



Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

Medlem International & European
Ehlers-Danlos Syndrome Network

SKOLEBARN OG EDS



Historikk

E. Ehlers, dansk hudlege, beskrev den karakteristiske kombinasjonen av symptomer i 1901. Karakteristikken ble supplert av H. Danlos, fransk lege i 1908.

Hva er Ehlers-Danlos syndrom?

Ehlers-Danlos Syndrom (EDS) er flere typer genetiske feil i kroppens bindevev. Bindevevet utgjør en vesentlig del av den menneskelig Tildelingen fra SHdir var på kr. 51.800 i 2006. Foreningen har anvendt kr. 27.492 på div. likemannstiltak (kursing, samlinger o.a.). I tillegg har vi anvendt kr. 18.704 for styrking og oppgradering av våre nettsider og nettbaserte tjenester, samt kr. 31.867 på trykking og porto/utsendelser av avis. Dette i samsvar med gjeldende retningslinjer. Vi har således benyttet om lag kr. 26.000 mer enn likemannstilskuddet for å styrke likemannsarbeidet, og regionale/lokale aktiviteter. e organisme, da det binder hud, muskler og organer sammen og danner blodårenes vegger. Seks undergrupper er definert etter ny klassifisering og typeinndeling av EDS 1997/98.

Det er flere typer av EDS - alle karakterisert av hudforandringer og økt beveglighet i ledd i forskjellige grad med og uten tilleggssymptomer.

De fleste typer er autosomalt dominant arvelige, med 50 % risiko for at avkom av en syk skal arve genet. Det arves uavhengig av kjønn, rase eller etnisk gruppe. Det antas at hyppigheten er 1:10.000 - 20.000.



De vanligste symptomene

Overbevegelige ledd.

Overbeveglighet i ledd gir økt tendens til leddskader. Blant annet kan væskeuttredelser oppstå som følge av blødninger.

Barna kan få smerter, hevelser og nedsatt eller økt beveglighet, alt ettersom hvordan smertene påvirker dem. Leddene kan også gå ut av ledd. For enkelte blir slarken og problemene med leddene så store at det er nødvendig med operasjon for å stive av ledd. I EDS-gruppen finner vi desuten økt forekomst av plattfothet.

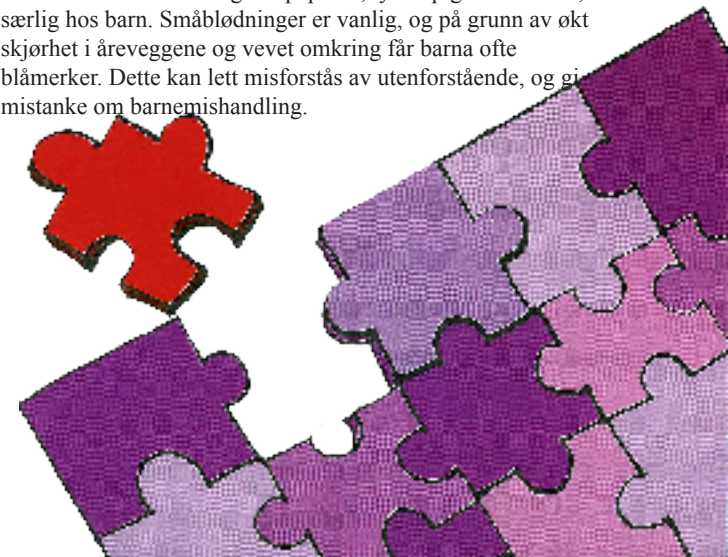
Noen av barna får skjevhet i ryggen (skoliose) som følge av at båndsammenføyningene ikke fungerer slik de skal.

Nedsatt muskelspenst.

Barn med EDS har ofte hypoton muskulatur, dvs. nedsatt spenst i muskulaturen. Dette kan medføre at de lærer å sitte, krabbe, stå og gå på et senere tidspunkt enn andre barn. De har nedsatt stabilitet i leddene: Ankler, knær, hofter, skuldre, albuer, håndledd, fingre samt leddene i ryggraden. Nedsatt stabilitet gir økt arbeid for muskulaturen for å holde leddene på plass, som igjen gir økt tretthet. Dette gjør at barn som har EDS i uttalt grad trenger hyppigere pauser og mer hvile enn andre barn.

Elastisk hud.

Huden er ofte bløt, fløyelsaktig og elastisk. Hos mange kan den strekkes betydelig ut over det normale. Huden skades også lettere enn normalt, samtidig som sårene gror langsomt. Konsekvensen er ofte sigarettpapirarr, tynne pigmenterte arr, særlig hos barn. Småblødninger er vanlig, og på grunn av økt skjørhet i åreveggene og vevet omkring får barna ofte blåmerker. Dette kan lett misforstås av utenforstående, og gi mistanke om barnemishandling.



Tilrettelegging i skolen for barn med EDS

Når et barn med uttalt EDS skal begynne på skolen, er det grunn til å vurdere behovet for og mulighetene for å foreta en romfordeling som gjør at barnet får lett tilgang til de viktige klasserommene. For barn med EDS kan det være viktig å ta småpauser i løpet av dagen. En skoletime kan være lenge å sitte rolig. Dobbeltimer er uholdbare for de fleste. På grunn av smerter og ubehag er det å forandre stilling eller ta en strekk ofte nødvendig for disse barnas trivsel, og for at de skal klare å holde på konsentrasjonen. Slike tiltak er gode for alle barn og kan gjøres med hele klassen.

Skrivehjelpemidler.

