



# EDS AWARENESS MAAND

Mei 2016

## EDS-VERHALEN

In mei 2016 schreven 18 personen een gastblog om meer bekendheid en begrip te creëren voor de bindweefselaandoening Ehlers Danlossyndroom (EDS). Deze zijn in deze bundel verzameld.

### Samengesteld door:

Jacqueline  
van Kuilenburg

## INHOUDSOPGAVE

<b>Inleiding</b> .....	2
<b>Martine</b> .....	3
<b>Bianca</b> .....	5
<b>Esther</b> .....	6
<b>Angela</b> .....	8
<b>Flowermum</b> .....	9
<b>Jessica</b> .....	11
<b>Danielle</b> .....	13
<b>Eva</b> .....	15
<b>Kim</b> .....	17
<b>Josine</b> .....	19
<b>Raissa</b> .....	20
<b>Michelle</b> .....	22
<b>Isadora</b> .....	24
<b>Patricia</b> .....	27
<b>Annemiek</b> .....	30
<b>Rudy</b> .....	32
<b>Ing</b> .....	35
<b>Jacqueline</b> .....	37
<b>Nawoord</b> .....	39

## INLEIDING

De maand mei staat internationaal voor EDS Awareness maand. Om het in ons kleine kikkerlandje onder de aandacht te brengen, waar EDS (Ehlers Danlossyndroom) nog steeds een onbekende en zeldzame bindweefselaandoening is, heb ik lotgenoten uitgenodigd om een gastblog te schrijven over hoe hun leven met EDS eruit ziet.

Want ik heb dan wel een blog waar ik geregeld wat over mijn EDS schrijf, maar er zijn zo ontzettend veel varianten binnen EDS. In mijn eentje ben ik totaal niet representatief voor deze groep. De verhalen die in de gastblogs gedeeld werden, geven een veel breder beeld.

Deze gastblogs werden zo goed ontvangen, dat ze iets extra's waard zijn: een plekje in deze bundel. Om nog eens na te lezen als je niet online bent, om te printen, om te delen... Doe ermee wat je wilt!

Kort samengevat komen de volgende onderwerpen aan bod:

- De kenmerken en klachten die bij EDS horen en hoe die per persoon tot uiting komen ([Martine](#), [Angela](#)).
- Hoe een dag uit het leven eruit kan zien ([Bianca](#))
- De zoektocht naar een diagnose en wat een impact dat heeft op je persoon ([Josine](#), [Annemiek](#))
- De strijd tegen aftakeling en om UWV/WMO ([Rudy](#))
- Daten ([Ing](#)), zwangerschap ([Danielle](#)) en moeder zijn ([Kim](#))
- Een genetische aandoening door drie generaties heen ([Flowermum](#))
- Niet meer kunnen werken ([Esther](#)) en aangepast werk doen ([Jessica](#))
- Dans ([Isadora](#)) en hardlopen ([Patricia](#))
- Op jonge leeftijd al moeten opgeven en aanpassen ([Eva](#)), ook wat betreft wonen ([Michelle](#)) en studeren ([Raissa](#))

Ik hoop dat de verhalen je inzicht geven in hoe het leven met EDS eruit kan zien en/of je inspireren om te blijven vechten.

Liefs,

Jacqueline

## MARTINE

### Een kijkje in de wereld van een kneus

#### 'Op de kaart'

Goh, als ik de titel lees komen direct 'Dora en Boots' in mijn hoofd met een irritant liedje dat al jaren uit mijn hoofd verdwenen zou moeten zijn gezien de leeftijd van mijn zoon. In dat opzicht functioneert mijn brein dus nog opperbest blijkbaar... Uiteraard is dat niet waar dit schrijfsel over zal gaan, op de kaart slaat op wat er met onze aandoening moet gebeuren; hij moet op de kaart. Zodat artsen, maar ook onwetende lotgenoten én het gezonde volk bekend wordt met onze lastige aandoening.

Is EDS lastig dan of überhaupt wat is EDS?

