



## Ehlers-Danlos syndrom EDS

### Nyhetsbrev 363

Ågrenska arrangerar **veckovistelser för familjer** som har barn och ungdomar med medfödda, sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten, som vänder sig till hela familjen, ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att träffa andra i samma situation och utbyta kunskap och erfarenhet. Viktigt är också att familjerna får tid att umgås och ha roligt tillsammans.

Under en och samma vecka träffas ett antal familjer med barn som har samma diagnos, vistelsen varar från måndag t.o.m fredag. Här får föräldrarna genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuell medicinsk forskning, psykosociala aspekter och få information om olika samhällsinsatser. Barnen och deras syskon har ett eget specialanpassat program med medicinsk information och olika aktiviteter. Syftet är att underlätta barnens och familjernas vardagsliv. Vistelserna blir ett komplement till habilitering och sjukvård.

Under de **två utbildningsdagarna** mitt i veckan har personal som arbetar med barn med funktionsnedsättningar, samt utomstående föräldrar till barn med sällsynta diagnoser, möjlighet att delta i föreläsningar.

**Föreläsningarna** från vistelsen bearbetas och sammanställs till ett nyhetsbrev som kan liknas vid ett temanummer för den aktuella diagnosen. För att ge ytterligare dimension på diagnosen så intervjuas en av familjerna. Nyhetsbrevet görs av Ågrenskas redaktör och föreläsarna har givetvis haft möjlighet att läsa igenom och komma med kommentarer på sammanfattningarna.

Sist i nyhetsbrevet finns en lista med länk- och litteraturtips men även en lista med adress och telefonnummer till föreläsarna.

**Vid denna vistelse är diagnosen Ehlers-Danlos syndrom.** Ågrenska har haft vistelser inom denna diagnos 5 gånger tidigare och nu 2010.



Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:

### *Föreläsare 2010*

**Eric Ronge**, överläkare Barnmedicinska kliniken, Kärnsjukhuset

Skövde: *Ehlers -Danlos syndrom (EDS) och hypermobilitet*

**Erik Björck**, MD, läkare Avdelningen för klinisk genetik,

Karolinska universitetssjukhuset, Solna: *Genetik vid EDS*

**Johanna Björk**, ADHD-konsulent Ågrenska: *Skolsituationen; hur vänder vi svårigheter till möjligheter*

**Ann-Mari Alwin**, sjuksköterska och pedagog Göteborg: *Syskonrollen*

**Marie-Louise Sellgren**, övertandläkare och **Åsa Mogren**, logoped på Mun-H-Center Göteborg: *Munhälsa och munmotorik*

**Mia Wheeler**, förälder: *Att vara förälder*

### *Föreläsare från 2007*

**Eva Beckung**, docent och sjukgymnast vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg: *Sjukgymnastiska aspekter*

**Gull-Britt Andersson**, Armprotescentrum/Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra: *Arbetsterapeutiska aspekter*

**Britta Berglund**, MD sjuksköterska, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge: *Omvårdnadsforskning*

**Ingemar Söderlund**, läkare Helsingborg: *Överansträngda muskler orsakar smärttillstånd vid EDS*

**Astrid Emker**, pedagog, Ågrenska: *Information från Ågrenskas barnteam* och **Ann-Catrin Röjvik**, specialpedagog Ågrenska: *Pedagogiska erfarenheter*

### **Övriga föreläsare 2010:**

**Helena Fagerberg Moss**, psykolog, Barn- och Ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg. Höll på torsdagen strukturerade samtal med föräldrarna. Dessa samtal återges inte i detta nyhetsbrev.

**Anders Sandegård**, socionom och assistansansvarig på Ågrenska Assistans, talade om samhällets övriga stöd, detta återges dock inte i detta nyhetsbrev

**Siv Roberts**, informationskonsulent, Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, hon informerade om deras verksamhet

Sammanfattningen är sammanställd av **Susanne Lj Westergren**, redaktör, Ågrenska.

## Innehållsförteckning

Följande föreläsare har medverkat till framställningen av detta nyhetsbrev:	2
Inledning	4
Kort diagnosbeskrivning – Ehlers-Danlos syndrom – 2010	4
Ehlers -Danlos syndrom (EDS) och hypermobilitet	6
Genetik vid EDS	14
Sjukgymnastiska aspekter (från 2007)	16
Arbetssterapeutiska aspekter (från 2007)	18
Överansträngda muskler orsakar smärttillstånd vid EDS (från 2007)	19
Munhälsa och Munmotorik	22
Skolsituationen; hur vänder vi svårigheter till möjligheter	25
Omvårdnadsforskning (från 2007)	31
Information från Ågrenskas barnteam (från 2007)	32
Pedagogiska erfarenheter (från 2007)	33
Vuxna med EDS	35
Att leva med EDS	35
Föreningsinformation (viss uppdatering från 2007)	39
Att vara syskon	39
Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)	42
Samhällets övriga stöd	45
Länktips	46
Kontaktuppgifter till föredragshållarna	48

## Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås  
 Telefon 031-750 91 42  
 Telefax 031-750 91 77  
 E-mail [susanne.westergren@agrenska.se](mailto:susanne.westergren@agrenska.se)  
 Hemsida [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)  
 Redaktör Susanne Lj Westergren

## Inledning

Detta nyhetsbrev är en uppdatering av nr 285 från 2007, ursprungligen sammanställt av Jan Engström, numera redaktör för vuxenvistelsernas nyhetsbrev. Några sammanfattningar i detta nyhetsbrev (nr 363) är helt nya, andra har uppdaterats och vissa är borttagna. De nya och uppdaterade är sammanställt av Susanne Lj Westergren, redaktör för familjevistelsernas nyhetsbrev.

## Kort diagnosbeskrivning – Ehlers-Danlos syndrom – 2010

Ehlers-Danlos syndrom (EDS) är en medfödd bindvävssjukdom som påverkar leder, hud och blodkärl. Det finns sex olika typer av syndromet. De vanligaste är: klassisk typ, överörlighetstyp och kärltyp.

### Förekomst

Den allvarligaste, **kärltypen**, beräknas finnas hos färre än 10 personer per miljon invånare. Lindrigare former är mycket vanligare. Förekomsten av den **klassiska typen** uppskattas till 50 personer per miljon invånare. Många personer med EDS saknar diagnos eller har fått andra felaktiga diagnoser. En kartläggning 1996 – 2000, av kända fall med olika varianter i norra Sverige, visade en förekomst på 100 personer per miljon invånare.

### Orsaker

Bindvävsförändringen beror antingen på bristfällig uppbyggnad, eller på bristfällig funktion (pga av enzymdefekt) av kollagen, ett av kroppens grundläggande byggnadsmaterial och det vanligaste proteinet hos människan. Kollagenet bildar starka trådar (fibriller). Dessa har vid EDS förändrad struktur och hållfastheten i vävnaderna blir därför sämre.

### Ärftlighet

De flesta former ärvs autosomt dominant, d v s en av föräldrarna har syndromet. De former, som orsakas av enzymdefekter, ärvs autosomt recessivt, d v s båda föräldrarna bär på anlaget, utan att själva ha syndromet. I vissa fall uppkommer EDS som nymutation, d v s uppstår för första gången hos individen.

### Symptom

Ökad ledrörlighet, övertöjbar och skör hud, ibland sköra kärlväggar är de vanligaste symtomen. Graden av symtom varierar inom de olika typerna och även hos en och samma person under hela livet;

- **Ledsymtom** från t ex axlar, höfter, händer och fingrar är det vanligaste symtomet. Ledinstabiliteten resulterar i led- och muskelsmärter och ovanlig trötthet på grund av det merarbete

muskulerna har för att stabilisera leden. Akut överbelastning av lederna kan ge ledinflammation. På sikt kan instabiliteten medföra ökat ledslitage och tidig artrosutveckling. Ständiga ledluxationer är vanligt, speciellt vid överörlighetstypen.

- **Motoriken påverkas.**
- **Hudsymtom** är skör och extremt töjbar hud med benägenhet för svårläkta sår. Blåmärken och tunna ärr ses ofta på tryckpunkter såsom knän, armbågar, panna och haka. Under barndomen kan ovanligt många blåmärken vara första symtomet.
- **Hjärtproblem**, kan förekomma t ex mitralisklaffprolaps, d v s att mitralisklaffarna i hjärtat inte sluter tätt.
- **Gom och tandkött** har en ökad känslighet för skada. Tandköttet kan släppa från tänderna med risk för tandlossning. Vid kraftig gapning, t ex vid tandläkarbesök, kan känen gå ur led.
- **Andra symtom** kan vara åderbräck, skolios, plattfot, felställningar i leder, bräckbildningar, fickbildningar i tarmen. Sönnen kan bli störd. Tröttheten och värken kan ge koncentrationssvårigheter och även begränsningar i det sociala umgänget.

Ledöverörligheten kan ge försenad gångdebut. Barnen kan verka muskelsvaga. Detta kan misstolkas som neurologisk sjukdom eller muskelsjukdom. Benägenheten för blåmärken kan ge felaktig misstanke om barnmisshandel eller blodsjukdom. Många med ledöverörlighet är duktiga i gymnastik och dans. De flesta med måttlig överörlighet får inga besvärande symtom förrän i vuxen ålder och får diagnos först då.

### **Behandling/åtgärder**

Behovet av behandling **varierar mycket och är individuellt**. Vissa personer klarar sin vardag utan anpassningar i miljön, medan andra kan ha stora funktionsnedsättningar.

Det viktigaste är att **förebygga skador**. Lederna bör skyddas och översträckning undvikas. Det är också viktigt med skydd för att minska risken för skador på den ömtåliga huden.

Exempel på hjälpmedel beroende på ålder och behov är: specialsydd hjälm, fingerstöd, handledsskena, dator i stället för penna vid skrivarbete, bestick med specialhandtag, knä-, ben-, armbågs- och hälskydd, (ibland även nattetid för att minska smärtor), kyla eller värme för att förebygga ledsmärtor och elektrisk tandborste.

Besvären syns inte tydligt utanpå. Därför får personer med EDS inte alltid förståelse från sjukvård, skola och senare arbetsgivare.

**Källa;**

- **Socialstyrelsen** (2006)  
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/ehlers-danlossyndrom>
- **Ågrenskas NyhetsBrev**, EDS nr 285 (2005)  
<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Ehlers-Danlos%20syndrom.pdf>
- **Ågrenskas NyhetsBrev**, EDS vuxenperspektiv nr 344 (2009)  
<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Ehlers%20Danlos%20syndrom,%20vuxenperspektivet%20nr%20344-2009.pdf>

Text Susanne Lj Westergren redaktör Ågrenska

## Ehlers -Danlos syndrom (EDS) och hypermobilitet

Eric Ronge är överläkare på Barnmedicinska kliniken på Kärn sjukhuset i Skövde. Han och har sedan 70-talet träffat många barn med ledproblem och ett antal barn med EDS. Han inleder dagen med att berätta i stora drag om EDS.

– När man träffar ett barn med ledsmärter är ofta frågeställningen barnreumatism (benämns idag JIA juvenil idiopatisk artrit). Finner man samtidigt överrörliga leder måste man tänka på EDS eller överrörlighetssyndrom. Vad det första antagandet blir beror oftast på vilken erfarenhet och egen specialistkompetens man har. Men till skillnad från barn med reumatisk sjukdom så har barn med EDS och överrörlighetssyndrom en annan typ av värk, nämligen en belastningsbetingad smärta som framträder på kvällarna och ofta tolkas som ”växtvärk” säger Eric Ronge.

**EDS** är en medfödd kronisk bindvävssjukdom som orsakas av defekter i stödjevåvnaden, framför allt kollagen (grundläggande proteinet i bindväv). Kollagen finns i hud, ben, senor, brosk, blodkärl, tandkött, ögat samt i stödjevåvnader i alla inre organ. Vid EDS har kollagenet en sämre hållfasthet och elasticitet

– Man har lyckats kartlägga den bakomliggande gendefekten och kollagenförändringen i flera av EDS-typerna, men inte i alla. Detta görs än så länge endast på specialkliniker där forskning bedrivs. Så även om förutsättningar idag finns för att kunna säkerställa en diagnos, så tvingas vi än så länge ställa diagnosen utifrån symptom och familjedata. Man har definierat särskilda kriterier som hjälper oss vid diagnostiken.

### **Konsekvenser**

Följden av en felaktig bindvävsstruktur är att lederna blir överrörliga, huden skör och övertöjbar samt i vissa fall att blodkärl också blir sköra. Men även andra delar av kroppen där stödjevåvnad finns kan vara förändrade, till exempel bukorgan, nervsystemet samt sinnesorganen.

### Klassifikation

– EDS förekommer i olika former. Idag använder man sig av ”Vilfranche klassifikationen” som består av 6 grupper, plus en grupp ”övriga”. Fortfarande lever den äldre klassifikationen kvar med sina romerska siffror.

Hypermobila/överrörliga typen (EDS III) är vanligast, den klassiska typen EDS I-II näst vanligast, typ IV kärlyten är ovanlig men kan ge allvarliga konsekvenser. Återstående typer V - X är mycket ovanliga, se listan nedan.

