



# Tjekliste

## Ehlers-Danlos syndrom

### Familien, barnet og den unge

#### Nødvendige hensyn

- Støtte og rådgivning vedrørende personlige eller praktiske problemer
- Hensigtsmæssig indretning af arbejdspladsen i institution og skole
- Møde med relevante personer
- Afklare behovet for ekstraressourcer

#### Det lille barn

- Behov for støtteperson/-timer i daginstitution
- Forebyggende hjælpemidler

#### Det større barn

- Deltagelse i handicaprettede kurser, fx sommerlejr

#### Behandling m.m.

- Dækning af udgifter til transport til behandling
- Dækning af tabt arbejdsfortjeneste
- Behov for psykologisk støtte
- Behov for talepædagog
- Behov for fysioterapi

### Den unge

- Rådgivning og vejledning i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalg
- Ansøgning om handicap SU
- Rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering

### Den voksne

#### Arbejde

- Støtte til transport
- Hensigtsmæssig indretning af arbejdspladsen
- Rådgivning om at opnå/bevare tilknytning til arbejdsmarkedet
- Rådgivning vedrørende kompensation ved kronisk sygdom.
- Rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, fleksjob, sygedagpenge eller førtidspension

## Den voksne – fortsat

### Behov for anden hjælp

- Hjælpemidler
- Hjælp til boligændringer/-skift
- Dækning af nødvendige merudgifter
- Forebyggende behandling, fx fysioterapi

## Generelt for alle aldersgrupper

- Dækning af nødvendige merudgifter, fx deltagelse i handicaprettede kurser
- Psykologisk støtte, også til pårørende



Ehlers-Danlos syndrom er karakteriseret ved forandringer i primært hud, led og blodårer, der kan give problemer med blandt andet overbevægelige led, slappe muskler, slidgigt og smerter.

## ● Familien og barnet

---

At få et barn med Ehlers-Danlos syndrom (EDS) betyder, at der skal tages en række særlige hensyn i barnets dagligdag, både i hjemmet, daginstitutionen, skolen og hvor barnet i øvrigt færdes.

At få og have et barn med EDS indebærer også ekstra bekymringer for familien. EDS kan være arveligt eller nyopstået som mutation. Det kan være et chok for familien at opdage en arvelig sygdom i familien. Selv om diagnosen er kendt i familien kan forældre godt chokeres af, hvordan barnets helbred er påvirket. EDS kan nemlig komme til udtryk på mange forskellige måder inden for den samme familie.

### Nødvendige hensyn

Børn med EDS kan have behov for, at der tages særlige hensyn fx med ekstra støtte til at få bandager på fra de er små, når de skal deltage i hverdagslivet og/eller være fysisk aktive. Børnene har ofte behov for ortopædiske specialsko, der lige som bandagerne skal sidde korrekt for at beskytte og give optimal støtte til leddene og afhjælpe musklernes funktion og ikke belaste den skrøbelige hud unødigt.

I dag er den eneste form for behandling for børn, der vokser op med EDS forebyggelse. Det kan bl.a. være bandagering, specialsko eller støtte til normal fysisk udvikling, fx i form af praktisk hjælp, balance og koordinationstræning efter behov.

Børn med EDS kan med de rette hensyn og evt. praktisk hjælp deltage i leg med jævnaldrene og stort set leve et liv som andre børn. Der vil dog være nogle situationer, hvor der er behov for at tage særlige hensyn, eller yde ekstra støtte til barnet, ligesom der løbende vil opstå behov for støtte og rådgivning vedrørende personlige eller praktiske problemer.

Et barn med EDS kan bruge almindelige daginstitutioner, skole og fritidstilbud. Man bør være opmærksom på adgangsforholdene. Det er vigtigt, at tilgængelighed prioriteres, da både barn og/eller forældre kan få/have behov for hjælpemidler som fx krykker, rollator, kørestol.

Det kan være nødvendigt at tage nogle ekstra forholdsregler for at beskytte barnet imod farlige situationer. Generelt er det væsentligt at sikre sig, at de personer, der er sammen med barnet i hverdagen er informeret om barnets diagnose og dens betydning for barnet.

Arbejdspladsen i institution og skole må indrettes hensigtsmæssigt med hensyn til at sidde og stå, så unødig belastning af ledene undgås.

I forbindelse med barnets start i daginstitution, skole, m.m. kan det være en god idé at holde møde med de relevante personer omkring barnet for herved at få afklaret de særlige forhold, der er ved at modtage barnet, herunder hvilke ekstra ressourcer, det kræver at passe barnet. Herved sikres det, at daginstitutionen er godt forberedt på at modtage barnet.