In het kort, EDS is een

bindweefselaandoening, er zit een foutje

in de aanleg, onze pezen zijn als overrekte elastiekjes, bij een aantal van ons tast dat slechts de gewrichtsbanden aan, bij anderen de vaten, bij weer anderen de huid of weer de organen. Het is een mix and match van klachten, lastig vast te stellen, vooral doordat onze artsen in spe opgeleid worden niet te zoeken naar zebra's als je hoefgetrappel hoort, maar te kijken naar paarden, en wij zijn dan dus de zebra's. EDS schijnt voor te komen bij ongeveer één op de vijfduizend mensen, alhoewel er vermoedens zijn dat het er veel meer zouden zijn als de diagnose beter gesteld zou worden.

---

*En niemand vroeg zich af waar die algehele kneuserigheid toch vandaan kwam.*

---

Ik kreeg de échte diagnose pas drie jaar geleden, inmiddels was ik de veertig net gepasseerd en had ik al klachten vanaf de pubertijd. De klachten begonnen separaat; eerst last van de knieën, problemen met de enkelbanden, schouders, zware kneuzingen door relatief kleine dingen,

chronische peesproblemen en uiteindelijk als eerste 'kroon op mijn loopbaan als kneus' een dubbele hernia op mijn 23ste. En niemand vroeg zich af waar die algehele



kneuzerigheid toch vandaan kwam.

Tijdens mijn eerste hernia episode (die volgens de neuroloog toch psychisch moest zijn aangezien ik meer klachten aangaf dan slechts de hernia pijn en tja, dan zit het natuurlijk eerder tussen de oren, stel dat er twee dingen mis zouden zijn?!) werd ik voor het eerst afgekeurd. Er zouden nog twee van deze afkeuringen volgen voor mijn mentale ik snapte dat werken en mijn kneuzenlijf geen goede match zijn. Steeds meer lichaamsdelen kwamen ongevraagd in de problemen, op de vraag waar doet het pijn, antwoordde ik steevast: 'alles doet pijn, behalve mijn hoofd' (en mijn kleine teen). Ik sjouwde een lading specialisten af, orthopeden, reumatoloog (en second opinion en third opinion), uiteindelijk zag een arts-assistent het licht, ik was

---

*Ik pleit niet voor zeuren en zeiken en mauwen, maar wel voor pas goed op je lijf, onderbelasten is niet goed, maar overbelasten zeker ook niet.*

---

hypermobiel, mét klachten en het beestje had een eerste naam: HMS. 12 jaar later werd hier meest overeenkomend met EDS type hypermobiel aan toegevoegd. Waarom deze diagnose zo belangrijk is? Overbelasting is de aartsvijand van EDS, moet je bij veel aandoeningen vooral lekker

bewegen en trainen, bij ons kan dit op latere leeftijd voor grote problemen zorgen en laat ik nu net zo'n typisch 'over-achievertje' zijn, ik trainde en werkte tot ik er letterlijk bij neerviel. En de 'niet aanstellen, lekker trainen' visie van mijn eerste revalidatie arts hielp daar niet echt aan mee. Ik heb dus veel verpest, uit pure onwetendheid en wil dit lotgenoten graag besparen. En nee, ik pleit niet voor zeuren en zeiken en mauwen, maar wel voor pas goed op je lijf, onderbelasten is niet goed, maar overbelasten zeker ook niet. Leer je grenzen kennen, leer ermee omgaan op een gezonde manier en dan kan er een boel ellende voorkomen worden.

Dus EDS moet op de kaart enne ik ook, ik schrijf een blog over mijn leven met deze chronische aandoening én ik schrijf gedichten, mijn 2 boekjes ('Hersenspingsels' en 'Mijn wereld in woorden') zijn te koop met als doel een rolstoelbus voor mij en mijn Alex (elektrische rolstoel). Interesse? Kijk eens op [mijn pagina](#) of stuur een mailtje aan [martine@x-tien.nl](mailto:martine@x-tien.nl). Welkom in de wereld van deze kneus!