Typ av EDS	Tidigare namn	Förekomst
Klassisk	Typ I-II	1:20000
Hypermobil	Typ III	1:5000-1/20000
Vaskulär	Typ IV	<1:100000
Kyfoskoliotisk	Typ VI	<1:100000
Arthrochalasi	Typ VII A,B	<1:100000
Dermatoparaxis	Typ VIIC	<1:100000
Övriga	Typ V, VIII,IX,X	<1:100000

### Symtom klassisk typ 1 (EDS I-II)

- Generell överrörlighet
- Övertänjbar hud som är elastisk och snabbt återgår till sitt ursprungsläge
- Breda, tunna ärr
- Instabilitet
- Ledluxationer
- Mjuk, sammetsliknande hud
- Blåmärken som uppstår lätt utan uppenbart våld
- Bindvävsknölar (framför allt på fötterna)
- Muskelsvaghet, många barn kan hamna hos en neurolog pga detta
- Plattfot, något som många icke EDS-patienter också har.
- Analprolaps, ändtarmen faller utåt
- Tunna, breda, ofta fula ärr efter operationer. Inte sällan bråck i dessa ärr.
- Suturglidning d v s tråden skär igenom huden så att såret börjar glipa. (Vid EDS bör man sy med täta stygn och låta stygnen sitta kvar längre än brukligt.)
- Krökta fingrar

### Hypermobilitets-Överrörlighetstyp (EDS typ III)

- Har mer problem med värk,
- Generellt överrörliga små och stora leder
- Mjuk och sammetslen hud, övertöjbar hud men inte lika skör och tänjbar som grupp I och II

**Andra symtom**

- Ledluxationer
- Kronisk led och muskelvärk

**Vaskulär-/Kärlyp (EDS typ IV)**

- Huden tunn, genomskinlig men ej töjbar
- För tidigt åldrande i huden särskilt om man utsätter den för mycket sol
- Stora blåmärken
- Spontana bristningar i kärl och inre organ
- Bristningar i lungsäcken
- Tidiga åderbräck
- Pulsåderbräck
- Ibland speciellt utseende
- Överrörlighet i småleder
- Sen- och muskelbristningar
- Fistelbildningar mellan blodkärl
- Tandköttsproblem

**Kyfos-skoliostypen (EDS VI)**

- Generellt överrörliga leder
- Medfödd sned rygg (skolios)
- Skör ögonglob och hornhinna

**Andra symptom**

- Sköra vävnader, tunna ärr
- Blåmärken
- Artärbristningar
- Lång smal kroppsbyggnad
- Hornhinnedefekter
- Benskörhet

**Artrochalasi typ (EDS typ VII A och B)**

- Uttalad generell ledöverrörlighet med återkommande luxationer
- Medfödd dubbelsidig höftledsluxation

**Andra symptom**

- Töjbar skör hud
- Blåmärken
- Muskelsvaghet
- Sned rygg (skolios)
- Viss benskörhet

**Dermatosparaxis typ (EDS typ VII C)**

- Uttalad hudskörhet
- Lös och överflödigt hud

**Andra symptom**

- Mjuk degig hud

- Blåmärken
- Stora bråck (navel, ljumske)
- Risk för för tidig födsel

### Diagnosen vid EDS

– Diagnosen baseras på symtom och fynd vid undersökning, familjehistorien samt kartläggning av eventuell ärftlighet. Avancerad diagnostik finns idag men tillämpas än så länge främst vid forskningskliniker. Ett dilemma är att det inte alltid finns klara samband mellan påvisade defekter och sjukdomsbild. Till hjälp vid avancerad diagnostik kan man använda; elektronmikroskop, enzymanalys och DNA-analys, förklarar Eric Ronge.

### Övriga besvär som är kopplade till EDS (typ I-II och III)

- **Smärta**
  1. Belastningssmärta i leder, muskler
  2. Smärtor typ ”växtvärk”
  3. Förstärkt smärtupplevelse
  4. Kronisk smärta mer diffus
  5. Huvudvärk och migrän
  6. Fibromyalgiliknande smärtor
  7. Nedsatt effekt av lokalbedövningsmedel (EDS III)
- **Depression;** Kronisk smärta leder ju ofta till depressionsproblematik men depression behöver inte vara kopplad till diagnosen i sig.
- **Muskelsvaghet;** Slappa barn redan första månaderna, sen gångdebut omkring 15 mån, trillar lätt och ofta. Efter spädbarnsåren dessutom muskelsvaghet pga. dålig träning till följd av värk.
- **Led- och muskelkontroll;** Proprioception - nedsatt koordination pga. att hjärnan inte får information om läge och tillstånd hos armar, ben och leder (Red.anm; Proprioception, människas förmåga att kunna avgöra de egna kroppsdelarnas position. Detta fenomen kallas även djupsensibilitet och är nödvändig för att kunna hålla balansen, källa Wikipedia). Instabilitet - vrickningar skadar leden och ökar instabilitet, urledvridning- luxation, traumatisk artrit – inflammation med svullnad samt inskränkt rörlighet pga. inflammation och senare i livet artros.
- **Bråck och sår läkning.** Bråck i ljumskar eller bukvägg, bråck i operationssår, suturglidning, långsam sår läkning, dålig ärrbildning.
- **Skelettproblem.** Frakturer pga. ökad benägenhet för trauma, smärtor i fötter och knän, urkalkning benskörhet, ryggsmärtor,

kotglidning, diskbråck och klickande höfter.

- **Risker vid graviditet och förlossning.** Större risk för livmoderupturer, tidig vattenavgång pga. sköra fosterhinnor och därmed risk för prematur (för tidig) födsel. Även kejsarsnittsproblematik.
- **Blödningsbenägenhet.** Får lätt blåmärken, ibland generell blödningsbenägenhet, senare i livet risk för blödningar på grund av bristande pulsåderbråck.
- **Nervpåverkan.** Nervkompressions tillstånd; typ karpaltunnel-syndrom, tarsaltunnel-syndrom och perifer neuropati – känselbortfall i fingrar och armar.

**Dysautonomi**, det vill säga rubbningar i autonoma nervsystemet. Det är vanligare med dessa symtom hos EDS än hos övriga befolkningen. Beskrivs också vid JHS (se sid.15)

- **Ortostatism-** labilt blodtryck, svimningsbenägenhet
- **Urinvägar och bäckenorgan**, urinvägsinfektioner, vidgade urinledare, njurbäcken, reflux – ej fungerande ”backventil” i blåsan samt bäckenbotten muskelsvag- risk för framfall
- **Mag-tarmkanalen**
  1. Sväljningssvårigheter- ätproblem, problem ibland under nyföddhetsåret
  2. Gastroesofagal reflux, magkatarr, esofagit
  3. Nedsatt tarmmotorik med förstoppning
  4. typ (IBS) irritabel tarm eller typ magkatarr- reflux
  5. Analprolaps, ändtarmen åker med en bit ut
- **Neuropsykiatri**
  1. Dålig talutveckling
  2. Skrivsvårigheter
  3. Skolproblem – mycket frånvaro
  4. Problem med koncentration, minne
  5. Oro, panikångest
  6. Trötthet
- **Hjärt-Lungproblematik**
  1. Mitralisklaffprolaps
  2. Breddökning av aortaroten
  3. Risk för vidgning av aorta
  4. Hjärtklappning
  5. Bröstsmärtor
  6. Astmatiska lungproblem
  7. Andnöd

### Behandling och åtgärder vid EDS

– Lindra symptom och förebygga skador, ge smärtlindring vid behov. Beakta eventuella riskmoment där försiktighet måste iakttas såsom vid; sårbehandling, operationer, suturering, sövning, graviditet och förlossning. Även informera vid tandläkarbesök om risken för käkledsluxation och då även undvika överbelastning av käklederna.

### Anpassa träning

– Genom att undvika isometrisk (statisk) styrketräning, ytterlägen samt ryck och slitningar. Att träna proprioception med balansbräda är bra hjälpmedel.

Även **kognitiv terapi** för att hitta mental balans och ”coping” strategier, alltså hur man tacklar sin livssituation utifrån de problem som finns och inte kan elimineras.

### Kontroller och läkarbesök

- Förmedla nödvändiga kontakter med sjukgymnast och information till förskola/skola
- Bistå med intyg för vårdbidrag mm
- Koppla in barnhabiliteringen för att ta del av deras resurser.
- Ultraljud över hjärtat med avseende på eventuell vidgning av aorta-roten. Ett utgångsläge kan vara bra att ha och därefter glesa kontroller.
- I svåra fall bentäthetsundersökning för att påvisa eventuell urkalkning.

### Medicinering

- **Mot värken**

1. Paracetamol (alvedon) 15-20 mg/kg x 4
  - Mixturen är på 24 mg/ml
    - Väger 20 kg ge 8 (12) ml x 4

Biverkningarna försumbara vid rekommenderade doser, även under långvarigt bruk- undantag är då patienter befinner sig i mycket dåligt skick rent allmänt eller har en känd leverskada.

2. Ibumetin (brufen) 20-30 (40) mg/kg/dygn
  - Mixturen är på 20mg/ml
  - Grovt mått: ge antal ml mixtur per dygn = barnets vikt
    - Alltså om väger 21 kg ge 7ml x 3
  - >12 år 400-700mg x 3

Biverkningar vid långvarigt bruk i form av matleda, magkatarr ev magsår. Ökar

blödningsbenägenheten något.

3. Morfin i mycket svåra fall (alltid i samråd med smärtläkare) t ex.

- Oxicontin (depotabletter för långvarig användning)
- Oxinorm (vid akut smärta)

- **Mot blödningar**

C vitamin kan eventuellt provas mot sköra blodkärl

- **Kalktillskott kan** övervägas för att bromsa urkalkning, något som annars bäst motverkas bäst genom fysisk aktivitet.

### Övriga överrörlighetstillstånd

När man ställer diagnosen överrörlighet rent allmänt, använder man sig av Beightons skala. Där 4 poäng eller mer brukar klassas som överrörlighet.

Beightons skala		
	hö	vä
• Översträckning armbåge	1	1
• Översträckning knä	1	1
• Tumme mot underarm	1	1
• Lillfinger bakåtböj 90°	1	1
• Handflatorna mot golvet		1
Totalt max 9 poäng		

### ”Vanlig ledöverrörlighet” utan besvär är inget ovanligt

- Enstaka överrörliga leder är väldigt vanligt hos barn, kvinnor. Förekomsten varierar också mellan olika folkslag i olika länder, bl a vanligare i Asien och Afrika.
- Generell överrörlighet är också relativt vanligt kanske. Förekommer uppåt 20 % i befolkningen och speciellt vanligt bland balettdansöser och akrobater.
- Generell överrörlighet med lite besvär förekommer också vid kromosomrubbingar (t ex Morbus Down och Turners syndrom) och vid vissa ämnesomsättningsjukdomar.

”**Överrörlighetssyndrom**” benämner man tillstånd, där det utöver överrörligheten dessutom finns smärtproblematik och även andra symptom. Detta förekommer uppskattningsvis hos 1 %. Dessa patienter söker ofta på reumatologmottagningar och blir lätt missförstådda då man kan utesluta reumatisk sjukdom men ändå inte förklara smärtan.

Detta tillstånd benämns också **BJHS** (Benign Joint Hypermobility Syndrome) eller **JHS** (Joint Hypermobility Syndrome).

– Detta tillstånd betraktas av många ledspecialister som en lite ”lindrigare” variant av EDS III, men alla är inte eniga om detta. Ändå har man funnit konkreta skillnader när man jämför överrörliga individer som har värk och de som är symptomfria, säger Eric Ronge.

JHS påminner starkt om EDS III men hudförändringar och blåmärken är mindre framträdande eller saknas helt. JHS karaktäriseras av:

- Värk i leder och extremiteter det dominerande problemet
- Instabila leder med risk för vrickning och luxation
- Utöver överrörligheten
  - Ev inslag av skör mjuk hud
  - Viss benägenhet för blåmärken
  - Ärftlighet ofta dominant, spontanmutationer förekommer

– Trots sitt ursprungliga namn BJHS (där b står för benign = godartad) så är JHS knappast ett godartat tillstånd. Besvär som direkt är relaterade till överrörligheten är vrickningar i fotleden och urledvridningar i axlar, knäskål, käkled, fingrar. Även traumatisk artrit med svullen varm led efter trauma eller överansträngning och blåmärken mer än ”normalt”. Sen finner man här även många av de symtom som kan förekomma hos EDS III patienterna bl a tarmproblem, lågt blodtryck, kronisk trötthet, nervpåverkan mm, förklarar Eric Ronge.

### Diagnos vid JHS

För att diagnosticera JHS – överrörlighetssyndrom, hänvisas man till Brightons kriterier

### Brighton kriterier

- Huvudkriterier
  - Brighton score 4 eller mer
  - Ledvärk minst 3 mån minst 4 leder
- Bikriterier
  - Brighton 1,2 eller 3
  - Ledvärk > 3 mån i en av 3 leder eller ryggvärk
  - Dislokation(ur led) sublaxation i mer än 1 led mer än 1 gång
  - Minst 3 mjukdels inflammationer (epikondylit, tenosynovit, bursit)
  - Marfanoid dvs lång smal, spindelliknande fingrar m m
  - Striae (hudbristningar) , töjbar hud
  - Ögontecken (hängande ögonlock, närsynthet, snea / \)
  - Åderbräck, eller andra bräck eller prolaps
  - Mitrals-klaff prolaps

31

För diagnos krävs ett av följande alternativ:

- 2 huvudkriterier
- 1 huvudkriterium + 2 bikriterier
- 4 bikriterier

- 2 bikriterier + familjemedlem med säkerställd JHS diagnos

– Dessa skalor och kriterier är framförallt viktiga vid klinisk forskning för att få väldefinierade patientgrupper. I praktiken är ju diagnosen förvisso viktig, men ännu viktigare är att patienter får den hjälp de behöver oavsett vilket namn sjukdomen har, säger Eric Ronge.

