

EDS International symposium 2016

"EDS International" presenterar ett internationellt symposium om Ehlers-Danlos syndrom, i New York City, 3-6 maj 2016. Finansieringen och planeringen har främst organiserats av EDS Support UK (Storbritannien) och Ehlers-Danlos National Foundation (USA). Symposiet anordnas i samarbete med det "Internationella EDS konsortium¹" och ytterlige internationella experter på EDS.

Målsättning

Det primära målet är att göra en ny klassificering av Ehlers-Danlos syndromen och skapa tydliga diagnoskriterierna för alla typer av EDS. Men även att ta fram generella riktlinjer till hälso- och sjukvårdspersonal för behandlingen av patienter som har en EDS-diagnos. Under symposiet hoppas man kunna presentera dessa, men det ska även finnas utrymme för diskussioner och frågor från deltagarna.

Det kommer att innebära internationellt vedertagna diagnoskriterier och behandlingsriktlinjer och/eller -rekommendationer som kommer att publiceras efter symposiet.

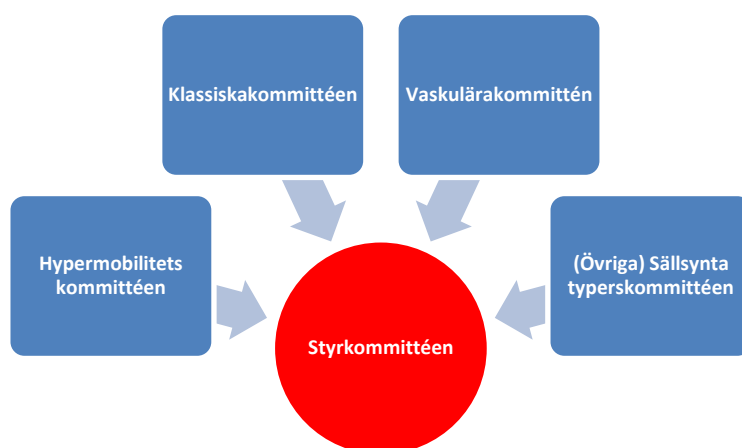
Utöver engagemanget bland professionen är även patientföreningar inkluderade i arbetet bland annat genom att det i varje grupp ingår en patientexpert.

Tillvägagångssätt

För att komma fram till målet finns det ett antal grupper som jobbar med specifika delområden. Övergripande finns det en styrgrupp som har/kommer att träffats några gånger mellan maj 2015 och maj 2016. I styrgruppen ingår även representanter av alla övriga grupper. De övriga grupper har "gruppmöten" med varandra via telefon, Skype eller liknande. Självklart sker även en hel del kontakt via e-post.

Mera information inklusive om vilka som ingår i vilka grupper finns på symposiets hemsida.

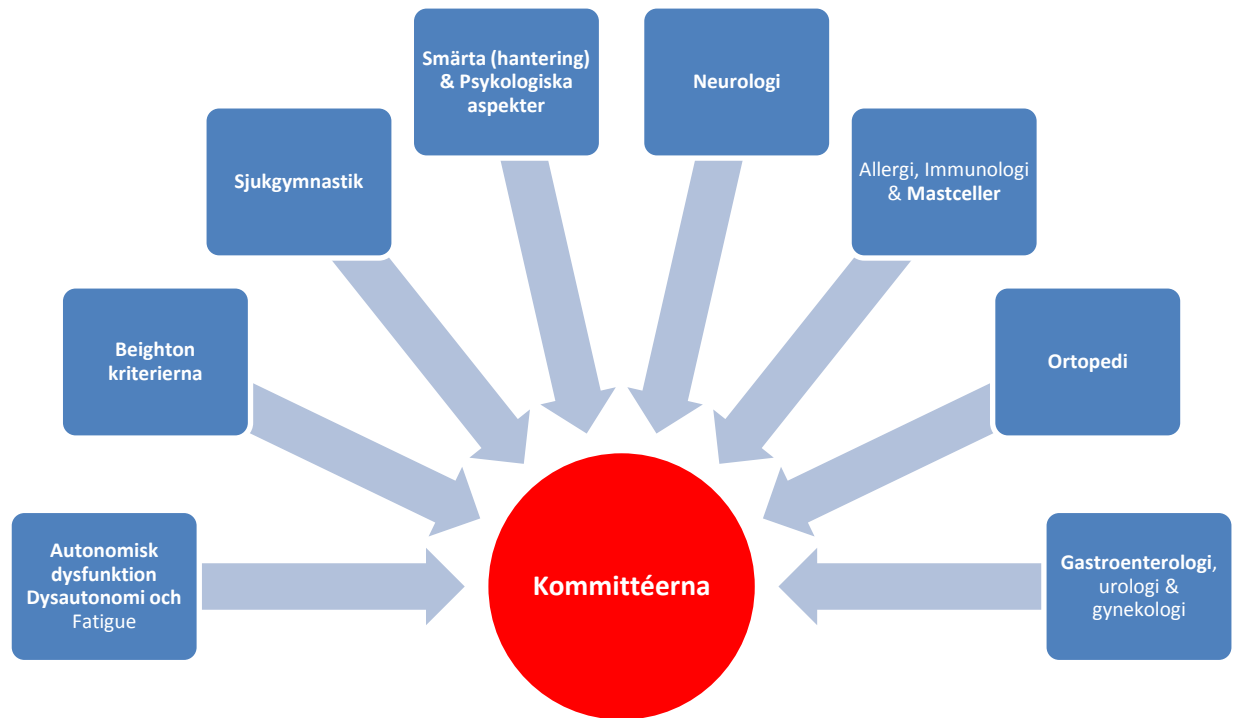
Kommittéerna som arbetar med den nya klassificeringen



