

Lille forenings fødsel

Under et week-endmøde på Kalundborg Vandrerhjem var familier med Ehlers-Danlos Syndrom fødselshjælpere for en ny forening, Ehlers-Danlos Foreningen i Danmark.

TEKST OG FOTO: DORRIT BARRETT

Det er svært at være anderledes, men det bliver lettere at bære, hvis man er flere om slæbet. Det var, under én eller anden form, det gennemgående budskab, da mennesker, der er ramt af Ehlers-Danlos syndrom, EDS, var samlet til møde og stiftende generalforsamling på Kalundborg Vandrerhjem. Under en meget gennemtænkt week-end havde arrangørerne, Anja Ankjær, Lykke Rehder og Betina Boserup, formået at overtale tre vidende foredragsholdere til at belyse tre væsentlige elementer i EDS-familiers liv: det sociale, det genetisk/arvebiologiske og det diagnostisk/behandlingsmæssige. Det fjerde og mindst lige så vigtige, hvordan man forholder sig til følelsen af at være den eneste i verden med en sygdom, hvis symptomer af andre betragtes med nyfiken skepsis, blev konstant berørt undervejs – ikke mindst af deltagerne selv.

Hvad gør jeg?

Fredag aften havde Socialrådgiver Christian Adolphsen fra Center for Små Han-

dicapgrupper den lidt utaknemmelige opgave at engagere en gruppe rejse- og arbejdsstrætte mennesker i det sociale aspekt ved deres handicap. Han løste opgaven med bravour, ikke mindst på grund af en stor portion humoristisk sans og „gode pædagogiske ører“. Så snart det blev klart, at forsamlingen mest af alt havde behov for at få besvaret en række konkrete spørgsmål i forbindelse med deres kontakt til det sociale system, opgav han sine plancher og sit forberedte foredrag og gik veloplagt i gang med at besvare spørgsmål og give råd. Forinden havde han ridset en række af de grundproblemer op, som *kan* give EDS-familier eller enkeltpersoner en følelse af afmagt overfor systemet:

EDS regnes til gruppen af sjældne handicaps, hvilket vil sige, at der findes mindre end 500 tilfælde af syndromet i Danmark. Men på den anden side er der mere end 500 *slags* sjældne handicaps, og ingen levende socialperson er i stand til at kende – endsige være velorienteret – om dem alle. Dette forårsager en rolle-



Der var stor tilstrømning til week-end-mødet om EDS...



...Der var også børn...

forskydning – patienten ved mere end behandleren – med frustration på begge sider af bordet til følge. Patienterne forventer åbenhed og lydhørhed, at behandlingspersonen skal have interesse for at sætte sig yderligere ind i netop *deres* handicap og *deres* problemer og så for øvrigt gøre noget ved dem. Det social system kræver beviser, og beviset findes ikke. Eller man kan sige sige, at patienten *er* beviset i sig selv uden at have andet at henvise til.

Christian Adolphsen gav undervejs „10 gode råd“ (vedlagt) til den, der skal være „Palle alene i Verden“ – i et ukendt landskab uden vejskilte.

Til de 10 gode råd kunne man føje nummer 11: Husk, at hjælp til handicappede i Danmark er en *ret* – ikke en gave, som man skal føle sig utilpas over at bede om.

Hvorfor og hvordan

Børnelæge Allan Lund fra Rigshospitalet gav en uhyre grundig indføring i fosterdiagnostik, arvelighed, diagnose, prognose og behandling. Han startede næsten ved Adam og Eva – Ehlers-Danlos er skildret helt tilbage til begyndelsen af vor tidsregning – og holdt et sprænglært foredrag om arvebiologi, som en hel del af deltagerne også kunne følge med i. Blandt de mange oplysninger kan nævnes, at sygdommen klinisk – dvs. ved almindeligt, observerbare kriterier, frembyder et meget broget billede, hvorfor di-

agnosen er svær at stille. Dette gælder især for os „mutanter“ – dvs. dem, der ikke har andre Ehlers-Danlos'er i familien. Alle de ca. 10 typer har dog tre ting tilfælles: at huden har øget strækbarhed, leddene er hypermobile og der er bindevævs-„fragilitet“ eller med andre ord: man går lettere i stykker end andre. Alle voksne Ehlers-Danlos'er har formodentligt selv oplevet dette, og ét eller flere andre af det mylder af problemer, som stammer fra – eller formodes at stamme fra – syndromet. (Se liste over nævnte gener senere i teksten). Det, som Allan Lund var specielt interesseret i, var vanskelighederne ved at diagnosticere især børn. Hypermobilitet og hypotoni – dvs. overbevægelighed i led og slaphed i muskulaturen hos en „floppy baby“ *kan* pege på Ehlers-Danlos, men gør det ikke med sikkerhed. Forældre, der har mistanke, kan holde øje med andre indikatorer: lyskebrok, at barnet „vender vrangen ud“ på endetarmen, når det presser, at det falder let, vrikker om på benene og går sent og platfodet. Og så et problem, der følger med fra barneårene til man stiller træskoene i normal alder: hurtig udtrætning af muskler og led med diffuse smerter og træthed til følge.

