

NYHETSREV

juni 2016

Hej alla medlemmar i EDS-förbundet!

Det händer en hel del i EDS-världen! Störst måste man nog säga är det symposium i New York som gick av stapeln i början av maj, där specialister och representanter möttes för att bl.a. prata ihop sig om nya kriterier för de olika EDS-typerna. Nu sitter läkare och andra involverade som bäst och försöker sammanställa det man diskuterade och i vinter har vi förhoppningsvis nya kriterier att förhålla oss till. Spännande! Sekretessen kring det som sades i NY är stor men Caroline och Karin som var där bjuder oss i alla fall på en liten inblick som ni kan läsa här i nyhetsbrevet.

Här hittar ni även ett referat från det nordiska samarbetsmötet i Malmö i slutet av maj och information om Skånes nya vårdplan för patienter med EDS. Sedan årsmötet i Norrköping i april har vi en helt ny styrelse och om du har missat presentationen av styrelsemedlemmarna som finns på förbundets Facebook-sida, får du en ny chans att bekanta dig med de nya ansiktena här i nyhetsbrevet.

Hoppas att ni allihop får en riktigt skön sommar!

Midsommarhälsningar från Ami



Nytt vårdprogram på gång för Hypermobilitets- och Ehlers-Danlos syndrom i Region Skåne

EDS Riksförbund har fått möjlighet att yttra sig över ett förslag till ett regionalt vårdprogram kring Hypermobilitets-syndrom och Ehlers-Danlos syndrom, som Region Skåne har arbetat med en längre tid och som kommer att fastställas i sommar. Vårdprogrammet är ett av de första i Sverige och välkomnas av EDS Riksförbund, även om vi har synpunkter på innehållet som vi framför.

Programmet tar bl.a. upp klassificering och definition, ärftlighet, symptom och kliniska fynd, diagnostik av HMS och EDS, behandling av HMS och EDS och egenvård m.m. Smärtrehabilitering i Lund föreslås bli den specialistenhet som ska finnas för specialistutlåtanden, utbildning av allmänläkare med flera, medan primärvården ska vara EDS-patientens huvudkontakt med vården. Ett multiprofessionellt utredningsteam för EDS ska finnas i Lund (smärrtläkare, fysioterapeut, arbetsterapeut, smärtpsykolog).

Mer information om detta kommer efter sommaren när programmet är fastställt.

Har du betalat din medlemsavgift?

Om inte, betala in 220 kronor till
Pg-konto: 417 65 68-6
Swish: 123-059 42 34

Glöm inte att ange
för- och efternamn samt bostadsort.

Ny medlem

Vi har ett antal nya medlemmar som har betalat in avgiften men glömt att skriva dit bostadsort på inbetalningen och ibland även namn samt glömt att mejla oss fullständiga kontaktuppgifter. Vi har svårt att klura ut vilka ni är, så vet ni med er att ni har betalat men kan ha glömt resten, mejla till: medlemskap@ehlers-danlos.se.

Mera mejl

Vi är allt fler som använder mejl och det är ett snabbt, billigt och, framför allt, miljövänligt sätt att kommunicera. Så om du inte redan har gjort det ber vi dig att mejla så vi får din mejladress.

Tack!

medlemskap@ehlers-danlos.se

Tips

Till sommaren kommer ofta småsår, skoskav och bett som ibland behöver plåstras om. Många EDS:are är känsliga för plåster (ofta limmet i plåstret som ställer till det). På större apotek kan man hitta **LTX-plåster** som är ett plåster utan lim som man lindar runt såret. Plåstret funkar med andra ord bara när det går att linda runt något – som ett finger, en arm eller liknande, men då funkar det ofta desto bättre! Har du fyrfota vänner hemma är plåstret även djurvänligt eftersom det inte fastnar i pälsen. Det är många som hoppas på en varm sommar – så kom ihåg att dricka ordentligt.



Det nordiska samarbetsmötet

Helgen 27–29 maj var det dags för ett nordiskt samarbetsmöte för respektive lands EDS-föreningar. Mötet hålls en gång per år och det är två personer per förening som representerar sitt land. I år var det Sverige som var värd för mötet och vi träffades i ett soligt Malmö. Länderna som deltog var Sverige, Norge, Danmark och Finland. Island håller på att bilda en förening och vi hoppas att även de kommer att vara representerade i framtiden.



Första kvällen ägnades åt mer informella möten, vi lärde känna varandra och tränade in oss på våra olika språk. Just språken är något som inte är helt enkelt trots att vi alla är från Norden. Diskussion om mötet skulle hållas på engelska uppstod men till slut kom vi fram till att vi nog ändå skulle förstå varandra.