### **Behandlingen vid JHS,**

Behandlingen vid JHS är samma behandlingsprinciper som vid EDS III.

– JHS är än så länge inte lika accepterad som sjukdomsgrupp jämfört med EDS och blir därför inte per automatik fall för barnhabiliteringen eller godtas för vårdbidrag. Graden av patientens besvär och behov bör få råda vid dessa bedömningar. Gränsdragningen EDS III och JHS bedöms olika och ganska godtyckligt bland läkare. För patienter med överrörlighet och smärtproblem är det dock synnerligen värdefullt med en diagnos som förklarar deras besvär och undanröjer misstro. Därför är det viktigt att sprida kunskap om JHS som en egen sjukdomsgrupp, som inte nödvändigtvis behöver inordnas under EDS-begreppet, säger Eric Ronge.

## Genetik vid EDS

Erik Björck är läkare vid avdelningen för Klinisk genetik på Karolinska universitetssjukhuset i Solna.

– Som klinisk genetiker ger man information till patienter och familjer med ärftliga sjukdomar så kallad "genetisk vägledning", undervisar om genetiska sjukdomar, tillhandahåller expertkunskap för sjukvården, myndigheter, patientföreningar och allmänhet. Karolinska universitetssjukhusets avdelning för klinisk genetik är även ett forskningscentrum med inriktning på genetiskt betingade sjukdomar och ärftlighet.

Erik Björck har en föreläsning som utgår ifrån familjernas frågor samt berättar kort allmänt om genetik (det senare tas inte upp här). För mer konkret baskunskap om genetik hänvisas istället till länkarna i slutet på denna text.

### **Vad undrar ni över kring om EDS och genetik?**

- **Hur ärvs EDS?** – De flesta formerna av EDS nedärvs autosomt dominant vilket innebär att risken att föra anlaget vidare till nästa generation är 50 procent. Detta innebär också att det räcker att ena förälderns ena anlag är sjukt för att barnet skall få sjukdomen/syndromet. EDS nedärvs i de flesta fall från generation till generation och/men EDS kan ofta variera och uttryckas olika mellan olika personer i en och samma

familj. Eftersom EDS är ett medfött syndrom är genetisk vägledning ofta av värde.

- **Forskning?** – I Sverige forskar man bland annat på EDS och tandhälsa samt hur det är att leva med EDS.
- **Tester för att ställa diagnosen?** – Det räcker i regel med en klinisk bedömning och sjukdomshistoria. Genetisk testning är inte möjlig för den absoluta majoriteten av patienter med EDS, utan används bara för ovanligare former då en specifik frågeställning föreligger.
- **Kan klassisk EDS utvecklas i fler led och bli till en annan form i samma familj?**  
– Uttrycket kan vara olika fast det är samma form inom familjen.
- **Kan det ligga latent och blossa upp efter flera generationer?**  
– En person med EDS ska alltid bedömas individuellt och utifrån sin familjehistoria. Om det finns många män i familjen kan familjehistorien vara svårbedömd.
- **Kan EDS utvecklas i sin form och sina symtom i framtiden?**  
– Den biologiska förekomsten kommer vara den samma om 20 år. Däremot kommer kanske fler att finna/upptäcka att de verkligen har diagnosen.

– Sedan så pratar vi inte om defekta gener utan förändrade gener, vilket låter betydligt bättre.

### Klassifikation

– EDS visar många sjukdomsbilder och genetiska förändringar. Inte som hos till exempel personer med Down syndrom, som orsakas av en genetisk förändring och visar sig i ett specifikt uttryck. Något vi är intresserade av är att försöka se hur en sjukdom nedärvs hos den enskilda individen, därför börjar vi alltid med att göra ett släkträd och se till familjens historia.

Han visar sedan lite mer konkret hur man kan göra ett släkträd, här får en av föräldrarnas familjehistoria visa hur man går tillväga när man gör ett familjeträd och med hjälp av det kunna kartlägga nedärvningen.

– Att tänka på när man inhämtar kunskap om familjens historia är att sjukdomen inte alltid syns eller kan mätas och att män inte har lika uttalade besvär. Även att sjukdomen tenderar att stelna (mindre överrörlighet) med ökad ålder och att en del familjer uppvisar stor skillnad i expressivitet och att det därför är svårt med tillförlitliga uppgifter.

De vanligaste formerna av EDS är **klassisk** (tidigare kallad typ I-II) och **hypermobil** (tidigare kallad typ III).

För övriga varianter se ► **klassifikation på sid. 8.**

– Den form som oroar oss mest är **Vaskulär EDS** (käriformen), tidigare kallad typ IV. Den sjukdomen är dock mycket ovanlig och det finns endast ett fåtal familjer diagnostiserade i Sverige. Generellt sett är käriformen mycket allvarlig och kan påverka överlevnaden. Ett uttalat problem med denna grupp av patienter är att det saknas bra riktlinjer om och hur de kliniskt skall kontrolleras då de inte har symtom.

Även om den vaskulära typen av EDS är ovanlig och extremt svårbehandlad kan personer med andra typer av EDS ha liknande problem. Suturering (att sy ihop vid operationer) är problematiskt eftersom huden är skör och kan glida ut mellan stygnen. Stygnen bör därför sitta längre än vad som är normalt och kompletteras med plastfilm. Lokalbedövning har ofta dålig effekt och patienterna rapporterar ofta om smärtsamma tandläkarbesök. Bräckbildningar av olika slag som navelbräck och hiatusbräck (bräck som engagerar matstrupe/magsäck och diafragman) kan förekomma. Kronisk smärta och trötthet är ofta det överskuggande problemet för patienter med EDS.

**Red.anm:**

**För lättfattlig och utförlig information om genetik gå in på;**

1. **GenSvar** är en informationsdatabas som vänder sig till sjukvården och allmänheten, och som syftar till att förmedla information om genetiska sjukdomar. GenSvar drivs av Kliniskt genetiska avdelningen vid Karolinska Universitetssjukhuset med hjälp av egna och andra svenska experter inom området. Om svaret på specifika frågor inte går att finna med hjälp av GenSvar finns möjlighet för personal inom hälso- och sjukvården att ställa frågor som besvaras av expertgruppen. [Här har du en länk till startsidan klicka på; www.gensvar.se](http://www.gensvar.se)
2. **EuroGentest**; information för patienter och föräldrar. Med bra förklaringar om olika sätt att ära sjukdomar och syndrom. [http://www.eurogentest.org/web/info/public/unit6/patients\\_swedish.shtml](http://www.eurogentest.org/web/info/public/unit6/patients_swedish.shtml)

## Sjukgymnastiska aspekter (från 2007)

Docent och sjukgymnast Eva Beckung, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om sjukgymnastik i allmänhet och vid EDS i synnerhet.

– Jag träffar barnen som utreds i ett bestämt skede och följer dem inte vidare under uppväxten. När de kommer till mig, och det är oftast när de blivit lite större och de motoriska problemen blivit större och tydligare, tar vi reda på vad det enskilda barnet behöver.

**I sjukgymnastens uppgifter ingår bl a att**

- Förebygga funktionshinder
- Förutse hur skada/sjukdom kan påverka barnets motoriska utveckling
- Förutse smärta
- Lindra smärta

- Hjälpa barnet att träna nya funktioner
- Hjälpa barnet att kompensera förlorade funktioner
- Prova ut lämpliga ortoser

– När exempelvis ett barn med EDS kommer till oss beror det ofta på att barnets motoriska utveckling är försenad. Vi börjar med att göra en bedömning, i vilken det ingår att definiera barnets problem. Som grund för bedömningen gör vi en sjukhistoria samt undersöker och testar barnet. Det är viktigt att föräldrarna är med och definierar problemen så att vi tillsammans kan sätta upp mål för sjukgymnastisk träning och behandling, sa Eva Beckung.

#### **I den motoriska bedömningen ingår att ta reda på:**

- Vad barnet kan göra, på vilken grovmotorisk och finmotorisk utvecklingsnivå befinner sig barnet. – Vi tittar på hur barnet exempelvis springer och hoppar och försöker lyfta fram det barnet är bra på och inte bara titta på det som ger problem.
- Hur rörligheten ser ut i lederna och om vissa leder är mer drabbade än andra.
- Muskelstyrkan, vilken kan mätas med myometer och jämför dem med normalvärden hos svenska barn.

#### **Vanliga fynd vid sjukgymnastisk undersökning av barn med EDS är:**

- Överrörliga leder
- Hypoton muskulatur (låg spänning)
- Svaghet

#### **Detta kan i sin tur leda till:**

- Försenad motorisk utveckling
- Långsamma rörelser
- Instabilitet
- Balanssvårigheter
- Koordinationssvårigheter
- Dålig uthållighet
- Finmotoriska problem
- Smärta

– Smärtproblematiken är central hos barn med EDS. Lite större barn kan själva beskriva sin smärta, men hur frågar vi mindre barn om de har smärta? Till vår hjälp har vi en tecknad gubbe som barnen får rita på var smärtan sitter och pricka in på en smärtlista hur ont det gör. Vi analyserar uppgifterna. Det är svårt att tolka smärta som varierar och jag tror att det är lätt gjort att underskatta barns smärta, sa Eva Beckung.

### Den sjukgymnastiska träning det kan bli fråga om vid EDS inriktas på:

- Styrketräning
- Stabilitetsträning (genom att öka muskelstyrkan runt höfter, knän, fotleder, skuldror och i händerna)
- Öka stabiliteten med hjälp av bra skor och eventuellt inlägg
- Balansträning
- Koordinationsträning
- Avlastad träning (cykling, simning)
- Promenader
- Smärtlindring (vila, avslappning)

– Träningen ska vara lekfull och individualiserad och utgå från barnets och föräldrarnas beskrivning av problemen och vilka mål man önskar uppnå, samt den sjukgymnastiska bedömningen. Det är viktigt att man följer upp och tittar närmare på om barnet uppnått de uppsatta målen. Det är också viktigt att ge handledning, inte bara till föräldrarna, utan också till personalen i skolan/förskolan, sa Eva Beckung.

Eva Beckung rekommenderar **försiktighet, eller total avhållsamhet** när det gäller:

- Stötar, t ex hopp från höjd
- Löpning på hårda golv
- Kontaktsporter
- Bollspel med hårda tacklingar
- Att gå ned i brygga och spagat
- Att lyfta barn i axillerna (under armarna)
- Stretching
- Att bära tunga väskor

## Arbetsterapeutiska aspekter (från 2007)

Arbetsterapeut Gull-Britt Andersson, Armprotescentrum/Sahlgrenska universitetssjukhuset/Östra i Göteborg, informerade om arbetsterapeutiska aspekter.

– Idag arbetar vi arbetsterapeuter med att förbättra handfunktionen, prova ut och föreslå bra ledskydd och ortoser. Målet är att hjälpa barnet så att inte funktionsnedsättningen begränsar deras vardag för mycket och helst inte alls. Vi arbetar också för att barnen ska få en ökad självständighet, bl a genom att klara så mycket ADL-uppgifter som möjligt själva (ADL = aktiviteter i dagligt liv, exempelvis att klä på sig och klä av sig, sköta hygien).

I arbetsterapeutiska åtgärder ingår bl a att förebygga, behandla och träna funktioner som är viktiga för livskvaliteten. Arbetsterapeutiska åtgärder kan rikta sig på barnet men också på miljön runt barnet.

Handfunktionen är enormt viktig och händerna är våra viktigaste redskap. Det tänker man ofta inte på förrän man får en skada i dem. Gull-Britt Andersson beskrev kortfattat handens uppbyggnad, där en stor mängd ben, leder, muskler och senor samverkar för bästa resultat.

– Runt lederna finns kapslar av olika struktur och elasticitet. De kan tänjas ut och bli vätskefyllda, vilket ytterligare kan försvaga dem. Därför bör man försiktigt träna upp muskelkraften. Hos små barn kan det ske t ex i varm sand. För större barn finns det färdiga program för styrketräning.

I förebyggande syfte bör barnen också lära sig att arbeta med händerna på ett skonsamt sätt.

– De bör t ex undvika olämpliga skruvrörelser och istället använda hjälpmedel där det finns sådana, sa Gull-Britt Andersson och visade prov på olika hjälpmedel, ortoser och skenor för olika användningsområden.

– Vi kan hjälpa till vid införskaffandet av olika hjälpmedel och när personal t ex i skolan, ska få information om funktionsnedsättningen. För att få hjälp av en arbetsterapeut krävs remiss från den behandlande läkaren, sa Gull-Britt Andersson.

## Överansträngda muskler orsakar smärttillstånd vid EDS (från 2007)

Dr Ingemar Söderlund, Helsingborg, informerade om överansträngda muskler som orsakar smärttillstånd vid EDS.

