for hvad der kaldes kar- eller tarmkatastrofe indtil det modsatte er påvist.

De svenske medlemmer havde efterfølgende mange spørgsmål og kunne også berette om, at det er svært at finde læger med erfaring behandling af mennesker med EDS – en problemstilling som vi oplever som gældende de fleste steder i verden og derfor er centralisering af behandlingen og erfaringsopsamlingen så vigtig for vores fremtidige helbred.

Næste oplægsholder var Britta Berglund, som foruden at være formand for den svenske forening, er sygeplejerske og i gang med ph.d.-studium, som hun forventer at afslutte til efteråret. I forbindelse med studiet skal skrives forskellige artikler ud fra den forskning, hun laver. Hendes første artikel har været bragt i Bindeleddet, nr. 1, 5. årgang 2000.

Britta Berglund vil også holde oplæg ved den nordiske konference i København i september og fremlægge sine forskningsresultater.

Den sidste indlægsholder var *Ulla Bengtsson*, som talte om *Naturen - dit apotek*. Ulla Bengtsson (UB) er sygeplejerske, men beskæftiger sig desuden med akupunktur, massage, aromaterapi og har i den forbindelse egen klinik. UB fortæller, at der altid har været „kloge mænd og koner“. Man har kendt til helbredende urter de sidste 2000 år. Mange bruger „gamle husråd“ uden at tænke over det. UB siger, at man skal have respekt for urterne lige som for medicin, da nogle urter er giftige og andre kun må bruges

i kortere tid. UB fremviser nogle svenske bøger, som fortæller om brug af urter og hvor man kan læse mere, hvis man er interesseret i at vide hvilke urter, der kan bruges og hvordan.

Kl. 16 var mødet slut og Britta Berglund sagde tak for i dag. Inden da fortalte hun om vores bog „*At leve og vokse med EDS*“, hvilket betød at vi også denne gang fik solgt nogle bøger til de svenske medlemmer. Der findes nemlig ikke en tilsvarende bog på svensk, og mange af de gode råd i bogen er lige så gyldige i Sverige som i Danmark.

Betina W. Boserup og Lykke Rehder

Nordmændene mødtes i Stjørdal – Årsmøde 2001

I Norge såvel som i Sverige var fremlæggelsen af Britta Berglund ph.d. afhandling et centralt emne. Derudover fik EDf atter styrket båndene til de øvrige nordiske lande.

Den 21. og 22. april holdt den norske Ehlers-Danlos forening sit årsmøde i Stjørdal, en lille by uden for Trondheim. I årsmødet deltog 21 medlemmer.

Formanden for den norske forening *Eva Mel-sæter* (EM), som flere af jer mødte ved vores familiekursus sidste år og i år, startede med at byde velkommen til deltagerne og efter en præsentationsrunde, bød EM dernæst velkommen til *Britta Berglund* (BB), formanden for den svenske forening, som var inviteret til at tale om sin forskning „*At leve med EDS. En sygeplejers forskningsprojekt*“.

BB startede med at fortælle om sin baggrund for at forske i og om EDS. Hun har ikke selv har EDS, men det har hendes mand. Philip Berglund har haft diagnosen siden 1950'erne, hvor han og hans mor fik at vide, at de havde EDS, men informationerne omfattede ikke andet end diagnosen. BB erindrede, at da de fik deres

andet barn, var pigen klart anderledes end storebroderen, datteren var meget mere slap. Datteren fik mere og mere ondt i led og ryg, og som ca. 12-årig blev hun undersøgt af en ortopedkirurg, som ordinerede skindlæg. Som voksen har datteren fået tandproblemer,

BB begyndte at spekulere over en sammenhæng med EDS og symptomer, da hendes svigermor døde i 1989 under en operation af blødninger, der ikke kunne standses. Svigermoderen var da en gammel kvinde omkring de 80 år.

Britta Berglund havde på det tidspunkt arbejdet med liggesår i 10 år og havde i flere år haft tanker om at begynde at forske. Nu begyndte BB at interessere sig for EDS og om den viden, der var om syndromet. BB fandt ikke megen litteratur. Hun forespurgte i USA om deres viden og fik at vide, at de havde en forening,

Det Internationale Ehlers-Danlos Syndrom Netværk (I.E.D.S.N.)