På lördagen hölls det formella mötet på våning 45 i Turning Torso, det var underbart väder ute och fantastisk utsikt där man ser hela vägen över till Köpenhamn. Nu blev det inte så mycket beundrande av utsikten utan ett

riktigt långt och givande möte istället. Vi kan konstatera att det är stor skillnad på förutsättningarna för de olika ländernas föreningar men att många saker och dilemman också är lika. Störst är de ekonomiska skillnaderna som skiljer sig stort mellan länderna. Vi pratade om förutsättningarna just kring ekonomin och om det finns några fonder vi kan söka för gemensamma aktiviteter, t.ex. EU-bidrag eller bidrag från Nordiskt Välfärdscenter (NVC) för utbyte mellan ungdomar i Norden.

Vi kom också in på diagnoskriterier och även här skiljer det sig mellan de olika länderna. I Norge t.ex. får alla HMS diagnos (BJHS) och EDS Hypermobilitetstyp (tidigare typ III) ska inte sättas. Det blev en lång diskussion kring de nya, än så länge ”okända”, kriterierna som kommer och vad detta innebär för de olika länderna.

Vi hade också en genomgång av vad de olika ländernas förbund har gjort under det senaste året och vad som planeras att göra framöver. Vi kom fram till att vi har mycket att lära av varandra och skulle alla dra fördelar av att samverka än mer framöver. Om vi har möjlighet skall vi försöka besöka varandras arrangemang, för att på så sätt se och lära av varandra.

Det har kommit önskemål från nordiskt håll av den deltagande professionen vid EDS-symposiet i New York nyligen om eventuellt ”crossover-nätverkande” mellan vårt nordiska samarbetsnätverk för EDS-föreningarna och ett förhoppningsvis blivande nordiskt samarbetsnätverk för EDS-professionen. Det är något att hoppas på, och vi ska hjälpa till så gott vi kan för att se hur detta kan komma att bli en verklighet.



Efter en lång mötesdag väntade middag och utbyte och diskussion fortsatte långt in på kvällstimmarna. Söndagen ägnades åt att sammanfatta helgen och de viktigaste slutsatserna vi kommit fram till. Det viktigaste vi kom överens om är att intensivifiera samarbetet framöver och ha fler möten med varandra mer regelbundet. Dessa möten behöver inte ske fysiskt utan kan vara via t.ex. Skype.

Vi ser fram emot att bättre kunna nyttja varandras förbund och är helt säkra på att det kommer alla länders medlemmar till gagn framöver.

Marie Falk och Monica Hedman
Sveriges representanter i Malmö

Ehlers-Danlos Society International Symposium 3 – 6 maj 2016 i New York

Ni kanske har sett de små direktrapporteringar som vi, Caroline van Mourik och Karin Lindström, gjorde från New York via EDS Riksförbunds hemsida och Facebooksida? Här kommer lite mer info.

Sekretessen kring konferensen har varit stor och det kan verka konstigt att ett symposium som jobbar för att förbättra diagnostiseringen och behandlingen av EDS-patienter inte sprider någon information, men inga slutgiltiga beslut kring namngivning, typindelning och diagnoskriterier togs under symposiet. Diskussionerna och arbetet fortsätter och målet är att resultatet ska publiceras i en ansedd vetenskaplig tidskrift som en ”special volume” i januari 2017. Granskningsprocessen inför en vetenskaplig publicering tar tid så det gäller att utrusta sig med lite tålamod.

Anledning till att man vill publicera det slutgiltiga resultatet i en vetenskaplig tidskrift beror på att man vill få ett så stort internationellt genomslag som möjligt.

Den övergripande målsättningen av det internationella arbetet är att:

- 1) Ta fram ny klassificering av alla typer av Ehlers-Danlos syndrom.
- 2) Skapa tydliga diagnoskriterier för alla typer av EDS.
- 3) Ta fram generella riktlinjer till hälso- och sjukvårdspersonal för behandling av patienter som har en EDS-diagnos.
- 4) Fortsätta arbetet kring ny forskning.

Anteckningar från Symposiet:

Precis som syntes i programmet delades EDS upp i klassisk, vaskulär (VED, som även är en sällsynt typ), övriga sällsynta typer samt hypermobil EDS. Kring varje typ hade man en historisk genomgång följt av vad vi idag vet om EDS (forskningsbaserad kunskap). Här lyftes även experternas erfarenheter in och förslag gällande diagnoskriterier, behandlingsriktlinjer och rekommendationer följde därpå. Varje ”typ” avslutades med en frågestund och möjlighet till diskussion.