– Jag är en av 50-talet läkare i Sverige idag (läs 2007) som specialiserat sig på ortopediskmedicin, d v s funktionsstörningar i rörelse- och stödjeorganens bindväv och muskelsystem.

Kunskapen om rörelseorganens medicinska problem, framför allt smärttillstånd som utgår från muskulatur och bindväv, är god när det gäller smärttillstånd av kirurgisk typ, t ex efter skador.

– Värkproblem från överansträngd muskulatur har däremot mycket liten plats i svenska läkares utbildning. Smärtproblemen som utgår från överansträngda muskler är desamma för människor, oavsett om de har EDS eller ej. De som har EDS får dock tidigare i livet sin kroniska överansträngningssmärta, vilket beror på att de som har EDS-elastic bindväv inte överför musklernas dragkrafter till skelettet till hundra procent.

Ingemar Söderlund träffade sin första patient med EDS för 30 år sedan.

– Det var en man i 30-årsåldern som var oförmögen att arbeta. Han var mycket överrörlig och instabil i sina leder. Denna instabilitet hade orsakat att han stukat och skadat sina leder, framför allt knälederna och han hade till och med stora svårigheter att orka stå upp. Ett allvarligt medicinsk handikapp hade utvecklats, men alla vanliga utredningar hade inte visat någon av de vanliga sjukdomarna.

– Den biomekaniska problematiken som uppstår när kraftöverföringen från musklerna blir defekt, och kroppslederna för vingliga, är välkända inom t ex traumavården. Problemet för EDS-patienterna är att deras bindvävsdefekt inte är känd inom läkarkåren och försäkringsvärlden, sa Ingemar Söderlund.

– Det kliniska tillståndet och sjukdomshistorien visar tydligt vad det är fråga om. Jag utvecklade efter mitt möte med det första dramatiska fallet av EDS ett "besiktningsprotokoll", där EDS-tillståndens vanligaste symptom och funktionsproblem lätt kan prickas av. Denna "lathund" motsvarar t ex. dem man ser hos neurologer, reumatologer m fl som alltid möter samma symptom hos sina utvalda patienter. En stabil klinisk bild och en konsekvent sjukhistoria karakteriserar även dem som har bindvävsdefekter i kroppens stödjevvnader. Konstigare än så är det inte.

Lathunden fyller Ingemar Söderlund i tillsammans med den patient, som förefaller ha besvär som stämmer med någon form av EDS.

– Med hjälp av den och en undersökning av ledrörligheten kan jag bli avgöra om en patient har EDS eller ej, sa Ingemar Söderlund.

Smärta från musklerna och deras bindväv hänger samman med överbelastning.

– Eftersom vi har omkring 450 muskler som jobbar ihop blir det olika belastningsförhållanden från den ena dagen till den andra. Detta upplevs, som om smärtan "flyttar" i kroppen. Med enkla funktionstest vid undersökningen kan man emellertid visa, att även de tillfälligt "tysta" muskelsystemen har en smärta och ömhet, fast de just då har det litet lugnare. Smärta från muskler och deras bindväv är alltså lätt att diagnosticera, trots att det inte syns på vare sig röntgenplåtar eller i laborietester.

Det finns bindväv både runt muskelknippena och i förändringen av muskulaturen i bendelar.

– Eftersom bindväven vid EDS blir elastisk och töjbar överförs endast en del av musklernas dragkrafter till skelettdelarna. Musklerna måste göra ytterligare förkortning (kontraktion) för att få tillräcklig effekt och detta tömmer snabbt ut musklernas energiförråd vilket leder till uttröttning och smärta. Vanliga smärtlindrande mediciner har ingen effekt på denna typ av smärtsignaler. Inte heller ytterligare

ansträngning t ex genom sjukgymnastik ger lindring. Endast direkt avlastning hjälper.

Den stegrade smärtan påverkar beteendet. När smärtnivån är låg sker ingen påverkan, men allteftersom smärtsignalen ökar blir den alltmer ohanterlig.

– Smärtintensiteten kan hindra den drabbade att utföra sitt arbete eller sköta sin livsföring, sa Ingemar Söderlund.

– De som har muskulär smärtproblematik, som utgår från rörelseorganen, har svårt att få adekvat behandling. Uttröttade muskler behöver vila för att ladda upp sig och för att orka arbeta. Återuppladdningen stöds med olika metoder som ökar musklernas blodcirkulation. Uttröttningsstillståndet kan diagnosticeras mycket lätt med hjälp av medicinsk funktionsdiagnostik, som, till skillnad mot röntgen m fl undersökningar, kan avslöja denna typ av försämrad funktion, trots att alla vävnader är oskadade.

– Om den kroniska muskelsmärtan inte hejdas, leder den till störningar av funktionen i andra organsystem. Störningar av minnesförmåga, koncentration och andra kognitiva funktioner störs av långvarig smärta.

Individer som drabbas av muskulär uttröttning får inga varningssignaler när kraften i musklerna börjar ta slut.

– Förloppet är så gott som symptomfritt fram till det kramperna kommer, men tecken till svaghet, minskad kraft och sämre koordination uppträder redan tidigt i förloppet. Innan kraften tar helt slut utvecklas fumlighet. Musklerna återhämtar sig snabbt när de avlastas (vilas), sa Ingemar Söderlund.

***Fråga: Vad kan man göra vid muskulär smärtproblematik?***

Ingemar Söderlund svarar:

- Om ledstabiliteten är dålig bör de ges yttre stabilisering.
- Sega, ledstabiliserande belastningar ska bort ur livsföringen
- Blodflödet i muskler och stödjevvnader skall stimuleras på olika sätt (massage, värme, akupunktur, stretch).

Vingligheten i lederna och kotpelaren får återverkningar ända från huvudet ner i fötterna.

– Många träningsformer är till god hjälp för att centrera kroppen i dess jämviktsläge, där tyngdkraften inte behöver belasta musklerna, utan hela kroppstyngden vilar på det stadiga skelettet. Ett bäcken med bristande stabilitet behöver yttre stöd med t.ex. stödbälte.

Kroppsbalans kan enkelt tränas genom att stå på ett ben i en säng eller stå på balansplatta. Stabilisering av leder sparar energi.

Ingemar Söderlund rekommenderade också värmebehandling för att öka blodflödet i muskler, samt en muskelvibrator som får krampande muskler att slappna av.

– Akupunktur, massage och meditation kan också vara till bra hjälp för många som behöver stimulering av muskler som inte kan behandlas på Ehlers-Danlos syndrom på vanligt sätt. Tid för återhämtning efter muskelaktivitet är viktigare än behandling.

– Sammanfattningsvis samverkar tre faktorer till att patienter med EDS kan må bättre; stabilisering av instabila leder, energisparåtgärder och återhämtning, sa Ingemar Söderlund.

## Munhälsa och Munmotorik

Marie-Louise Sellgren är övertandläkare på Mun-H-Center i Göteborg, tillsammans med Åsa Mogrens som är logoped där berättar de om sin verksamhet, sina erfarenheter och kunskap om personer med EDS. *Under rubriken "Orofaciala/odontologiska symtom och behandlingar" finns text hämtad och uppdaterad från nyhetsbrevet 285-2007 om EDS.*

### **Vad är Mun-H-Center?**

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter vars syfte är att samla, dokumentera och utveckla kunskap kring sällsynta diagnoser samt sprida denna kunskap för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga. Mun-H-Center är också ett nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel för personer med funktionsnedsättningar.

### **MHC-basen**

– Genom samarbetet med Ågrenskas familjevistelser har vi haft förmånen att träffa många barn med sällsynta diagnoser och kunna samla på oss en kunskapsbank om var och en av diagnoserna. Föräldrarna får innan vistelsen fylla i ett frågeformulär om barnets tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa.

Tandläkare och logoped från Mun-H-Center gör under familjevistelsen en översiktlig undersökning och bedömning av barnens munförhållanden. Dessa observationer och uppgifterna i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Familjerna bidrar därmed till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta tillstånd.

– När vi samlat information i vår databas från minst tio personer med en sällsynt diagnos, så sammanställer vi detta och det blir sedan

tillgängligt för föräldrar och tandvårdspersonal. Så har er tandläkare behov av information så be honom eller henne att vända sig till oss och även gå in på vår hemsida, [www.mun-h-center.se](http://www.mun-h-center.se).

### **Orofaciala/odontologiska symtom och behandlingar**

Bindväv finns på flera ställen i munnen. Exempelvis finns bindväv i tandköttet och i fibrerna som håller tandköttet på plats mot tänderna. Bindväv ingår också i tandbenet, rothinnan och käkbenet.

– Även i fästet mellan emalj och dentin finns bindväv. Bindvävsdefekten kan leda till problem från tandens hårdvävnader och dess stödjevänad vilket kan orsaka emaljavflagnig och tandlossning. Skör slemhinna och känsligt tandkött innebär större risk för skador vid trauma. Den ökade blödningsrisken innebär också sämre sårhäkning efter tandutdragning och tandstensskrapning.

I käkleden kan den ökade tänjbarheten leda till en diskförskjutning och käken kan låsa sig vid gapning. Tuggmusklerna kan bli uttrötade vid lång gapning och smärttillstånd kan uppstå.

I barnets tandvård måste förstärkt förebyggande vård ingå för att förhindra karies och tandköttinflammation.

– Permanenta kindtänder kan ha djupare fåror än normalt, vilket kan innebära ökad kariesrisk. Tidig plastning av dessa tänder rekommenderas. Barnen behöver hjälp med sin tandborstning. Extramjuk tandborste eller mycket mjuk elektrisk tandborste rekommenderas.

– Vid tandvård bör man iaktta stor försiktighet så att inte mekaniska skador uppstår. Man bör också undvika långa gapningsperioder med tanke på käkleden. Ett bitstöd kan vara till hjälp vid gapning. Tandbehandling under narkos innebär en ökad risk för att käkleden går ur led.

Lokalbedövning med injektionsspruta innebär ibland problem och helst ska man undvika helt att ge rothinnebedövning.

– Injektioner kan för vissa vara mycket smärtsamma. Bedövningssalva på tandköttet kan vara till god hjälp. Bedövningsmedlet kan också ha kortare och sämre verkan i vävnaden.

Vid missbildning i hjärtats klaffar bör antibiotikaprofylax ges i de fall där tandvårdsingreppet kan förorsaka blödning.

Vid tandreglering flyttar sig tänderna snabbt. Tandregleringsapparat måste sitta kvar länge för att tänderna ska stå kvar i sitt nya läge.

– Det bör inte finnas vassa utstående delar i tandregleringsapparaten som kan skada slemhinnan.

### Tand och munvård

Det är en stor fördel om den förebyggande tandvården är så bra att barnet slipper få hål i tänderna. Förutom vanlig tandundersökning som skall utföras varje år, bör tandläkaren även kontrollera; käkleder, tuggmuskulatur och även gapningsförmåga som kan vara bra att ha en uppskattning om och mäta genom åren. Även bettutveckling, munhygien och om barnet äter någon medicin, är viktiga aspekter. Vissa mediciner kan ge muntorrhet och ökad risk för karies.

-Innan barnets första besök hos tandvården är det bra om man själv tar kontakt med den aktuella mottagningen och hör sig för om hur stor kunskap som finns där om barnets diagnos. Det är bra att i förväg tala med den tandläkare barnet ska träffa för att ge information om barnet, om det är något särskilt man ska tänka på när man träffar barnet mm. Tandläkaren kan då stämna av med föräldrarna angående diagnos och medicineringar. I de fall det behövs kan man också föreslå att tandläkaren kontaktar barnets behandlande läkare inför besöket.

När det gäller munhygien är det viktigt med tandborstning morgon och kväll, barnen behöver extra hjälp och uppmuntran ända upp till 12-årsåldern. En del kan vara hjälpta av eltandborste. Tänderna kan behöva polering och för många är det bra med plastning av djupa fåror på tuggytorna på nya tänder. När det gäller tandkräm bör alla använda fluortandkräm från det att första tanden kommer fram. Små barn ska bara ha ytterst lite tandkräm på tandborsten, max motsvarande storleken på barnets lillfingernagel. Ibland behövs extra fluor i form av fluortabletter, fluorsköljning eller fluorlackning, men detta ska beslutas på individuell basis för det enskilda barnet.

### Hur tandvård är uppbyggd

- Allmäntandvård – tar emot alla patienter. Barn och ungdom har kostnadsfri tandvård till och med året de fyller 19.
- Specialisttandvård – för detta behövs remiss. För barn är det framför allt två typer av specialisttandvård som kan vara aktuellt:
  - Pedodonti – specialiserad barntandvård.
  - Ortodonti – tandreglering
- Sjukhustandvård – tandvård för personer med sjukdom eller funktionsnedsättning som behöver särskilt omhändertagande. Tar hand om vuxna patienter.

Barn- och ungdomspatienter med sällsynta diagnoser är ibland i behov av specialisttandvård som pedodonti och/eller tandreglering. Ofta medverkar pedodontist i utredning, bedömning och terapiplanering av barn och ungdomar med sjukdom eller funktionsnedsättning. Tandbehandlingen kan sedan ske antingen på allmäntandvårdsklinik eller specialistklinik beroende på vilka problem personen har från munnen och vilka individuella behov som finns.