Arvegang og fødsel

Graviditet og fødsel er vel i vor tid som regel noget, man har overvejet på forhånd, men er der Ehlers-Danlos i familien skal der overvejes nogen gange ekstra. Ligeftrem livsfarlig er en fødsel ikke, men et uforholdsmæssigt stort antal kvinder oplever komplikationer som for eksempel bækkenløsning, styrtfødsler og for tidlige fødsler med de komplikationer for barnet, det kan medføre. Og så er der spørgsmålet om arvelighed. Arvegangen er autosomal dominant, hvilket vil sige, at der ved hver fødsel er plat-eller-krone – sandsynlighed for, at syndromet arves af barnet. Fosterdiagnostik er (endnu) ikke et brugbart alternativ til den enkel-

te persons overvejelse for eller imod med stor sandsynlighed at videreføre et defekt gen. For flere unge med en usikker diagnose er dette et endnu mere frustrerende og problemfyldt valg – et valg, som de har brug for støtte til at træffe. At man som flerbarnsmor er glad for sine unger, selv om de har EDS, er ikke det samme som at sige, at alle bør udsætte sig selv og barnet for den fysiske og psykiske belastning.

Og så var der gode nyheder fra Allan Lund: Vi er normale – i hvert fald i psykisk forstand! Sikkert en glædelig oprejsning for de mange, der selv har fået diagnosen „karakterneurotiker“ hæftet på sig, eller har „arvet“ den fra en udiagnosticeret forælder. En anden ting er, at mange har sekundære psykiske problemer ved at være „skabshandicappede“ og føle sig afvigende. Allan Lund kunne måske med fordel have taget dette i betragtning, og sorteret i de lysbilleder, han benyttede. Det var ikke behageligt at sidde og vente på, hvornår ens eget kontrafej ville dukke op ved siden af slangemennesker og andre markedsgøglere, der blev vist frem for penge.



Speciallæge Birger Høegsaa tryllebandt tilhørerne

Mere om børn

Har man et barn med EDS, gælder det om at være mindst ligeså opmærksom som alle andre forældre. Man kan orientere institutionerne om en vis hensyntagen, så de for eksempel respekterer barnets egne grænser for formåen. En ordentlig stor forbindskasse og viden om, hvordan for eksempel de mest skæmmende ar undgås, bør man også have. Derudover skal man naturligvis fraråde børnene at benytte underholdningsværdien af deres overstrækkelighed – det kan koste dyrt i slidgigt senere. I det hele taget skal der balanceres mellem for meget og for lidt opmærksomhed. Et sygt barn kan forrykke familiens balance voldsomt, og barnet selv kan føle sig generet og tage social skade af at blive overbeskyttet.

Man kan gøre meget alligevel

Birger Høegsaa, speciallæge i ortopædkirurgi og hjemmehørende på Ålborg sygehus, havde valgt en dejligt vedkommende måde at fremlægge sit til tider meget provokerende foredrag.

– EDS'ere har ikke en sygdom men et syndrom, understregede han. Den væsentligste faktor er hudsymptomerne, men I ser da ikke specielt underlige ud! Forsamlingen varmede op, og følelsen af samhørighed voksede, efterhånden som Birger Høegsaa remsede det ene fælles berøringspunkt op efter det andet:

Hvor mange sov ordentligt? Hvor mange kunne lokalbedøves? Hvor mange havde kunnet få en livsforsikring uden besvær? Hvor mange havde fuld hørelse eller var smertefri? Hver tiende hånd blev løftet, når det gik højt.

Skidt med den præcise typediagnose, mente han. Væsentligere var det at få forsket mere og centralt, så EDS'erne ikke skulle fare fra Herodes til Pilatus for i sidste ende at blive sendt hjem uden den nødvendige interesse for deres uhel-



Den nyvalgte bestyrelse. Fra v.: Betina, Eva, Hanne, Lykke og Anja. I baggrunden Lotte, der blev valgt

bredelige, kroniske handicap. Hans bramfrie udtalelser om forludrede læger, der skrev økonomisk indbringende erklæringer uden at gide sætte sig ind i noget som helst, blev i denne forsamling hørt med stille glæde. For det store problem er og bliver usynligheden af objektive grunde til, at EDS'er ikke kan så meget. For eksempel mente Birger Høegsaa, at en anslået effektiv arbejdstid på to timer dagligt ikke var meget ved siden af...