En mycket bra sammanställning av vad vi vet idag genom befintlig forskning och experternas samlade erfarenhet presenterades. I jämförelse med Ghent 2012 var det inte så mycket nytt, men vissa erfarenheter från då har nu delvis publicerats och bekräftats vetenskapligt.

Komplexiteten om hur olika system är påverkade vid EDS och möjligen även påverkar varandra, verkar komma fram allt tydligare. Mycket är ännu ”bara” baserat på erfarenheter och inte på oberoende forskning så nya studier är efterlängta av många. Förekommer exempelvis vissa symptom i högre grad hos personer med EDS

eller skapar de större problem då hälsobalansen vid EDS kan vara mycket skör?

Kring behandlingen av de vanliga typerna klassisk och hypermobil typ (som i bl.a. Sverige inkluderar de icke typbestämda formerna) gäller generellt symptomatisk behandling. Förebyggande och välmående är viktigare än för den övriga befolkningen eftersom syndromet är kroniskt och t.ex. led- och muskelrelaterade besvär ”framskrider (något) snabbare” än vid vanlig åldrade. En sund livsstil och aktivitet/träning är därför det allra viktigaste. En del problem kan förebyggas eller senareläggas tack vare en sund livsstil.

Livskvalitet är ett nyckelord. Det är uppenbart att alla vill ha så bra livskvalitet som möjligt. Vissa med EDS samt deras anhöriga verkar tro att livskvaliteten stadigt kommer att försämrans. Detta är som tur är en myt. Visst är det troligt att flera leder kommer att krångla eller att andra symptom som t.ex. trötthet kan tillta, det behöver dock inte påverka ens livskvalitet. Som ni förstår är resultaten av arbetsgruppernas arbete mycket viktigt för implementeringen av vilken hjälp vården kan ge för att uppnå bra livskvalitet.



Bild: Ehlers-Danlos Society International Symposium 2016

Att vara aktiv och träna kan vara svårt vid EDS men är extremt viktigt. Med hjälp kan man hitta rätt (individuell) aktivitet. Aktivitet och träning kan vara allt ifrån att göra några få aktiviteter själv i hemmet till träning som liknar den vi i allmänhet tänker på när vi pratar om träning.

”De flesta med EDS har ont men långt ifrån alla klagar av smärta. Att ha ont kan vara ett normaltillstånd.”

(Citat från konferensen)

Att kunna ge det stöd den enskilde behöver för att må så bra som möjligt är något vi bör eftersträva. Med hjälp av riktlinjerna som kommer att publiceras i början på nästa år lär det bli lättare att få rätt stöd och behandling oavsett var man bor. Glöm dock inte bort att EDS är en mycket individuell diagnos, det som fungerar för många fungerar inte för alla. Att "hantera" EDS kräver mycket egenengagemang, av både patienter och anhöriga.

Kring behandlingen av VED och övriga sällsynta typer.

Gällande VED (vaskulär EDS) kan vi meddela att det ska jobbas vidare på tydligare diagnoskriterier. Framförallt vill man kunna särskilja VED från de övriga typerna. De läkare som inte är så bekanta med VED och kanske aldrig stött på någon patient med diagnosen, ska lättare kunna bedöma och därigenom begränsa vilka som behöver utredas vidare för VED. De två artiklar som nämns på de svenska bärarkorten för VED fortfarande är aktuella.

Övriga sällsynta typer kan vara så extremt sällsynta att det endast finns en känd familj i hela världen. Även om dessa typer upptogs en stor del av konferensen var det mest av intresse för genetikerna. Hur kan man diagnostisera dessa patienter/hitta dem bland EDS-populationen?

De allra flesta av dessa patienter sticker ut på ett eller annat sätt. Man fattar att de inte "kvalar" in bland de övriga typerna av EDS. Det låter kanske motstridigt då EDS är så individspecifik men främst genetiker, dock även övriga läkare, verkar instämma i detta. De har EDS men ingår inte i skalan från klassisk till hypermobil eller VED. Det är oklart om någon av dessa typer finns i Sverige överhuvudtaget.

Överlappningar av vissa symptom bland VED och övriga sällsynta typer med skalan från klassisk till hypermobil EDS finns. Det finns typer som har en nästan ännu mera uttalad hudproblematik än klassisk EDS och behöver minst lika stor försiktighet i omhändertagandet än vid klassisk EDS.

Även om specifika behandlingsriktlinjer för VED och övriga sällsynta typer inte kan tillämpas på övriga typer (kollagenfelet är annorlunda och behandlingarna har ingen effekt på de vanliga typerna) så kan den symptomatiska behandlingen av de vanliga formerna till viss del tillämpas på dessa sällsynta typer.