### Det lille barn

Det lille barn har (endnu) ikke forståelse for, hvilke situationer, der kan være farlige. For at sikre barnet mest muligt i dagligdagen og i de særlige situationer, der opstår, kan det være relevant med en

ekstra støtteperson i daginstitutionen og evt. speciallegetøj for at styrke barnets motorik.

Mens barnet lærer at gå og klatre, kan der være behov for at få dækket udgifter til hjælpemidler. Hjælpemidlerne kan bl.a. være i form af ortopædiske specialsko, hjelm, albue og knæbeskyttere, øvrig bandagering samt hudbeskyttelse for herved at undgå alvorlige traumer af hud og/eller led.

### Det større barn

For det større barn med EDS, er det væsentligt, at barnet lærer at håndtere og acceptere sygdommen. En væsentlig måde, hvorpå barnet kan opnå dette, kan være at barnet deltager i Ehlers-Danlos foreningens kurser, hvor der er mulighed for at møde andre og udveksle erfaringer samt have et frirum, hvor man som barn og ung ikke er anderledes og har anderledes behov end resten af gruppen. Fællesskabet og kammeratskabet er af stor betydning i forhold til at opnå accept af sin sjældne diagnose.

### Behandling m.m.

Som forældre til et barn med EDS vil der løbende være kontrol og behandlinger på hospitalet, samt træning. Hyppigheden af kontrollen og behandlingen afhænger af barnets og familiens situation. For at forældrene har mulighed for at følge barnet/børnene til de nødvendige undersøgelser og behandling(er), kan det være nødvendigt at søge om udgifter til transport til behandling og tabt arbejdsfortjeneste.

Når diagnosen er ny, i akutte sygdomssituationer eller under pressede familiemæssige forhold kan der opstå et behov i familien for psykologisk støtte.

Ved at øve børnenes stabilitet og koordination kan man undgå eller mindske skaderne i led og muskulatur. Små børn stimuleres naturligt gennem leg. Det kan være nødvendigt med talepædagog for at træne mundmotorik og bedre udtale, hvilket også har betydning, når der skal indlæres fremmedsprog, mens større børn kan træne deres fysiske formåen mere målrettet. For at sikre den forebyggende træning af barnet kan det være relevant at barnet modtager fysioterapi og evt. ridefysioterapi.

I skolen kan faget idræt være problematisk især i de højere klasser, hvor der er særlige krav til deltagelse. Det kan derfor være nødvendigt, at barnet fritages fra dette fag. Det gælder også ungdomsuddannelserne.

## ● Den unge

---

De fleste unge med EDS vil være afhængige af, at deres uddannelse og erhverv ikke kræver stor fysisk kapacitet eller har ensidige ergonomiske betingelser. Men der vil være tale om store individuelle forskelle afhængig af, hvordan diagnosen påvirker den enkeltes led og muskler og heraf følgende bevægelsesindskrænkning og smerter.

Det er i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget væsentligt at se det i et længere perspektiv, hvor EDS mulige konsekvenser overvejes, herunder viden om belastninger og nedslidning i det pågældende fag. For mange vil der blive tale om at vælge et erhverv, der ikke er fysisk krævende, og som ikke medfører en øget risiko for led- og muskeltraumer med deraf følgende forværring af funktionsevnen.

For den unge kan det i forbindelse med uddannelses- og erhvervsvalget være relevant med ekstra

studievejledning fra fx skolens side for på denne måde at sikre, at alle overvejelser, også funktions- evnen, tages i betragtning. Ofte vil det være relevant at søge Handicap SU til unge med EDS, hvis de skal have mulighed for at gennemføre en uddannelse på lige fod med raske. Revalidering kan også være en mulighed også ved en evt. omskoling.

## ● Den voksne

---

Voksnes situation er meget forskellig, afhængig af sværhedsgraden af EDS, alder og om de har haft mulighed for at forebygge under opvæksten. Disse forhold betyder, at der er store individuelle forskelle på, hvilken støtte en person med EDS har behov for.

### Arbejde

De færreste vil klare et helt arbejdsliv på normale vilkår. Mange har behov for, at der ydes støtte til transport til arbejdspladsen fx i form af tilskud til bil eller anden befordring. EDS medfører ofte behov for at skifte arbejdsstilling tit, hvilket kan have indflydelse på arbejdspladsens udformning og fleksibilitet.

Nogle har en svagere tilknytning til arbejdsmarkedet og kan derfor have behov for rådgivning om muligheden for at opnå og/eller bevare tilknytningen til arbejdsmarkedet.

EDS kan betyde en forhøjet risiko for fraværsdage som følge af sygdommen eller behov for behandling eller ambulant kontrol. Der kan i sådanne situationer være behov for at indgå en aftale om kompensation ved kronisk sygdom.