¹ Det internationella "EDS konsortium" bildades i samband med det första internationella symposiet om EDS som hölls i Ghent (Belgien, 2012) och består av experter på EDS.



Arbetsgrupperna som arbetar med generella riktlinjer till hälso- och sjukvårdspersonal



Deltagande i symposiet i New York

Symposiet riktar sig främst mot den forskande- och behandlande hälso- och sjukvårdsprofessionen. Alla deltagare i grupperna kommer att kunna få delta. Från varje patientförening får det maximalt delta en representant, om den inte redan representeras av en patientexpert i någon av grupperna.

Har du en sällsynt typ (ej vaskulär)

Har du (troligen) en sällsynta EDS typ och en specifik fråga eller fundering ta då gärna kontakt med mig via [e-post](#).



Personliga reflektioner kring det pågående arbetet

Mars 2015 blev jag tillfrågad som patientexpert för de sällsynta typerna inom detta stora och ambitiösa projekt. Projektplanen innehöll en beskrivning av projektet, vilka som har blivit tillfrågade och i vilka grupper, samt en arbets- och tidsplan. Det kändes självklart spännande att få delta men jag behövde tänka efter lite ... hade jag tid och kompetensen som behövs?

Tiden skulle jag nog kunna frigöra och även om det skulle ta tid från mitt övriga EDS-engagemang skulle det nog gynna EDS- Sverige minst lika mycket om inte mera.

Kompetensen, jag tackade ja, efter jag hade varit i kontakt med några insatta EDS-kollegor gemensamt hade kommit fram till att:

- det finns många sällsynta typer och ingen patient som kan vara expert på alla
- jag genom min roll inom förbundet som vetenskaplig redaktör, deltagande på det första symposiet om EDS i Belgien 2012 och projektledare för Nk2013 känner till ett antal av dessa sällsynta typer och dess unika problematik
- min forskarbakgrund inom biologi och geologi är en merit då övriga deltagare i gruppen är genetiker

Jag ingår i Sällsynta typernas² kommitteen denna grupp har uppdraget att dela in och beskriva alla hittills kända sällsynta typer av EDS. Vi har många typer med både begränsad litteratur och begränsade kliniska erfarenheter av experterna.

Jag kan inte gå in på detaljer då många diskussioner fortgår och där för att resultaten inte blir offentliga tills de har blivit publicerade³.

Dock de diskussionerna jag har följt hittills ger mig ett ohörd förtroende för alla dessa personer som lägger en stor del av sin arbetstid och fritid på att jobba med detta, deras drivkraft är att förbättra livet för sina patienter och att driva forskningen framåt.

Caroline van Mourik

Patientexpert, "Sällsynta typernas" kommittee

Patient Expert, Rare Types Committee, B.Ed., M. Sc. & Ph.D., biology & geology

Källa: <http://eds2016.org/>

Publicerad med tillstånd av Lara Bloom ("CEO EDS international" & medlem styrkommitteen)
(*Published with permission of Lara Bloom (CEO EDS international & member of the steeringcommittee)*)

² Officiellt "övriga sällsynta typernas kommittee, övriga då även vaskulär EDS är sällsynt.

³ Vill man publicera forskning, ska det var "ny forskning" så resultaten får inte ha kommit ut/publicerats innan man skickar in den till en vetenskaplig tidskrift. På vetenskapliga möten däremot kan man presentera och diskutera nya resultat, det tillhör god forskningssed att presentationerna och diskussionerna inte heller kommer ut mer än i "generella drag" (som de "abstracts" som har skickats in till mötet).