Caroline van Mourik och Karin Lindström.

Vidare läsning

Det 1:a internationella symposiet, Artikeln publicerades i EDS-bladet nr. 40, 2012.
Du hittar den på: www.ehlers-danlos.se -> informationsmaterial -> dokument arkiv -> scrolla ner till Artiklar från EDS-bladet.

Referat NK 2013: VED, Symptom och behandling, Artikeln publicerades i EDS-bladet nr. 44, 2014., Du hittar den på www.ehlers-danlos.se -> informationsmaterial -> dokument arkiv -> scrolla ner till Artiklar från EDS-bladet.

Rapporteringen från New York finns på förbundets hemsida:

- 1: Hälsningar från EDS-symposiet 2016 (inkl en länk till bakgrundstexten: EDS International symposium 2016)
- 2: Typindelning – hur svårt kan det vara?
3. Ökad livskvalitet – trots EDS

Om ”The Ehlers-Danlos Society” (på engelska): www.ehlers-danlos.com

Om ”The Ehlers-Danlos Society International symposium” (på engelska): <http://eds2016.org/>

Du vet väl att vi finns på
FACEBOOK?

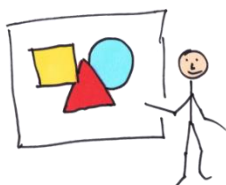
Sök på ”Ehlers-Danlos syndrom
Riksförbund Sverige” så hittar du oss

Arbetsområden

I maj hade styrelsen en arbetshelg där vi bland annat diskuterade hur vi kan låta fler medlemmar bli mer delaktiga och hur vi kan ta till vara på den kunskap och det engagemang som finns bland medlemmarna. Styrelsen beslutade att skapa olika arbetsområden där varje styrelsemedlem ansvarar för var sitt område. Utifrån dessa

arbetsområden kan en eller flera grupper bildas på initiativ av medlemmar och/eller av ansvarig styrelsemedlem. Ansvarig styrelsemedlem fungerar som kontaktperson och länk mellan grupp och förbundsstyrelse.

Har du förslag, idéer eller ett område du vill engagera dig i eller vill du ingå i en grupp? Tveka inte: kontakta ansvarig styrelsemedlem för att se hur vi tillsammans kan arbeta för vårt förbund.



Arbetsområden och ansvarig styrelsemedlem

Idéer/volontärer/fånga upp/geografi

Hjälpmedel

Skola/förskola/vårdnadshavare/stöd

Stadgar

Kontaktpersoner

Information/kommunikation/media/EDS-nytt

Familje-träffar/mötesplatser/samarbeten

Ekonomi

Vetenskap/sjukvård

Jeanette Alfredsson

Jan Lindelöf

Maria Gustafsson

Markus Otterloo

Josefine Allenberg

Ami Bergöö

Marie Falk

Annika Lindén

Eric Ronge



Presentation av nya styrelsen

Vid årsmötet den 9 april valdes en ny styrelse och vissa av er har redan läst presentationerna av styrelsemedlemmarna på förbundets Facebook-sida. För er som inte sett eller läst det så kommer presentationen här:

Ami Bergöö, ordförande

Jag är en gammal journalisträv som har gått över till att jobba med information, pr och böcker. Jag har man och tre söner och bor i Stockholm. Genom åren har jag suttit i flera styrelser, bland annat som ordförande. Jag tror på öppenhet och tydlig information såväl inom förbundet som i kommunikationen med vård, myndigheter och andra organisationer. Jag fick gå i många år utan diagnos för att varken läkare eller jag själv kunde lista ut vad som var fel, med bättre intern och extern information finns det hopp att andra ska slippa det.

MarieFalk, vice ordförande

Jag är 43 år gammal, bor med man och dotter strax utanför Göteborg. Jag är utbildad förskollärare och har även arbetat mycket med evenemang, som projektledare och med konflikthantering och problemlösning. Idag arbetar jag som verksamhetsutvecklare i kommunen. Jag brinner för att fånga upp det engagemang som finns hos medlemmarna runt om i landet, Tillsammans blir vi ett enat förbund och tillsammans är vi starka! Jag vill genomföra fler familjeträffar och medlemsträffar. Information, kommunikation, transparens, struktur och tydlig målsättning är ledord för mig både i mitt arbete och privat.