### **Munmotoriska funktionsnedsättningar**

Munnen har betydelse för flera av kroppens viktigaste funktioner såsom andning och förmågan att äta och kommunicera. Om munmotoriken är påverkad kan detta leda till problem i form av ätsvårigheter, talsvårigheter och dregling. Det finns ett relativt stort utbud av olika munmotoriska träningsprogram och träningsredskap som i vissa fall kan förbättra funktionen. Det är logopedier som utreder och behandlar munmotoriska funktionsnedsättningar. Logopedier kan du bland annat träffa på logopedmottagningar, inom habiliteringen och ibland på skolor.

## Skolsituationen; hur vänder vi svårigheter till möjligheter

Johanna Björk är ADHD-konsulent och jobbar med Ågrenska som bas. Hon är en resurs för barn, ungdomar och vuxna med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, deras familjer, personal och andra som kommer i kontakt med funktionsnedsättningarna.

Konsulentfunktionen är till största delen finansierad av Göteborgs kommun och insatserna riktar sig därför i första hand till Göteborg. Konsulentens huvuduppgift är att på olika sätt sprida information och kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Förutsättningarna ökar då för ett bättre bemötande.

**Detta kan konsumenten hjälpa till med:** Information och vägledning till föräldrar, personal och andra i aktuella frågor. Kompetensutveckling inom förskola, skola, socialtjänst, försäkringskassa, kyrka, kriminalvård, föreningar med flera. Konsumenten kan erbjuda föreläsningar för personalgrupper, konsultationer till arbetslag och elevvårdsteam, information till elever, medverkan vid föräldramöten med mera.

### **Se det som fungerar bra**

– Barnens svårigheter ställer till det för barnen i vardagen och ofta är det just svårigheterna man fokuserar på. Jag vill istället att vi skall försöka se de som fungerar och är bra. Vi skall bygga på det som fungerar väl för att bygga upp självförtroendet för barnet/personen, säger Johanna Björk.

– Vi skall försöka anpassa och forma en verksamhet utifrån barnet står det i lagen och det gäller alla våra barn med och utan funktionshinder och över hela landet. Men lagarna tolkas av dem som använder dem och detta gör att det i verkliga livet inte ser riktigt likadant ut över allt.

### **Uppmärksamhetsstörning**

För att bedömas ha uppmärksamhetsstörning skall dessa uppstå i flera olika miljöer. Punkterna nedan är exempel på vad det innebär att ha uppmärksamhetsstörning;

- **Koncentration/Fokus**– Barnet kan uppleva att det kan koncentrera sig fast det bara är i 4 minuter, vi däremot ser på de övriga 14 minuterna som inte fungerar. Det är bättre om vi då istället ser på när det fungerar och hur vi kan dra nytta av de stunderna.
- **Uthållighet**, svårt med uthållighet
- **Information/Instruktion och Verkar inte lyssna på tilltal.** – Fast det är nog så att barnet inte orkar lyssna på information som kommer i flera led. Det kräver en del av oss runt omkring att tänka på att ge instruktioner i liten mängd och återkoppla och se om och hur barnet uppfattat de vi sagt.
- **Svårt att organisera**
- **Motivation**, att ha förmågan att göra det vi inte gillar. – Detta är svårt för barnen. Barnet lever fortfarande i det yttre pratet det vill säga det berättar högt om hur det tänker och vad det gör, till exempel ”Nu tar jag på mig de blåa stövlarna”, Vi vuxna där emot har utvecklat det inre talet och det använder vi oss av när vi gör tråkiga saker för att motivera oss, till exempel ”Nu skall jag bara göra detta sedan kan jag göra det roliga”. Barn har inte den förmågan och behöver hjälp med den tråkiga strukturen och visa på det roliga längre fram.
- **Lättdistraherat**, vad som stör en individ är väldigt personligt. Många vuxna tycker att det är lätt att skifta mellan olika fokus, men barn med uppmärksamhetsstörningar har väldigt svårt att bryta en syssla för att göra en annan. Om vi till exempel säger ”Sluta titta på Tv nu, vi skall äta”, så kan dessa barn ha väldigt svårt att släppa tanken på Tv'n och vad de nyss tittat på för att istället sätta sig i lugn och ro och äta.
- **Glömsk**, – Man skulle kunna säga att det är väldigt dyra barn, de glömmer saker över allt. Men den värsta glömskan är att inte få säga det man behöver just när man behöver, sedan är det för sent, kört och glömt. Att någon lyssnar när man behöver tala är viktigt för självförtroendet.

### Exekutiva funktionerna

Att kunna organisera sig, planera och fullfölja är de exekutiva funktionerna. Men för att använda denna funktion krävs att vi kan tänka i många led. För barnen är detta svårt och något som de successivt utvecklar. Det som försvårar det hela är att dessa barn dessutom tappar fokus så fort något annat händer som pockar på deras uppmärksamhet, till exempel något som är mer intressant och händer utanför fönster drar deras uppmärksamhet från klassrummet, eller att någon viskar till någon annan mm.

– Om barnet tappar sin koncentration så fånga bara upp barnet där det är och visa på ”att det var detta du höll på med när du stördes”, det behövs ingen förklaring om varför utan bara en styrning tillbaka mot rätt fokus, säger Johanna Björk.

**Arbetsminnet** är den del av minnet som bearbetar det som händer just nu och det kan inte belastas för mycket, eftersom det måste finnas rum för nytt minnesstoff. Arbetsminnet lagrar stoffet en halv minut eller högst ett par minuter ifall ingen repetition förekommer.

Många av barnen har **dåligt arbetsminne**, men detta är träningsbart. Det finns många tillfällen i vardagen som vi kan träna upp vårt arbetsminne, man kan också förbättra det genom korsord och sudoku. Det finns också dataprogram som bättrar på arbetsminnet. På Karolinska Institutet i Solna har man gjort forskning kring ett program som heter RoboMemo [läs artikeln på denna länk](#)

**Tidsuppfattning**, vad är strax? Vi har så olika uppfattning om tiden och det är viktigt att hitta en form som barnet förstår, det är inte lätt att till exempel veta hur långt en stund är, eller som ett av Johannas ”barn” sa ”För min mamma går det två strax på en stund”. Och det är inte lätt att veta när en pappa vilat klart, hur länge är det? Det gäller att hitta greppbara strategier, som hjälper barnet bena isär tidsbegreppen.

### **Perception**

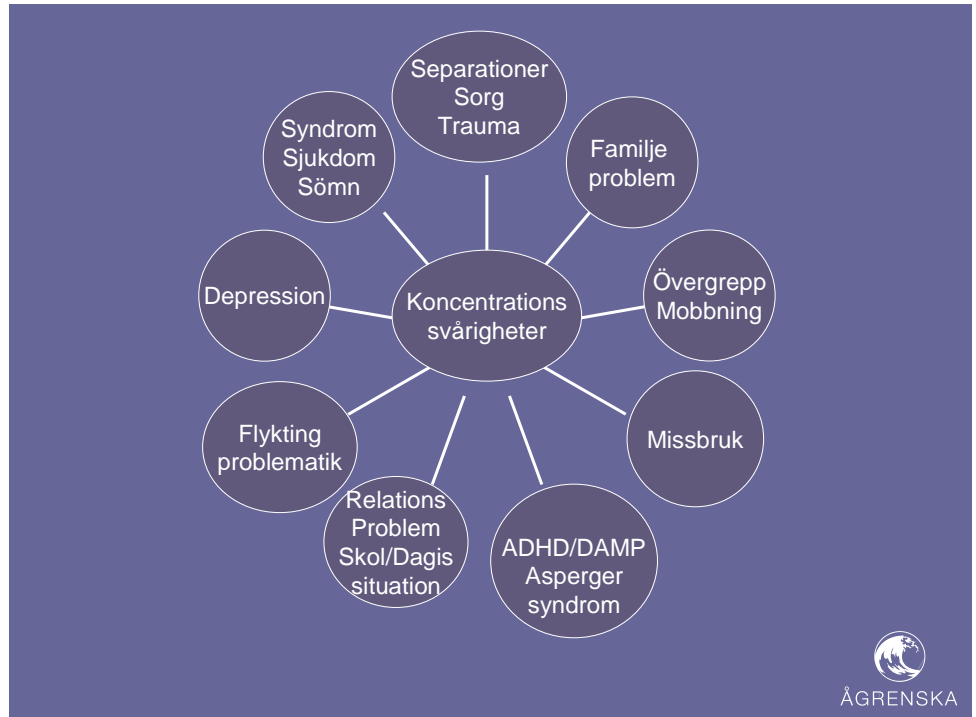
Alla tolkar vi med våra sinnen, vi tolkar orden, gesterna, bilderna vi uppfattar som sedan omvandlas till något vi förstår och som blir begripligt. Vi tolkar utifrån våra tidigare erfarenheter.

– Det är olika för olika människor, vissa tolkar lättare det vi hör, andra lättare det vi ser, men när det gäller kommunikation är det viktigt att komma ihåg att det alltid handlar om en tolkning hos mottagaren. Om barnen frågar ”va sa du” tänk då på vad och hur du sa det första gången och försök säga det på ett nytt sätt. Det behöver alltså inte innebära att barnet inte hörde första gången, utan på att det inte förstod, det visste inte hur det skulle tolka det som sades. Att använda bilder kan vara ett sätt att öka barnets förståelse, kanske visa en bild på en miljö man skall besöka. Hur omfattningsrika vi än blir verbalt så kan man behöva kombinera detta med ytterligare input.

- Auditiv perception; öronen hör, hjärnan tolkar –att tolka om och förstå
- Visuell perception; ögat ser, hjärnan tolkar- att se och inse
- Lukt, beröring, värme, kyla och smärta, är också saker vi tolkar med våra sinne

### **Förklaringsmodeller**

Att barnet har det svårt beror nästan aldrig på enbart en sak, det kan bero på en mängd faktorer till exempel:



– Vi måste se på helheten så att vi vet hur och var vi skall sätta in rätt hjälp och stötta det specifika barnet. Vi måste se vad i den mentala, sociala och fysiska miljön som behöver förändras.

Johanna tipsar om **SPSM** - Specialpedagogiska skolmyndigheten, bildades den 1 juli 2008, för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sisus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten.

*”Alla våra insatser syftar till att barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar ska få en utveckling och utbildning som präglas av likvärdighet, delaktighet, tillgänglighet och gemenskap.”*

*”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare. Det övergripande uppdraget är att alla ska ges möjlighet att nå målen för sina studier och utbildning.”* (källa SPSM [www.spsm.se](http://www.spsm.se))

### **100 % Ork**

– När vi vaknar har vi ca 100 % ork. Denna ork skall vi förvalta under dagen och vi använder oss på lite olika sätt av den. För barn med EDS tar det vardagliga livet mycket kraft och det gäller att hjälpa barnet förstå hur det skall hushålla med just sin ork, inte titta på vad andra barn orkar. Att till exempel ta in ny kunskap, som ju eleverna gör i skolan tar mycket mer ork än för läraren som står och lära ut det som läraren redan kan, fast tidsåtgången är den samma. Så gäller det att regelbundet fylla på med ork. Att leka tar också på orken för dessa

barn och det är inte lätt att veta hur man skall göra. Så barnet kan behöva att man gör ett åtgärdsprogram där det tydligt framgår hur man på bästa sätt kan stötta och hjälpa barnet. Ett åtgärdsprogram är alltid ett samarbete mellan hem och skola, säger Johanna Björk.

### **SIKÅ - MATERIALET (Samarbete – Information – Kartläggning – Åtgärd)**

På Ågrenska har man tagit fram ett material som kan användas just i syfte att ta fram ett åtgärdsprogram, kallat SIKÅ.

#### **Syfte**

Detta material kan användas när man bedömer att ett barn har koncentrationssvårigheter i kombination med motorisk-perceptuell problematik.

Huvudsyftet är att ge skola och föräldrar ett verktyg att samarbeta kring. Ansvar för att samarbete startas ligger hos skolan, förslagsvis inom skolhälsovården. Kartläggningen av barnets svårigheter i olika situationer blir mer heltäckande genom att den görs av föräldrar och skolpersonal tillsammans.

Materialet ska ses som ett diskussionsunderlag för föräldrar och personal och inte som ett underlag för diagnos. Det är viktigt att en utredning av bland annat läkare och psykolog kommer till stånd om barnet visar sig ha stora svårigheter och/eller svårigheter inom flera av de olika funktionsområdena.

Materialet innehåller fakta och litteraturtips. Uppläggningsen stimulerar till att man kan utarbeta konkreta förslag på åtgärder hemma och i skolan. Eftersom man gemensamt kartlägger svårigheterna i hemmet och i skolan ökar den ömsesidiga förståelsen för barnets och föräldrarnas respektive personalens situation.

#### **Strategier**

– Hur kan vi stötta? Ju mer kunskap personalen får om funktionsnedsättningen ju lättare är det för personalen att förstå. Brist med de exekutiva funktionerna är svårigheter som inte syns på utsidan. Det finns inget så oräddvinst som att behandla alla lika, vi föds ju alla med olika förutsättningar och förmågor, påpekar hon. Skollagen säger att utifrån barnets förutsättningar skall det få den hjälp det behöver, skollagen är en tolkningslag. Och att tolka kräver kunskap. Ju bättre kunskap skolan har om enskilda elever och diagnoser desto bättre kommer tolkningen ge en bra skolmiljö.