Det er viktig med godt skriveredskap og skrivepapir (bløt, tykk blyant, mykt papir og eventuelt grepsforstørrer). Læreren bør dessuten vurdere å begrense skrivemengden for disse barna. Her gjelder det å tenke kreativt. For at barnet skal slippe å skrive spørsmålene, kan for eksempel engangsbøker, kopier og utfyllingsoppgaver benyttes. Tillatelse til å bruke kalkulator kan være hensiktsmessig. Innlesning av besvarelser på bånd, eventuelt å svare muntlig kan være til stor hjelp for mange.

Bruk av et sklifritt underlag for å hindre at bøkene glir på pulen kan også være til hjelp. PC som skrivemiddel i tillegg til blyant kan være aktuelt, særlig når barna kommer litt oppover i klassene, og kravene til skriftelig besvarelser øker. Ved bruk av blyant går mye krefter og oppmerksomhet bort i den motoriske prosessen under skrivingen. Datamaskin gir god skrivemotorisk avlastning, noe som vil være energisparende, øke utholdenheten og dermed lete arbeidssituasjonen og bedre barnets muligheter for å utfolde seg faglig. Ved tekstbehandling får man hjelp til å skrive pent, oversiktlig og tydelig, og kan konsentrere seg mer om innholdet uten å tenke på produktet i første omgang. Det er av stor viktighet at barnet så tidlig som mulig hjelpes til å automatisere selve skriveteknikken gjennom touch-systemet eller tilsvarende, slik at skrivehastigheten ikke blir unødig langsom.

Kroppsøving.

Barn med EDS har spesielt behov for å være med i kroppsøvingstimer. Det kan være nyttig å søke råd og hjelp av fysioterapeut for å tilrettelegge kroppsøvingstimer der et barn med EDS skal delta. Øvelsesprogrammene bør primært bestå av isometrisk trening, det vil si spenning av muskulatur uten å belaste leddet. Slik kan man bedre muskelfølelsen og styrke muskulaturen og samtidig unngå skader og ekstrabelasting på leddene. Stabilitetstrening, spesielt for skuldre og hofter bør vektlegges.



Kroppsøvingen må tilpasses det enkelte barns utholdenhet, styrke og spenst, samt dets koordinasjon. Avspenning og pustetrening bør inngå som en del av programmet.

Barn med EDS bør holde seg borte fra aktiviteter som gir sterke støtbelastninger på leddene. Eksempler er sprang fra høye apparater og hopp fra ribbevegg. Løping på harde gulv, ballspill med harde taklinger, skubbing og rushing er heller ikke bra.

Barna skal heller ikke overstrekke leddene sine ved for eksempel å demonstrere at de kan legge bena rundt nakken osv. Enkelte turnøvelser kan på samme måte være uheldig, som øvelser som å gå i spagaten o.l.

Andre aktuelle skoleforhold.

På grunn av redusert utholdenhet og økt trettbarhet er det viktig å arbeide for å tilpass arbeidsmengden individuelt, både på skolen og hjemme. Ikke minst gjelder det å opprettholde barnets følelse av å mestre. For noen er tunge ransler et problem. I så fall kan to sett bøker være en god løsning. Skoleskyss vil også kunne være aktuelt.

Behovet for å få utvidet tid på prøver og eksamener bør vurderes.

Enkelte kan ha høyt sykefravær og det bør i så fall avsettes ekstra lærerressurs (årspott) til sykeundervisning hjemme.

Det er spesielt viktig for ungdom med EDS å tenke nøye gjennom linjevalg på videregående skole. Man bør unngå kvalifisering til yrker som vil være for belastende i voksen alder. Vår erfaring er at mange voksne med EDS uføretrygdes tidlig. Ikke sjelden må dette ses i sammenheng med fysisk tungt eller dårlig tilpasset arbeid. Bevisstgjøring og god rådgivning allerede i ungdomsskolen er viktig.

Barnas relasjoner til jevnaldrende.

I utgangspunktet har ikke barn med EDS noen spesielle problemer i forhold til kontakt med andre. Men for enkelte kan imidlertid økt trettbarhet utgjøre en sosial begrensning. Populære idretter som for eksempel fotball og håndball er lite egnet for mennesker med EDS. Skolen kan her bidra ved å motivere for andre, og bedre egnede fritidsaktiviteter som kan ha en tilsvarende sosial funksjon.

I mange tilfeller kan det være greit å informere klassekamerater og andre venner i diagnosen, slik at disse får forståelse for hvorfor vennen/venninnen ikke orker eller får lov til å delta på alle aktiviteter. Slik informasjon må alltid skje i samarbeid og samråd med barnet med EDS og barnets foresatte.

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom har utformet 5 informasjonsfoldere som omhandler EDS:

- Skolebarn og EDS
- Typer av EDS
- Arvegang ved EDS
- Generell info om EDS
- Tannhelse og EDS

Tekstene er redigert og godkjent av avd. overlege dr. med, Arvid Heiberg, Rikshospitalet RH.

Vi har vår egen folder om foreningens som gir informasjon om hvorfor en interesseforening for våre diagnoser er så viktig.

Foreningen har i 2008 gitt ut to bøker om og for barn med EDS og 1 bok om graviditet og EDS.

EDS-foreningen har informasjonssider på internett: www.eds-foreningen.no Her finnes navn og telefonnummer til kontaktpersoner i foreningen, samt annen nyttig og oppdatert informasjon og linker.

Kontakt oss på: post@eds-foreningen.no

TRS, Kompetansesenteret for sjeldne sykdommer, har gitt ut et informativt hefte som heter "Veileder for EDS". Denne er linket fra våre nettsider.

Prosjektet er finansiert med

 **EXTRA**-midler

fra  **HELSE OG REHABILITERING**
Stiftelsen for norske helse- og rehabiliteringsorganisasjoner

 **EDS**

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom

www.eds-foreningen.no