Det mest opløftende var beskeden om, at selv om der ikke var mulighed for at kurere, var der håb om mindskning af symptomer. Der forskes for tiden i muligheden for at afhjælpe det store problem det er, at EDS'eres mulighed for at motionere besværliggøres af syndromet. Kortåndethed, svigtende balance og kropslig sarthed er dårlige udgangspunkter for træning, men umuliggør den ikke. Det altafgørende er, at man undgår kropssport eller udmattelsesport, og ellers ser i øjnene, at der skal god, lang tid (3 dage blev nævnt) til at „komme sig“ efter hver intensiv belastning. Et system under udvikling,

Alexanderteknikken, der søger at øge balancen mellem muskelgrupperne, så man kan „bære sig selv ordentligt“, glæder man sig meget til at høre nyt om.

Blandt de hundredvis af brugbare oplysninger skal et par stykker videregives her: Hold jer fra kiropraktorer, men benyt gerne anden manuel medicin, bed jeres læge om vederlagsfri fysioterapi, og styrk proprioceptionen (dvs. fornemmelsen af, hvor arme, ben og andre ledsele befinder sig) ved hjælp af et balancebræt. Brug „huskebandager“, dvs. stramme bandager, der ved bare at være der giver varme og strammer lidt, hvis man bevæger sig uhensigtsmæssigt.

EDf

Søndag formiddag holdt EDf – Ehlers-Danlos foreningen i Danmark – stiftende generalforsamling. Det første presserende spørgsmål var, hvem der skulle kunne blive medlem, for der var bred enighed mellem initiativtagerne om, at en „udvanding“ af optagelseskriterierne kunne slække foreningens gennemslagskraft. Det forslag til love, vedtægter og

kontingent (100/25/125 kr. for hhv. voksne, børn og støttemedlemmer), som var lagt frem, blev vedtaget i let ændret form. Diskussionen om foreningens mål, midler og sammensætning var overraskende livlig. Groft sagt samledes interessen blandt de ca. 70 fremmødte om to mål: EDe som udadvendt „pressionsgruppe“, der skulle sikre centraliseret behandling og samarbejde på internationalt plan, og EDe som „netværksgruppe“ og støtte for de individuelle medlemmer. Ved afstemningen, der efterfulgte diskussioner og valgtaler, der kunne lede tankerne hen på landsmøder på Nyborg Strand, valgtes bestyrelsen. Der var næsten tale om stemmelighed blandt de valgte, dog fik Betina Boserup det lille antal ekstra stemmer, der gjorde hende til en logisk formand. En rimelig belønning for den interesse og det arbejde, hun og hendes mand har lagt i sagen. „Netværksfolkene“ blev rigeligt repræsenteret, og alle gik fra det vellykkede møde med håbet om, at både det interne og eksterne foreningsarbejde vil blive en hjælp og støtte i fremtiden.

revisorsuppleant

Hidtil registrerede mulige symptomer ved EDS (i vilkårlig orden og ikke udtømmende):
„**Klodsethed**“ – dårlig proprioception. Dårlig balance. Problemer med hørelse. **Træthed**. Dårlig søvn. Problemer med knækkede tænder. „**Blister**“ eller andre slimhindeproblemer. **Svaghed og overstrækkelighed i hud og led**. Besværet gang. Dårligt syn. Kortåndethed. Elastisk lungevæv. Elastiske hjerteklapper. Kraftesløshed. **Smerter**. Slidgigt. Dårlig blodforsyning. Åreknuder. **Forstuvninger**. Blødning i led og ledkapsler. **Nedsat modtagelighed for lokalbedøvelse**.

Yderligere litteratur:

Pjecerne fra Center for Små Handicapgrupper
33 91 40 20
(Meget anbefalelsesværdige. Kan rekvireres gratis på ovenstående telefon)

„Skabshandicappet“ – en personlig artikel om at have Ehlers-Danlos
kan rekvireres hos Dorrit Barrett, Højvangen 62,
2860 Søborg mod fremsendelse af 10 kroner i frimærker til porto og papir.

Yderligere Oplysninger:

Betina Boserup
Eskildsvej 12
2990 Nivå
42 24 96 32