Men det går inte att behandla alla lika utan vi måste kompensera och stötta för de svårigheter som finns. Bygga på det som fungerar väl för att bygga på självförtroendet. Detta gör vi om vi tänker utifrån;

- Kunskap om funktionshindret
- Grundsyn

- Individualisera
- Hjälpmedel för att kompensera försvårigheterna
- Förhållningssätt: Respektfullt, tydligt, annorlunda och otraditionellt
- Organisation
- Samarbete
- Salutogent tänkande
- Enighet
- Förutsägbarhet, hjälpa barnet att få koll på läget.
- Struktur-Tid
- ”Möt på rätt nivå”
- Motivation

### **Tre bra ledord; Struktur, Tydlighet och Var steget före**

– Barnen kan upplevas som inflexibla människor för de tycker inte om när saker händer runt dem som det inte har koll på. Men om vi istället förbereder för en ny händelse genom att förvarna och berätta så kanske barnen istället gillar det som kommer att hända.

Detta vill vi ha svar på när vi vaknar, det vill även våra barn.

- VAR SKA JAG VARA?
- VAD SKA JAG GÖRA?
- NÄR SKA JAG GÖRA DET?
- HUR SKA JAG GÖRA DET?
- HUR LÄNGE SKA JAG HÅLLA PÅ?
- MED VEM SKA JAG GÖRA DET?
- VAD SKA JAG GÖRA SEDAN?

– Det är viktigt att hjälpa barnet med strukturer, ett barn som ”tjatar” gör det ofta för att det saknar kontroll på tiden och vad som händer. Tajta ihop strukturen, det vill säga specificera mer detaljrikt vad som skall göras under ett moment, typ - gör tre tal, så rättar jag, gör ytterligare tre tal, jag rättar sedan tar vi en paus.

Barnet kan ha problem som ligger på olika nivåer beroende på vad det är som skall göras. Vissa saker fungerar bra utifrån barnets egentliga ålder och andra saker gör att barnets nivå är på flera år under deras ålder.

### **Att tänka på:**

Hur lång tid orkar barnet, hur mycket orkar barnet, fokusera på en sak i taget, planera före, var oerhört tydlig, påminn, minimera valsituationerna. Det är aldrig för sent att stötta någon, men det är alltid bättre.

Kontaktuppgifter: **Konsulent Johanna Björk** Tel: 031 - 750 91 76,  
Mobil: 0705 - 91 12 90, Email: [adhdkonsulent@agrenska.se](mailto:adhdkonsulent@agrenska.se)

## Omvårdnadsforskning (från 2007)

Britta Berglund, sjuksköterska, med dr, Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, informerade om omvårdnadsforskning.

– Mitt yrke till vardags är vårdutvecklingsledare vid GastroCentrum Omvårdnad på sjukhuset, vilket innebär att jag bl a handleder, undervisar och kontinuerligt granskar vårdkvaliteten. Till GastroCentrum kommer patienter som opererats i magen. På min fritid är jag ordförande i EDS Riksförbund. Ehlers-Danlos syndrom (läs 2007).

Britta Berglund informerade därefter översiktligt hur EDS presenterats historiskt.

– EDS har nog funnits väldigt länge, troligen långt innan 1682, det är varifrån det finns ett träsnitt föreställande en människa med EDS, men det kände man ju inte till då. Därefter finns det flera avbildningar på män och kvinnor med EDS, inte sällan visades de upp som cirkusartister eftersom de var så extremt ”viga”/överrörliga.

Som bakgrund till informationen om omvårdnadsforskning gjorde Britta Berglund en snabbrepetition av ärftlighet, incidens, klassificering, symptom och kollagenets uppbyggnad och funktion.

– När det gäller att ställa diagnosen EDS så finns det fortfarande inga prover man kan ta som bekräftar diagnosen. Det är enbart kliniska symptom som gäller. Vissa analyser arbetar man med men de är än så länge på forskningsnivå.

I den avhandling Britta Berglund gjort, ingick 11 personer med EDS. De intervjuer som gjordes visar att nästan alla berättar ungefär samma historia, med ungefär samma problem, t.ex:

- Ett liv med begränsningar, besvären hänger ofta samman med fysisk aktivitet
- Rädslor
- Smärta
- Stigmatisering
- Begränsade möjligheter till självförverkligande

– Den rädsla man ofta känner kan handla om rädsla att skada sig själv med grava komplikationer som följd, att vara en dålig förälder, att förlora jobbet och att bli försämrad. Stigmatiseringen (det utmärkande) kan innebära att personer med EDS aldrig visar sina ben, utan alltid bär långbyxor.

I Brittas undersökning, där alla i EDS-föreningen fick svara på en enkät och bl a rangordna 136 påståenden när det gäller fysisk förmåga och psykosociala aspekter, sömn och vila, visade bl a att man:

- Ofta måste byta ställning när man sitter, står eller ligger
- Inte kan ha ett tungt arbete
- Sover sämre på natten, vaknar ofta, bl a därför att man måste sova med ortoser på
- Ofta snavar och faller, tappar saker, är fumlig mm
- Inte gärna går ut och roar sig så ofta som andra
- Har mest besvär med värk, särskilt i fötterna, med värkande hälsenor, mm

– Andra undersökningar visar att arbetslivet ofta påverkas för personer med EDS. Nära en tredjedel av de vuxna är förtidspensionerade, sa Britta Berglund.

Tidigare studier har visat:

- Att kvinnor med EDS i fertil ålder bör undvika att använda p-piller
- Ledskydd av olika slag är viktiga och bör användas
- I arbetslivet bör man välja yrke som inte förvärrar sjukdomen (orsakade en längre diskussion om möjligheter på arbetsmarknaden, vad en person med EDS klarar/inte klarar).

– Försäkringsläkaren kan ge råd om lämpliga sysselsättningar, därefter bestämmer försäkringskassan om eventuella bidrag och stöd. Är ni missnöjda med besluten kan ni överklaga och då är försäkringskassan skyldig att informera och hjälpa till med det.

Avslutningsvis diskuterades frågan om olika hjälpmedel och möjligheterna att få det man behöver, vilket kan variera mycket mellan de olika landstingen. Kontakt med habiliteringen är viktigt.

## Information från Ågrenskas barnteam (från 2007)

Barnen som kommer till Ågrenskas familjevistelser, både barnen med funktionsnedsättning och syskonen, har under dagarna aktiviteter som följer ett särskilt schema där skola och inomhus-/utomhusaktiviteter blandas. Det pedagogiska program Ågrenskas barnpersonal schemalägger tar hänsyn till barnens funktionshinder, individuella styrkor och svårigheter, intressen mm.

– Inför vistelserna tar två personer ur barnteamet kontakt med föräldrar och skolpersonal och inhämtar uppgifter om vart och ett av barnen. Personalen läser tillgänglig information om funktionshindret och inför vissa veckor får de också kompletterande information

genom att träffa medicinsk och psykosocial expertis, säger pedagog Astrid Emker, Ågrenska.

Utifrån den insamlade informationen bestäms och planeras det pedagogiska innehållet och barnens olika aktiviteter under familjevistelsen.

– Det övergripande målet är att främja självständighet, samhörighet och delaktighet för barnen med funktionshinder och i det fallet följer vi ICF, det nya internationella handikappbegreppet. Det noggranna förberedelsearbetet ger både barnen och Ågrenskas personal trygghet under familjevistelserna, säger Astrid Emker.

## Pedagogiska erfarenheter (från 2007)

Specialpedagog Ann-Catrin Röjvik, Ågrenska, informerade om pedagogiska erfarenheter av EDS på Ågrenska.

– Sedan 1995 har vi samlat pedagogiska erfarenheter när det gäller barn med ovanliga diagnoser, utifrån de barn som kommit hit på familjevistelserna. Vi har använt ett observationsmaterial för att kartlägga problem/styrkor samt konsekvenser och haft kontakt med barnens lärare före och efter vistelserna, sa Ann-Catrin Röjvik.

Inriktningen har varit att få ett helhetsperspektiv/livsperspektiv på barnets vardagssituation, d.v.s. i skolan, hemma och på fritiden.

– I skolsituationen ingår, förutom undervisningssituationen, också raster/fritid och föräldrasamverkan, på fritiden intressen och kamrater och i hemmet vardagssysslor, vardagsrutiner, föräldra-, syskon- och vänskapsrelationer.

Det är viktigt att arbeta för gemensamma problemlösningar när ett barn har svårigheter.

– De olika professionerna, arbetsterapeut, logoped, sjukgymnast, specialpedagog, lärare, mm, bör träffas för att, med fokus på barnets vardag, försöka se helheten. Olika kompetens och bred information ger möjligheter att hitta rätt strategier för det enskilda barnet, sa Ann-Catrin Röjvik.

### **Vardagspedagogik handlar om att:**

- Lära för att klara vardagen i ett livsperspektiv
- Hitta strategier som främjar delaktighet och självständighet
- Försöka skapa bra förutsättningar i olika aktiviteter
- Prioritera vad barnet ska träna under dagen

Ett hälsotillstånd/-perspektiv inkluderar kropp, aktivitet och delaktighet, där omgivningsfaktorer och personliga faktorer spelar roll.

– Enligt svenska lagar och förordningar är det skolans uppgift att anpassa sin organisation och undervisning så att alla barns förutsättningar tas till vara och alla elever får en undervisning som tillgodoser deras behov och möter deras möjligheter. Kommunen är också skyldig att upprätta åtgärdsprogram för barn i behov av särskilt stöd, både på förskole-, grundskole- och gymnasienivå.

De pedagogiska erfarenheter som Ågrenska fått, när det gäller barn med EDS, bygger på uppgifter som barnens lärare lämnat om 19 barn (denna familjeveckas barn inkluderas ej), 11 pojkar och 8 flickor i åldrarna 5-13 år. Följande är exempel på innehållet i dessa uppgifter:

### **Motoriska och perceptuella svårigheter**

- Stora fysiska arbeten/sysslor, exempelvis utflykter och utelek, kan medföra svårigheter
- Idrott, särskilt lagidrotter, innebär ofta problem, många är rädda för att bli nersprungna
- Svaghet och dålig balans blir ett hinder för delaktighet i utomhuslekar
- Många tappar orken och motivationen vid finmotoriska aktiviteter

Vad gör lärarna för att hjälpa ett barn med motoriska/perceptuella svårigheter:

- Försöker hitta alternativ till idrott
- Eleven får vara med på det hon/han klarar
- Flera lärare på idrottslektionerna
- Tar hjälp av föräldrar och habilitering
- Hör med barnet vad som känns bra
- Uppmuntrar självständighet
- Anpassad sittställning
- Bra hjälpmedel, exempelvis datorer
- Informera alla lärare om barnets funktionshinder

### **Svårigheter med koncentration, uppmärksamhet, uthållighet**

- Koncentration, särskilt i stor grupp och vid långvariga aktiviteter
- Vakenhet
- Hjälpa att påbörja uppgifter
- Tydliga instruktioner för att lösa uppgifter
- Svårigheter att uppfatta instruktioner i grupp

Vad gör lärarna för att hjälpa barnen:

- Abetar mer med individanpassat och tillrättalat material

- Anpassar uppgifterna
- Avskärmad arbetsplats
- ”Peppar” och stöttar
- Regler och tydlig gränssättning
- Strukturerat arbetssätt
- Schemalagd tid med assistenten
- Varvad praktisk och teoretisk undervisning
- Vila och återhämtning

### **Tal, språk och kommunikation**

- En del av barnen har stora språk-, tal- och kommunikationssvårigheter
- Hittar inte orden
- Har svårt att uttrycka sig
- Munmotoriska svårigheter

Vad gör lärarna för att hjälpa barnet:

- Språkstimulering i grupp och enskilt
- Utnyttjar vardagssituationer vid språkstimulering
- Använder pictogram (vid utvecklingsstörning)

## Vuxna med EDS

För er som är intresserade av att läsa hur det är att vara vuxen med EDS så hänvisar vi till vårt NyhetsBrev nr 344 ”Ehlers-Danlos syndrom, vuxenperspektivet”, du finner den på vår webbplats [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se) eller [på länken här](#).

## Att leva med EDS

Mia Wheeler berättar om sin familj och om hur deras liv påverkas av EDS. Det är nämligen så att alla fem i familjen har syndromet.

– Vi är fem i familjen som har EDS, vårt liv är ju anpassats till EDS. Men när vi ser på andra familjer, utan EDS, så blir man förvånad över att man kan leva som de gör, att de orkar göra så mycket. Vårt liv ser ju lite annorlunda ut.

### **Konsekvenser**

– En av de mer påtagliga konsekvenserna av EDS är tröttheten, att till exempel inte orka med roligheter som att gå på Liseberg, gå på kalas, cykla ut hela dagen och inte alltid orka vara sociala med andra familjer. Det händer att andra inte vågar bjuda hem barnen för att de är rädda att barnen skall skada sig, vi har därför varit med på vissa barnkalas, säger Mia.

### Information

– Sällsyntheten och rädslan påverkar människors upplevelse kring vår diagnos negativ, men att informera gynnar kommunikation och ökar förståelsen. Se till att ha med er informationsmaterial att dela ut. Det kan vara information från föreningens webbplats eller kanske Ågrenskas nyhetsbrev. Vi har lämnat ut brev vid skolstart och även berättat muntligt för lärare / ledning och föräldrar / klasskamrater om barnens diagnos och vad den medför.