Ehlers-Danlos National Foundation (EDNF)
Linda Neumann-Potash RN, MN
6399 Wilshire Blvd. Suite 203
Los Angeles CA 90048
USA
tlf 001-323-651-3038
fax 001-323-651-1366
Loosejoint@aol.com (e-mail)
www.ednf.org/

Ehlers-Danlos Support Group UK
Mr. Ashley Greene, Director
PO BOX 335, Farnham
Surrey GU10 1XJ, United Kingdom
tlf 0044-1252-404573
fax 0044-1252-690940
director@ehlers-danlos.org (e-mail)
www.ehlers-danlos.org/

Canadian Ehlers-Danlos Association (CEDA)
Jill Douglas-Hand, RN
99 Cunningham Drive
Maple Ontario
Canada L6A 2C2
tlf/fax 001-416-334-2102
pghand@shaw.wave.ca (e-mail)
www.ceda.ca/

The Danish Ehlers-Danlos Society
Betina Winther Boserup
Eskildsvej 12
2990 Nivaa Denmark
phone/fax - +45 49 14 9632
kontakt@ehlers-danlos.dk (e-mail)
www.ehlers-danlos.dk

Marfan/EDS Belgium Group
Claudine Waelput
Antwerpsesteenweg 783
B-9040 St. Amandsberg
Belgium
tlf 0032-9-228-6116
Ina.devreese@wol.be

EDS Support Group of Australia
Melissa Sheehy
PO Box 106
Marulan NSW 2579
Australia
tlf/fax 0061-0011-612-4841-1111
EDSAussie@altavista.net (e-mail)
www.edsv.homestead.com/

Verening van Ehlers-Danlos - Netherlands (VED)
Mr. W. van der Valk-Cort
Postbus 25
7213 ZG Gorssel
The Netherlands
tlf 0031-575-493668

Association Francaise des Syndromes d'Ehlers-Danlos
Marie Helene Boucand
38 Avenue G.Pompidou
69 003 Lyon, France
tlf 0033-803-00-11-33
fax 0033-478-53-92-49
m.h.boucand@wanadoo.fr (e-mail)
http://assoc.wanadoo.fr/ehlers.danlos/

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom - Norway
Eva Melsaeter
Strande
6400 Molde
Norway
tlf 0047-712-18669
maci@c2i.net (e-mail)
www.eds-foreningen.no

Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V Germany
Juergen Grunert
Cadolzbürger Str. 119
90766 Fuerth
Germany
tlf 0049-911-9733539
fax 0049-911-9733529
grunert@odn.de (e-mail)
Hjemmeside under opbygning.

Associazione Italiana per la Sindrome di Ehlers-Danlos
(A.I.S.E.D.)
Dr. Kathryn Dyne
Department of Biochemistry
Via Taramelli 3B
27100 Pavia Italy
tlf 0039-382-507-231 lok. 222
dbioc@unipv.it (e-mail)

The New Zealand Ehlers-Danlos Support Group
Janette Longshaw
Maraetuna Farm
Craggy Range Road, R.D.12
Havelock Nth, Hawkes Bay
New Zealand
tlf 0064-6-874-7799 eller 0064-21-2153-471
flopsy@ihug.co.nz (e-mail)
www.edfnz.org.nz/

Ehlers-Danlos Syndrome National Association Sweden
Britta Berglund
Björkvägen 77
14735 Tumba
Sweden
tlf 0046-8-53039344
eds@swedenmail.com
http://heml.passagen.se/edsr/

INDMELDELSESBLANKET

til Ehlers-Danlos foreningen

Navn: _____
Adresse: _____
Postnr. _____ By: _____
Tlf. _____

Barn/børn

Navn: _____	Fødselsdag og -år _____
Navn: _____	Fødselsdag og -år _____
Navn: _____	Fødselsdag og -år _____
Navn: _____	Fødselsdag og -år _____

kryds af ☐ Voksen - 100 kr. pr. år
☐ Barn - 25 kr. pr. år
☐ Støttemedlem - 150 kr. pr. år

Underskrift

Sendes til EDf v/ Betina Winther Boserup, Eskildsvej 12, 2990 Nivå

.....

FLYTTEMEDDELELSE

til Ehlers-Danlos foreningen

Gammel adresse

Navn: _____
Adresse: _____
Postnr.: _____ By: _____
Tlf.: _____

Ny adresse

Navn: _____
Adresse: _____
Postnr.: _____ By: _____
Tlf.: _____

Sendes til EDf v/ Betina Winther Boserup, Eskildsvej 12, 2990 Nivå