Annika Lidén, kassör

Bosatt i Ystad och 48 år med familj bestående av 2 vuxna barn med EDS-diagnos, sambo, bonusbarn och fyra katter. Har tidigare jobbat med ekonomi i de flesta förekommande former, såväl redovisning som produktionsekonomi. Jag vill ha struktur, ordning, enkla beslutsvägar och uppskattar inte tillkrånglade processer och egoistiska syften i någon form. Har diagnos själv och har saknat det stöd jag skulle vilja ha fått från förbundet.

Josefine Allenberg, sekreterare

Jag vill bl.a. skapa regioner där vi kan träffas för att umgås, utbyta erfarenheter och utbildas. Jag känner även att det är viktigt att stötta det ovärderliga arbete alla kontaktpersoner och ideella gör för vår organisation. Jag har arbetat som samordnare/utbildare för Stockholms distrikt i en ideell organisation i sex år och har en styrelse som arbetsgivare, så jag är väl bekant med hur en sådan arbetar. Jag fick min diagnos för två år sedan. Bor med man, två barn, akvarium och en och annan dammtuss i Stockholm.

Eric Ronge, ledamot

En del av er känner nog till mig via min blogg och hemsida. Jag är senior barnläkare på deltid vid barnkliniken i Skövde dit jag kom redan 1977. Barnreumatologi har varit ett av mina specialområden och därigenom har jag träffat många barn och ungdomar med ledbesvär av olika slag. Under senare år har jag särskilt intresserat mig EDS. Jag vill sprida kunskap, särskilt inom sjukvården, om EDS och då särskilt hypermobilitets-typen EDS-ht som numer anses likvärdigt med hypermobilitetssyndromet HMS och betona att dessa tillstånd är mycket vanligare än vad man tidigare har trott. Jag vill särskilt uppmärksamma de problem som många barn och ungdomar med EDS och HMS möter under skolåren p.g.a. bristande kunskap och förståelse ifrån omgivningen.

Markus Otterloo, ledamot

Jag är 53 år och boendes i Ubbhult, en liten by i skogen mellan Göteborg och Borås. Har fru och fyra till hälften utflugna tonåringar där hela den kvinnliga delen (4 stycken) av familjen lider av denna bindvävsproblematik på olika sätt. Har ett rikt föreningsliv bakom (och framför) mig där den röda tråden alltid varit demokratifrågor. Hur kommunicerar vi så att alla känner sig välkomnade och lyssnade på? Hur har vi låga trösklar så att vi till fullo kan utnyttja den mångfald som är varje förenings styrka? Hur bildar vi styrelse och medlemskader i förenings- och demokratikunskap?

Jeanette Alfredsson, ledamot

Jag är 43 år, fick diagnos år 2000 på klinisk genetik i Umeå när jag väntade mitt första barn. Har två söner födda '01 och '05 och bor några mil från Östersund. Jag har arbetat som undersköterska, busschaufför och hundförare och mina intressen är teknik och djur. Jag har tidigare suttit i styrelsen för bilkåren och då var jag ansvarig för utbildning och medlemsregister. För många år sedan satt jag även i valberedningen för EDS-förbundet.

Maria Gustafsson, suppleant

45 år och bosatt i Skövde. Min familj består av sambo och två barn 10 och 16 år gamla, båda barnen har EDS. Jag är utbildad undersköterska men jobbar inom service och försäljning och har lagt stort fokus på div. skador och värk i mitt arbete inom sporthandeln. Jag har skaffat mig en bred kunskap om barn med EDS och har hittat vägar att gå som fungerar. Min styrka är att tala för våra barn och ungdomar mot skolor och olika myndigheter där det tyvärr finns en brist på kunskap och förståelse. Fick själv inte stöttning från något förbund när min dotter fick diagnosen för ungefär åtta år sedan.

Jan Lindelöf, suppleant

Jag är senior och bor i Kristianstad. Mitt driv att engagera mig i styrelsen kommer genom att en anhörig har drabbats av EDS och jag har fått en skrämmande insikt i alla problem som följer med detta. Jag har mångårig föreningserfarenhet, tidigare inom facklig verksamhet och nu, bl.a. som ordförande i Kristianstads FN-förening. Jag vill engagera mig för regelbunden information, bl.a. genom regionala medlemsträffar, initiera forskning om EDS, stöd till medlemmarna m.m.

Kontaktuppgifter

Mejl: info@ehlers-danlos.se

Hemsida: www.ehlers-danlos.se

Post: Ehlers-Danlos syndrom Riksförbund
c/o Bergöö Mjölnavägen 24, 131 31 Nacka

Mejl: fornamn.efternamn@ehlers-danlos.se
(exempel: ake.andersson@ehlers-danlos.se)

Pg-konto: 417 65 68-6

Swish: 123-059 42 34