– Barnen har också så kallade bärarkort ett dokument som förklarar för t.ex. sjukvårdspersonal vad EDS är, kortet går att ladda ner som vanlig pdf, via föreningens webb, [www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se). Våra barn har två bärarkort per barn, ett i ryggsäcken de oftast bär med sig och ett i kontaktpärmen på skolan.

Andra aspekter som är viktiga är:

- Visa en öppenhet, EDS är inget vi skäms för, många uppskattar vår öppenhet.
- Ge referensramar till utomstående, vi ger exempel på hur mycket de orkar eller annat
- Hur yttrar sig smärta/trötthet: en del blir dämpade, andra blir speedade när de är trötta.
- Gott humör kan man ha även om man har värk, det är svårt för barnen att inte bli trodda eftersom de är så glada och positiva.
- Ledskydd ger signal utåt när barnen träffar på folk som de inte känner, vilket kan underlätta.



- Se till att folk förstår att det inte smittar, det kan faktiskt vara bra att avdramatisera och det behövs ibland.

**Skolan**, här finns vissa hjälpmedel som underlättar, tex:

- Tjock, mjuk penna i tusch eller mjuk blyerts är lättare att skriva med
- Skrivhjälp – någon som skriver åt barnet eller dator/alfa-smart
- Bärhjälp + skjuts vid utflykter, det är tyvärr jobbiga dagar för barnen.
- Tvålpump med bygel och dörröppnare, enkla saker att åtgärda

- Kläd- och väskkrok, skohylla långt ner så barnen slipper lyfta upp över axelnivå

### **Skolgympa** kan underlättas genom att:

- Förlägga den till eftermiddagen, då kan man pusta ut efteråt hemma
- Vilodagar emellan
- Duscha hemma efter gympan, så man slipper krånglet i skolan och att vara klar sist
- Stå i mål har varit lättare för våra pojkar
- Kvalitet istället för kvantitet, springa ett varv och känna sig nöjd istället för fem och bli helt utpumpad
- Alternativ aktivitet
- Lätta, mjuka bollar för att inte stuka fingrarna
- Broddar vid halka

### **Underlätta vardagen**

- Vagn, skrinna, rullstol, cykel med fotbroms ifall händerna inte ”lyder”, orkar dra handbromsen
- Sittkil, fotstöd
- Ledstöd – dag + natt (efter att de somnat tar vi av dem)
- Vetevärmare i sängen
- Hålla bok, flaska t.ex. vid läggdags och vilo-/lässtunder
- Slippa kön på nöjesfält med ledsagareband, finns i alla fal på vissa nöjesparker/museum m.m. i Göteborg.

### **Praktiska tips för kläder**

- Lösa kläder underlättar påklädningen. Ett tips är att köpa vuxenstorlek på strumporna, då blir ju resåren lösare
- Tryckknapp/stor knapp
- Hållare i dragkedja, sätt nyckelring i öglan -lättare att dra och hålla i
- Resår/resårbälte i byxor
- Stora handskar underlättar för att ha ledskydd under
- Stadiga lätta skor + inlägg
- Liggunderlag tillklippt instoppat i byxor – skyddar svanskotan vid fall vid halka ute

**Måltider**, barnen har stort energibehov, samtidigt har de lätt uttröttbara käkmuskler och i viss mån svårt med munmotoriken. De behöver tid på sig för att äta, kanske hjälp att dela maten, hjälp att bära brickan, lätta men tjocka greppvänliga bestick och mugghållare. Allt detta underlättar matsituationen avsevärt.

**Bemötande föräldrar**

- Föräldrar har ”särskilda behov”, vi är hårt belastade. Det är viktigt med förtroende och att personalen är ödmjuk och behandlar oss med respekt
- Att lyssna är ett bra sätt att trösta, och saker löser sig inte av sig självt – föräldrarna löser dem
- E-post = guld värt, att kunna meddela sig när man orkar och hinner

**Bemöta barnen och ungdomarna**

- Visa barnet förståelse, det stärker barnet
- Ta dem på allvar när de säger att de inte orkar
- Underlätta för dem för de vill vara med!
- Respektera dagsformen, den kan verkligen variera, ena dagen bus och andra dagen hoppar tummen ur led bara de kliar sig.
- Ifrågasätt inte - fråga föräldrarna – utan små öron i närheten

**Bemöta personal**

- Skapa personlig kontakt snabbt med ny personal
- Tydliga referensramar för vad som fungerar och inte
- Tydlig kommunikation med förklarande text eller exempel
- Hitta gemensamma lösningar (skola), skjutsa, hämta tidigt mm
- Hjälpa till med information gentemot andra som barnet kommer i kontakt med på skoltid
- Visa uppskattning, en blomma till jul etc

**Summering**, det är viktigt att arbeta förebyggande och tänka på att det kommer bättre tider efter svårare perioder. Mycket kan fungera, om än i lagom dos. Acceptera EDS:en som en del av livet och kanske finns det till och med en möjlighet att vara stolt över den.



**Bild:** Axel 5 år – Självklart att vi skall vara med på Ågrenska, det är ju vi som började med EDS och vi kan ju så mycket!

## Föreningsinformation (viss uppdatering från 2007)

Britta Berglund, tillika ordförande i Ehlers-Danlos Syndrom Riksförbund, informerade om förbundets arbete.

– Behovet av information om EDS gjorde att vi 1992 bildade Föreningen Ehlers Danlos syndrom. Föreningens uppgift var, förutom att ta fram och sprida kunskap om syndromet till allmänheten och till hälso- och sjukvårdspersonal, också att skapa ett forum för familjer med samma problem, sa Britta Berglund.

Efter ett ihärdigt detektivarbete har föreningen idag 462 medlemmar (slutet av 2006) och fler kommer hela tiden till.

– Vi försöker idag följa forskningen och samverkar med landsting, socialstyrelsen, sjukvården och andra EDS-grupper i det internationella nätverket, för att på så sätt hela tiden ha den mest aktuella kunskapen om EDS.

Förbundet har översatt en engelsk informationsbroschyr om syndromet och tagit fram ett bärarkort som finns på 16 olika språk. Det finns flera andra bra mallar för läkarintyg etc. på webbplatsen. EDS-bladet ges ut två gånger/år och kommer i maj och november.

Mer föreningsinformation finns på hemsidan; [www.ehlers-danlos.se](http://www.ehlers-danlos.se)

### **Adressen till förbundet är:**

**Ordförande** (för närvarande)

Karin Lindström

Götalandsvägen 183

125 35 Älvsjö

Tel. 08-99 50 70 (hem) och email: [karin@ehlers-danlos.se](mailto:karin@ehlers-danlos.se)

Föreningen har kontaktpersoner i nästan alla län. Namn, adress och telefonnummer till kontaktpersonerna finns på förbundets hemsida.

## Att vara syskon

Ann-Marie Alwin är pedagog och sjuksköterska från Göteborg. Hon berättar om syskonen och deras situation. Ann-Marie har arbetat på Ågrenska i många år med just syskonen och deras situation. Hon har erfarenheterna från mer än 140 olika diagnosgrupper och från samtal med barn vid mer än 240 olika familjevistelser.

– Det är inte bara föräldrarna som är i kris efter ett svårt diagnosbesked utan även syskonen. De flesta syskon klarar sig alldeles utmärkt, men barnen med syskon som har neuropsykiatriska

diagnoser, såsom Asperger, autism m.fl. har det lite svårare. Deras syskons funktionsnedsättning syns inte vilket gör att syskonets ibland udda beteende kan verka märkligt och stötande. Likaså de med syskon med mycket avvikande utseende där folk enligt barnen ”stirrar på syskonet med avsmak eller allt för stark nyfikenhet”.

Ann-Marie frågade barnen vad man gör när någon stirrar så där förskräckligt, ett barn sa att han brukade räkka ut tungan, en annan var modig nog att gå fram till dem som stirrade och frågade om det var något de ville.

Med åren växer syskonens frågor och tankar som; ”hur kommer det att bli i framtiden”, ”var skall min bror eller syster bo när de blir äldre”, ”vad händer när mamma och pappa inte finns längre” och ”kommer mina egna barn få samma problem”. Andra tankar är;

- Varför får han alltid rätt?
- Varför får inte jag ge tillbaka?
- Jag törs inte vara ensam med min storebror.
- Hur starka kan dom bli när dom blir större?
- Vad gör vi då inte mamma kan hålla honom längre?
- Hur tänker man när man inte har ett språk?
- Jag skäms när min syster gör bort sig.
- Han skall vara min storebror och så klarar han inte de enklaste saker.

– Syskons fantasier ofta värre än verkligheten, därför behöver de få upprepad, livslång information om syskonets tillstånd vartefter tiden går så att de slipper oroa sig för det som kanske inte kommer att hända. Att utgå från deras egna frågor brukar vara lagom nivå inte mer information än de är mogna för.

- När jag passar min syster är jag jätterädd att det skall hända något, så det blir mitt fel.
- Var sitter felet? När kan man bota det?

– Ärftliga diagnoser är också känsligt för barnen att ta upp med sina föräldrar, vem vågar man då fråga? Istället kanske det blir att man hellre går omkring och bär på det. Det är då bra att ha en annan person att fråga. Och föds man som yngre syskon till ett barn med funktionsnedsättningar så börjar man ofta inte fundera på olikheterna med sitt syskon eller sin familj förrän man blivit lite äldre, säger Ann-Marie.

### **Är all information bra?**

Föräldrarna är den vanligaste informationskällan, men nästan alla barn letar på nätet. Som förälder är det viktigt att kolla att det inte är felaktig information som barnen hittar.

Syskongrupper finns också via habilitering, föreningar eller här på Ågrenska. Ibland möts man för en veckas tillvaro och ibland för ett antal möten under en hel termin. Ytterligare informationskällor kan vara läkare, lärare, annan personal, broschyrer och böcker.

- Jag förstår mer än mina kompisar, men det är svårt att förklara.
- Vad är det som är min dumma brorsa och när är det den där adhd'n?

### **De positiva sidorna**

– Det finns mycket positivt också med att ha en annorlunda syster eller bror, de här syskonen är fenomenala på att tolka kroppsspråk. De har stor förståelse för andra och är duktiga att hitta personen bakom diagnosen. De är mer ansvarstagande, har vidare perspektiv på tillvaron och är tryggare med avvikelser. Det kan givetvis vara svårt att vara mer mogen än sina jämnåriga kamrater men det brukar jämna ut sig.

- Min kompis tjarar jämt om sin finne, men jag har en bror med Asperger. Vi kanske kunde byta, det finns problem och det finns problem
- Jag känner mig speciell för att jag har ett annorlunda syskon.
- Att jag förstår fast han inte kan prata.
- Man får gå före i kön på Liseberg.
- Jag får åka med på läger och det är kul.
- Bra att vi tycker så mycket om varandra.
- Man får lära sig mycket och blir klokare än andra.
- Man kan vara sig själv med honom.
- Jag måste vara väldigt duktig för att mamma och pappa ska se mig

### **Negativa saker kan vara**

Negativa situationer kan vara att barnen skäms när syskonen säger fåniga saker. Att de är jobbigt att komma för sent till skolan för att det funktionshindrade syskonet strulat på morgonen. Att de aldrig vet om man kan genomföra det som planerats, för att syskonet kanske låser sig, får ett utbrott eller en kramp. Även oförståelse från andra, allmänheten är en negativ sak.

### **Barns råd till andra föräldrar och syskon**

Några av de saker som syskonet tagit upp vid nästan alla vistelser är att de funktionshindrade syskonet behöver mer hjälp och omsorg, men inte mer uppmärksamhet! Så ge inte för mycket hjälp, de skall klara så mycket som möjligt själva. De skall heller inte alltid få bästa platsen.

### **I skolan tipsar barnen om detta**

- Jag vill att fröken ska fråga mig ibland hur jag mår
- Har det varit jobbigt hemma kan jag inte koncentrera mig i skolan

- Tänk om man fick göra läxorna i skolan, det är så rörigt hemma
- Rasterna är jobbiga om mitt syskon är ute då också

– Att låta barnet få rita om sina tankar och sina känslor har varit bra för syskonen och sedan kan man diskutera detta med dem, man har något mer konkret att utgå ifrån. När barn ritat väldigt mycket med svart kan det tyda på ilska, ex arga tänder är ofta svarta.



– Sammanfattningsvis så vill syskonen bli sedda och bekräftade och känna sig lika viktiga som sitt krävande syskon. Få mer kunskap vilket ger möjlighet att välja olika sätt att lösa problem på samt att få möta andra som har det på liknande sätt och byta erfarenheter.

Ann-Marie Alwin har gjort en bok om syskons upplevelser som heter **Ensam på insidan, Syskon berättar** länk till boken se lästips längre ner i nyhetsbrevet.

## Information från Försäkringskassan (från 2008, med viss uppdatering 2010)

Gunnel Hagberg, är handläggare på Försäkringskassan i Göteborg. Hon informerar om vilket stöd familjer med barn med funktionsnedsättning kan få från Försäkringskassan.