De helbredsmæssige forhold, der følger af at have EDS, fører til hurtigere nedslidning i forhold til arbejdslivet. Dette betyder, at mange voksne med EDS vil få behov for rådgivning vedrørende mulighederne for revalidering, fleksjob, sygedagpenge eller førtidspension.

### Behov for anden hjælp

Mange af de voksne, der først har fået stillet diagnosen som unge eller voksne, har ikke fået relevant information om behandlings-, forebyggelses- og erhvervsmuligheder. De får/har ofte tidligere problemer med svage muskler og ødelagte led, der giver bevægelsesindskrænkninger og øger de kroniske smerter, der er meget belastende. Disse følger af EDS kan derfor betyde et behov for støtte til hjælpemidler, hjælp til boligændringer, boligskift, hjælp til befordring eller dækning af øvrige nødvendige merudgifter, såsom medicinudgifter og daglige eller nødvendige håndsøringer.

EDS medfører øget risiko for skader som forstuvninger, ledscred og tendinitis (seneskedehindebetændelse), fibersprængninger og risiko for blå mærker, nogle har blødninger i led og muskler ved selv små traumer. Muskler-, led-, seneskader og blødningerne er ikke livstruende, men medfører gener og ofte mén mange år senere. Skader efter traumer skal derfor behandles for at mindske generne på lang sigt. Dette gøres blandt andet forebyggende fx i form af fysioterapi og genoptræning efter traumerne.

Når man har EDS er der en øget risiko for at have andre svære sygdomme. En del mennesker med EDS har fx autoimmune sygdomme fx leddegigt, Sjögren, SLE eller dissemineret sklerose. Disse mennesker kan have problemer med, at behandling for den ene sygdom forværrer den anden. Personen med EDS oplever ofte manglende forståelse for, at de to sygdomme interagerer symptom- og behandlingsmæssigt, hvilket kan føre til manglende effekt af behandling og i værste fald fejlbehandling af den ene sygdom, når den anden behandles "efter bogen".

## ● Generelt for alle aldersgrupper

---

Der er en række andre forhold ved at have EDS, uanset om man er voksen eller barn, hvor det kan være relevant at yde økonomisk bistand. Mange med EDS har fra fødslen slappere muskler end gennemsnittet. På grund af de overbevægelige led, kan det være vanskeligt at optræne musklerne - men det er ikke desto mindre vigtigt, da trænede muskler kan være med til at opretholde en vis stabilitet i kroppen. Det er dog væsentligt, at træningen foregår så den ikke skader leddene yderligere.

Overbevægeligheden kan betyde fremadskridende forandringer i leddene. For at forebygge disse forandringer er det relevant med forskellige former for hjælpemidler.

Der kan være tale om udgifter til medicin, bandager, sårrens, blødningsstoppende midler ved sår, forbindingsmaterialer, steristrips, plastre, hudpleje i form af specialshampoo, specialsæbe, cremer, salver, m.m., ekstra tøj (pga. af slid fra bandager for voksne, og fordi børnene falder meget), transport til skole og/eller fritidsinteresser, behandling og kontrol, træning, uddannelse, erhverv, merudgifter til handicapbil, øgede forsikringsudgifter (ulykkesforsikring og evt. handicapbil) som ikke dækkes efter andre regler.

Herudover kan der være tale om dækning af udgifter til familien og barnets/den unges deltagelse i handicaprettede kurser, hvor der blandt andet fokuseres på at lære at mestre de vanskeligheder, der er ved at have EDS.

Kriser i forbindelse med mange smerter eller i forbindelse med særlige situationer i privatlivet, såsom skilsmisse, arbejdsløshed m.m. kan blive ekstra alvorlige, når man lever med en kronisk sygdom. Derfor kan der opstå et behov for psykologisk støtte til mennesker med EDS og deres pårørende.

## ● Mere information – kontakt

---

Ehlers-Danlos foreningen  
i Danmark  
[www.ehlers-danlos.dk](http://www.ehlers-danlos.dk)

Sjældne Diagnoser  
Tlf. 3314 0010  
[www.sjaeldnediagnoser.dk](http://www.sjaeldnediagnoser.dk)  
mail: [mail@sjaeldnediagnoser.dk](mailto:mail@sjaeldnediagnoser.dk)

### Kilder

[www.csh.dk](http://www.csh.dk) – beskrivelse af Ehlers-Danlos syndrom

"At leve med Ehlers-Danlos syndrom", Center for Små Handicapgrupper 2006

"Bare en overgang", Center for Små Handicapgrupper 1997

"En god skolestart", Center for Små Handicapgrupper, 2003

"Leve & vokse med EDS", Ehlers-Danlos foreningen 1999

[www.ehlers-danlos.dk](http://www.ehlers-danlos.dk)

"De svære overgange", Servicestyrelsen 2007