

Hjälp finns men inte bot mot ärftlig, svår sjukdom

■ Ehlers-Danlos syndrom mycket vanligare på Åland än i Sverige och Finland

På Åland finns det oväntat många som har den ärftliga, starkt handikappande sjukdomen Ehlers-Danlos syndrom, en ovanlig bindvävssjukdom.

–Vi känner till 20-25 personer och vill gärna komma i kontakt med fler, säger Miina Fagerlund, en av dem som har EDS.

Tänk dig att du har en sjukdom som begränsar hela din tillvaro men som inte syns utantill. Tänk dig att dina leder – höft, knä, nacke, axel, armbåge – hoppar ur led helt eller delvis utan att du gjort något särskilt.

Tänk dig att du inte kan vila ens när du vilar eftersom dina muskler måste jobba tredubbel så mycket hela tiden bara för att hålla lederna på plats. Och ovanpå allt detta ständigt värk och trötthet och vetskapen om att du inte blir bättre, bara sämre – och att det inte finns någon medicin som botar.

Brist på kollagen

Så är det att ha Ehlers-Danlos syndrom, som orsakas av bristfällig bildning av kollagen i bindväven. Kollagen är en av kroppens grundläggande byggstenar och är viktig för allting i kroppen – hud, ben, senor, brosk, blodkärl, tandkött, slemhinnor, hornhinna, ögats glaskropp och stödjande vävnader i inre organ. Sjukdomen leder också till en kroppslig ostadighetskänsla, fumlighet och skakningar och till att man tappar ord.

Miina Fagerlund, Katrina Böling och Anna Folgar-Sundblom är tre av de ålänningar som har EDS. Utanpå syns sjukdomen inte, utom på Katrina som har en stelopererad axel eftersom de många ledoperationer hon genomgick innan hon fick diagnosen inte gjorde henne bättre. Efter steloperationen blev axeln äntligen "bra", men hon behöver specialanpassad bil och har därför fått handikapptillstånd.

–Vi ser friska och pigga ut, men i själva verket är vi alla handikappade i olika omfattning. Det har andra svårt att förstå, säger de.

Fick inte intyg

Anna bär på grund av sin sjukdom en tajt heldräkt av lycramaterial som ger stöd åt musklerna. Dräkten sitter spant också över bröstkorgen för att ge stabilitet och det är svårt att andas.

–Jag är ju tvungen att handla mat som alla andra, men det är svårt för mig att bära de tunga kassarna till bilen. Jag försökte få ett invalidintyg från polisen så att jag skulle kunna parkera på handikapplats. Men det fick jag inte, berättar hon.

Det är bara ett exempel på alla de svårigheter de drabbade har att synliggöra handikappet.

–Hela livet har vi fått höra att vi bara inbillar oss att vi är sjuka.

Överrörlighet

Ett problem är att många läkare har liten kunskap om EDS.



STÖD Katrina Böling (längst till vänster), Miina Fagerlund och Anna Folgar-Sundblom har den ärftliga bindvävssjukdomen Ehlers-Danlos syndrom. Bristen på kollagen i bindväven gör att musklerna inte orkar hålla lederna på plats. För att lindra symtomen och hjälpa musklerna bär de olika former av stöd i elastiskt lycramaterial. Anna har en heldräkt som hjälper henne att hålla också ryggen rak. Foto: Erkki Santamala

Patienterna måste själva veta och kunna för att få rätt vård.

–På ÅHS rehabavdelning känner man bättre till sjukdomen, men man måste ha remiss för att få komma dit.

På Invalidstiftelsen Ortons sjukhus i Helsingfors har man ingående kunskap om EDS, men det är svårt att få remiss.

I EDS-diagnosen ingår nio kännetecken, av vilka överrörlighet i leder är det kanske viktigaste. Trots att Miina uppfyller dessa kriterier är hon ändå inte berättigad till tandvård hos ÅHS.

Finns i släkten

Alla tre har fått sina diagnoser ganska sent i livet, efter att andra familjemedlemmar först diagnostiserats. I teorin löper barn till en EDS-förälder 50 procents risk att arva sjukdomen, men verkligheten visar att ärftligheten uppenbarligen är betydligt starkare än så.

Miina och Anna har syskon som också har EDS, och Katrina har två syskonötrar som fått diagnosen. Men det handlar inte om någon "åländsk" sjukdom, utan den finns överallt i världen.

Miina och Anna har barn – och båda är ganska säkra på att de fört sjukdomen vidare. Det är ingen lätt insikt att bära på, även om ingen av dem kände till EDS när barnen kom.

Ta kontakt!

Det är en orsak till att de träder fram i tidningen.

–Troligen finns det fler på Åland som har EDS men som vi inte ännu har kommit i kontakt med. Det är jätteviktigt att börja träna när man är ung för att få stabilitet i ryggen och



STEL AXEL Katrina Böling fick sin EDS-diagnos först för ett drygt år sedan. Före det genomgick hon många ledoperationer, sju av dem i axeln som i dag är stelopererad. Foto: Erkki Santamala

mage, och man måste göra det på ett individuellt anpassat sätt för att träningen ska vara till nytta och inte till skada.

Men vi vill inte att någon ska tycka synd om oss, säger de bestämt.

–Vi träffas, har roligt och hjälper varann. Vi måste hålla humöret uppe och vara positiva för annars orkar vi inte.

EDS-gruppen träffas andra söndagen varje månad på Handicampen i Mairehamn. I gruppen ingår också patienter med HMS, hypermobilitetsyndrom.

Kontakt kan tas via mejl, miina@edsforum.com.

Ehlers-Danlos syndrom (EDS)

■ Medfödd bindvävssjukdom som orsakas av bristfällig bildning av proteinet kollagen. Det finns fler än 25 olika typer av kollagen som bildar mycket starka trådar. Vid EDS har trådarna en glesare struktur som gör vävnaderna mindre hållfasta. Detta leder till överrörlighet i leder, övertöjbar hud och ibland sköra kärlväggar.

■ EDS kan delas in i sex olika typer. De olika formerna varierar både vad gäller ärftlighet och symtom.

■ Namnet på syndromet kommer från **Edvard Ehlers** och **Henri Alexandre Danlos**, läkare från Danmark respektive Frankrike.

■ Säkra siffror på hur många som är drabbade finns inte eftersom många personer med EDS har fått andra diagnoser eller saknar diagnos. I Sverige uppskattar man att en på 10.000 invånare har EDS, i Finland en på 5.000. På Åland känner man till ett 20-tal med EDS eller EDS-liknande symtom på 27.000 invånare.

(Källa: Socialstyrelsen i Sverige och Miina Fagerlund)



TUMSTÖD Överrörliga leder är det kanske tydligaste tecknet på Ehlers-Danlos syndrom. För att tumleden inte ska översträckas har Anna när Anna ett skydd av plast. Foto: Erkki Santamala

Annika Orre
annika.orre@nyan.ax
tfn 528 450