*Texten är uppdaterad med hyperlänkar 2010. Genom att klicka på de understrukna rubrikerna så kommer du direkt till mer information på Försäkringskassans webbplats. Det går också bra att gå in på [www.forsakringskassan.se](http://www.forsakringskassan.se).*

Inledningsvis lämnas information om organisationen "Försäkringskassan Sverige". Försäkringskassan har gjort en stor omorganisation, för att alla skall få samma service och direktiv.

Tanken med omstruktureringen har varit att modernisera och möta ny teknik samt kundernas nya krav. Bland annat har Internettjänsterna utökats. Man räknar med att allt fler ärenden enbart eller delvis hanteras via Internet.

### **Stöd för funktionsnedsättning**

När man har barn med funktionsnedsättning kan man ansöka om: Vårdbidrag, Bilstöd och Assistansersättning. Från och med juli det år han/hon blir 19 år kan ungdomar med funktionsnedsättning själva ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

### **Din ansökan**

Ett utredningssamtal tillsammans med en handläggare brukar komplettera den skriftliga ansökan. Till ansökan skall man bifoga ett utförligt medicinskt intyg utfärdat av behandlande läkare. När alla handlingar inkommit tar handläggaren kontakt med sökanden för att boka tid för utredningssamtal, vilket kan ske på Försäkringskassan, i hemmet eller via telefon. Fr o m årsskiftet 2008 fattas besluten av en beslutsfattare/tjänsteman.

### **Vårdbidrag och merkostnader**

Vårdbidrag kan föräldrar söka för barn mellan 0-19 år om funktionsnedsättning eller sjukdom föreligger, som kräver extra vård och tillsyn och/eller merkostnader. Ett krav är att den särskilda insatsen behövs under minst sex månader. Vid annat samhällsstöd, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj påverkas nivån på vårdbidraget

Exempel på merkostnader;

- Läkemedelskostnader som ryms inom ramen för högkostnadsskyddet.
- Slitage av kläder.
- Extra kostnader för ökat tvättbehov.
- Specialkoster
- Behandlingsresor/behandlingsbesök

### **Vårdbidraget består av fyra olika nivåer (2010),**

- ¼ - 2 208 kronor per månad
- ½ - 4 417 kronor per månad
- ¾ - 6 625 kronor per månad
- 1/1-8 833 kronor per månad

Vårdbidraget är pensionsgrundande och skattepliktigt. En viss del kan erhållas som skattefri del om det finns merkostnader. Bidraget omprövas normalt vartannat år och betalas ut till och med juni det år barnet fyller 19 år.

### **Avslag och omprövning**

Får man avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Vid avslag kan ärendet överklagas i Länsrätt,

Kammarrätt och Regeringsrätt.

### Bilstöd

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Förälder kan få bilstöd om barnets funktionsnedsättning medför att familjen inte kan åka med allmänna kommunikationsmedel. Funktionsnedsättningen ska vara bestående eller i vart fall beräknas vara under minst nio års tid. Därefter finns det möjligheter att ansöka om ett nytt bidrag. Bidraget består av ett grundbidrag samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Dessutom kan extra bidrag utgå för att anpassa bilen.

### Assistansersättning

Assistansersättning-LASS är ett ekonomiskt stöd som ger personer med svåra funktionsnedsättningar rätt till personlig assistent för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Personlig assistans kan beviljas av kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka samt för att hjälpbehovet tillgodoses. Staten har ansvaret i de fall där de grundläggande behoven överstiger 20 timmar

### **Personlig assistans till barn**

För att assistans till barn skall kunna utgå krävs det att vårdbehovet är betydligt större än vad som normalt ingår i föräldransvaret.

### Tillfällig föräldrapenning/TP

Tillfällig föräldrapenning är ersättning för inkomstbortfall när en förälder måste avstå från arbete för bland annat vård av sjukt barn, behandlingsbesök eller kurs av sjukvårdshuvudman, Ersättningen kan utgå maximalt 120 (60+60) dagar/år och barn.

Om vårdbidrag betalas ut för barnet kan tillfällig föräldrapenning inte betalas ut för samma vård- och tillsynsbehov som ger rätt till vårdbidrag. Ersättningen kan betalas ut till dess att barnet fyller 12 år och i vissa fall upp till 16 år. Det finns även möjlighet att få tillfällig föräldrapenning för barn med allvarlig sjukdom och en pågående akutbehandling till dess barnet fyller 18 år. Speciellt läkarutlåtande krävs.

För barn som omfattas av **LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade)** gäller särskilda regler. Tillfällig föräldrapenning kan utgå upp till 21/23 år. Föräldrarna till dessa barn har också rätt till tio kontaktdagar/barn och år. Kontaktdagar kan uppbäras till 16 år.

### För unga vuxna gäller:

#### Aktivitetsersättning

- Fr.o.m. det år man fyller 19-29 år

- Om arbetsförmågan är nedsatt eller man behöver förlängd skolgång på grund av funktionshinder
- Är tidsbegränsad längst 3 år i taget

#### Handikappersättning

- Från och med juli de år man fyller 19 år
- Behov av hjälp av annan i den dagliga livsföringen såsom personlig omvårdnad, av- och påklädning, matlagning, hushållsarbete
- Merutgifter
- Skattefri ersättning

#### Mer information

Det finns många bra länkar på Försäkringskassans egen webb. Här har du en översiktlig länksamling med namn "[Alla förmåner](#)".

## Samhällets övriga stöd

Under denna rubrik berättade **Anders Sandegård** som är socionom och assistansansvarig på Ågrenska om samhällets övriga stöd, samt svarade på föräldrarnas frågor, detta återges dock inte här. Söker du information om samhällets stöd så gå gärna in på vår [webbplats under fliken Vägledning](#).

”Vägledning sällsynta diagnoser riktar sig till både professionella och personer som själva har diagnos och deras anhöriga. Kvaliteten på information man hittar idag på Internet varierar. Denna vägledningfunktion skall verka som en lots för att hitta aktuell och kvalificerad information”. Nedan underrubriker finns att hitta där;

- Arbete och sysselsättning
- Klagomål, ersättning
- Anhörigstöd
- Bidrag och ersättningar
- Hjälpmedel
- Hälso- och sjukvård
- Lagar och styrdokument
- Personligt stöd
- Resor
- Tandvård
- Tolkar

## Länktips

### Diagnosrelaterade;

- **Ågrenskas NyhetsBrev**, EDS nr 285 (2007)  
<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Ehlers-Danlos%20syndrom.pdf>
- **Ågrenskas NyhetsBrev**, EDS vuxenperspektiv nr 344 (2009)  
<http://www.agrenska.se/Global/Nyhetsbrev/Ehlers%20Danlos%20syndrom,%20vuxenperspektivet%20nr%20344-2009.pdf>
- **Socialstyrelsen** (2006)  
<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/ehlers-danlossyndrom>
- **Mun-H-Center** <http://mun-h-center.se/sv/Mun-H-Center/MHC-Basen/Diagnoser/Ehlers-Danlos-syndrom/>
- **Rare Link**; en nordisk länksamling för ovanliga diagnoser om just EDS. Här hittar du också länkarna till den danska och norska EDS-föreningen.  
<http://www.rarelink.se/diagnosedetail.jsp?diagnoseId=77>
- **EDS Riksförbund** är en ideell förening som grundades 1992.  
<http://www.ehlers-danlos.se/> och <http://ehlers-danlos.egensajt.se/forum/>
- **EDS föreningen I USA**, startade 1985. En icke vinstgivande förening med över 40 lokala grupper runt om I USA;  
<http://www.ednf.org/>
- **Medscape** from WebMD is a part of WebMD Health Professional Network that includes theHeart.org and eMedicine.com. Här finner du mer information om EDS;  
<http://emedicine.medscape.com/article/1114004-overview>
- **MedlinePlus, USA**, brukar ha bra information om olika diagnoser, här om EDS;  
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ehlersdanlossyndrome.html>
- **En blogg om EDS/Alltomed**; ”Jag är en ung tjej som lider av både Ehlers-Danlos syndrom och en reumatisk sjukdom. Jag bloggar om mitt liv och om mina sjukdomar”;  
<http://alltomed.blogggratis.se/>
- **En avhandling från KI (2003) om; Att leva med Ehlers-Danlos syndrom**; I leg. sjuksköterska Britta Berglunds doktorsavhandling belyses flera aspekter av hur det är att leva

med EDS. En intervjuundersökning visar att det dagliga livet begränsas av rädsla för skador, smärta och även stigmatisering pga sår och ärrbildningar. Föräldrar rapporterade hur de på akutmottagningar utsatts för misstanke om barnmisshandel då barnet kom in med blåmärken eller någon lem ur led.

<http://www.medicalink.se/news/showNews.cfm?newsID=1870> s

mer om avhandlingen i;

[http://www.lakartidningen.se/old/content\\_0330\\_31/pdf/2432.pdf](http://www.lakartidningen.se/old/content_0330_31/pdf/2432.pdf)

## Övriga länkar

- ”**Specialpedagogiska skolmyndigheten** SPSM, bildades den 1 juli 2008 för statens samlade stöd i specialpedagogiska frågor. Denna myndighet har övertagit all verksamhet inom Sibus, Specialpedagogiska institutet och Specialskolemyndigheten.” ”Vår uppgift är att ge specialpedagogiskt stöd till skolhuvudmän, främja tillgången på läromedel, driva specialskolor för vissa elevgrupper och fördela statsbidrag till studerande med funktionsnedsättningar och till utbildningsanordnare.”  
[www.spsm.se](http://www.spsm.se)
- **Hjälpmedelsinstitutet och fritidshjälpmedel**  
På HI finns det en speciell sida för fritidshjälpmedel som ger bra tips.  
Se [www.hi.se](http://www.hi.se) eller <http://www.hi.se/sv-se/Hjalpmedelstorget/Fritid/-/Fritid/>

## Lästips

- **Tidningen Föräldrakontakten** är en rikstidning för föräldrar till barn med synskador. Tidningen innehåller bland annat reportage, nyheter som berör barn med funktionshinder, aktivitetstips och notiser. <http://www.srfriks.org/Vara-tidningar/Foraldrakontakten/>

## E-böcker

Att läsa en e-bok kan vara ett bra alternativ för många elever. Att få möjlighet att använda flera sinnen för att ta till sig kunskap gör att flera elever kan följa undervisningen på ett bättre sätt. Dessutom är de inte tunga att hålla i.

Kortfattat kan en e-bok:

- bestå av data i form av enbart text, enbart ljud, eller av text, ljud och film i olika kombinationer
- vara producerad och publicerad i olika format, till exempel pdf-format, DAISY-format, Textview-format

- vara lagrad på till exempel en cd-romskiva, ett usb-minne eller ett minneskort
- vara nedladdningsbar/nedladdad eller direktuppspelad via Internet
- Länk till E-böcker via SPSM;  
<http://www.spsm.se/Laromedel/E-bocker/>

## Kontaktuppgifter till föredragshållarna

### **Från Nyhetsbrevet nr 285- 2007**

Doc/sjukgymnast Eva Beckung, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus 416 85 Göteborg  
Tel: 031- 343 40 00

Sjukgymnast Trine Hansen Blomqvist, Södra Älvsborgs sjukhus, Skene, Varbergsvägen 50, 511 81 Skene, Tel: 0320- 77 80 00

Arbetsterapeut Gull-Britt Andersson, Armprotescentrum  
S:t Sigfridsgatan 85, 412 66 Göteborg  
Tel: 031- 343 81 27

Dr Ingemar Söderlund, Dorsum, AB, Askersundsgatan 11  
252 50 Hälsingborg, Tel: 042- 24 33 13

Med dr/sjuksköterska Britta Berglund, Karolinska  
Universitetssjukhuset Huddinge, 141 86 Stockholm  
Tel: 09- 585 800 00

### **Från Nyhetsbrevet 363-2010**

Överläkare Eric Ronge, Barnmedicinska klin, KSS  
541 85 Skövde, Tel: 0500 431000

Leg läk, med dr Erik Björck, Avdelningen för klinisk genetik  
Karolinska universitetssjukhuset, Solna, 171 76 SOLNA  
Tel: 08 - 51 77 00 00

Tandläkare Marie-Louise Sellgren och tandsköterska Lena Gustafsson  
samt logoped Åsa Mogren, Mun-H-Center, Ågrenska, Box 2046  
436 02 Hovås, Tel: 031- 750 92 00

Leg sjukgymnast Elke Schubert Hjalmarsson, *(ingen sammanfattning av hennes föredrag gjordes 2010)* Sjukgymnastiken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 416 85 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 343 40 00

Sjuksköterska/pedagog Ann-Marie Alwin GÖTEBORG

Damp-konsulent Johanna Björk, Ågrenska, Box 2046  
436 02 Hovås , Tel: 031- 750 91 00

Psykolog Helena Fagerberg Moss, Barn- och ungdomsmedicinska  
mottagningen Kungshöjd, Kungsgatan 11, 411 19 GÖTEBORG  
Tel: 031 - 333 62 00

Handläggare Gunnel Hagberg, Försäkringskassan, Funktionshinder  
Box 8784, 402 76 GÖTEBORG, Tel: 010-1167085

Specialpedagog AnnCatrin Röjvik, kursansvarig Marianne  
Alexandersson, Jenny Ranfors koordinatör, Ågrenska Box 2058, 436  
02 HOVÅS, Tel: vx 031 - 750 91 00