## BIANCA

Oké, een blog, een verhaaltje (nou ja verhaaltje...). Een dag uit het leven van een kneus. 'Kneus?' zullen velen mensen denken. Ja, zo voel ik mij af en toe zeker.

Doordeweekse dag, 7 uur gaat de wekker, want de kids moeten de deur uit naar school. Je wil toch ondanks dat ze 13 en 16 zijn eruit om ze in ieder geval uit te zwaaien. Oké, eerst één been uit bed, kreun, steun en hoppetee eruit. Bril op, want ja die ogen en EDS tja...

Douchen, aankleden en jawel, weer gelukt. De meeste mensen met EDS herkennen dit vast want jawel, ben alweer bekaf. Blijven lachen Bianca! En dat is wat ik honderden keer per dag roep tegen mezelf.



---

*Ik raap mezelf 50 keer per dag bijeen om elke dag toch een lichtpuntje te blijven zien.*

---

Wat gaan we vandaag eens aan het huishouden doen? Want even je hele huis doorwerken met EDS, een nekhernia en een dystrofie voet gaat helaas niet meer. Manlief doet wat hij kan, maar werkt ook hele dagen dus zit er niks anders op. Stofzuigen en dweilen dan maar. Pak de stofzuiger en jawel, auw

auw. Mmmm, even rust momentje dan maar en probeer het straks dan maar. Zo gaat het eigenlijk elke dag, de hele dag. Maar ik vertik het om deze rotziekte mijn humeur elke dag te laten bepalen. Ik raap mezelf 50 keer per dag bijeen om elke dag toch een lichtpuntje te blijven zien. Ik geniet van alle kleine dingen nu, waar ik vroeger wel eens te snel voorbij aan schoot. Dus dat is dan wel iets positiefs.

Balen? Ja heel regelmatig, omdat m'n hoofd sneller gaat dan dat m'n lijf wil. Weet je wat! Het zonnetje schijnt, ik ga even lekker buiten zitten en droom over een tijd dat ik nog wel boven op een bar kon dansen en 50 uur per week kon werken. Dromen met een glimlach wetende dat er morgen weer een dag is, gelukkig!!

Gelukkig een nieuwe dag ja! Want het zien opgroeien van je kinderen is voor mij het mooiste wat er is. Een dochter die bijna eindexamen doet, een zoon die zo goed gaat van havo naar atheneum wipt. O, wat is dat een lichtpunt! Vrolijke snoeten met een fijne vriendengroep om hun heen. Niet alleen zij hebben een fijne vriendengroep, maar ook mijn man en ik zijn blij met de Vrienden( ja met hoofdletter want dat verdienen ze) om ons heen. Als je gezond bent en altijd voor iedereen klaar staat heb

je vrienden te over, maar als je ziek bent verdwijnen er ook steeds meer. Hele vage kennissen noemen we die maar. Het selecte malle gezelschap wat we hebben overgehouden koester ik dan ook. De vriendinnen die bellen om te vragen of je nog boodschapje nodig hebt, af en toe de stofzuiger pakken en noem maar op. Maar vooral die je behandelen als volwaardig mens. Ja van dat selecte groepje hou ik zielsveel. Gezegend is het goede woord dat ben ik. Ik heb nog zoveel om dankbaar voor te zijn gelukkig.

Nu me weer mentaal voorbereiden op nieuwe aanpassingen aan mijn silversplints en een niet zo fijne epidurale injectie in m'n nek. Maar kleine geluuksmomenten helpen mij de dag door. Een fantastische kerel die al 23 jaar naast mij staat in meer slechte dagen dan goede, maar die volgens eigen zeggen nog steeds veel van mij houdt! Twee fantastische gezonde kids die de wereld zijn voor mij! Ja genoeg om morgen als een kreunende kneus m'n bed weer uit te kruipen! Zelfs met al m'n gebreken een meestal gelukkig mens.

## ESTHER

### De dag nadat... ik werd afgekeurd

Ik word wakker met een gevoel van onwerkelijkheid. Gisteren heb ik de brief van het UWV ontvangen met de beslissing over mijn afkeuring. Het is een IVA geworden, wat inhoudt dat ik afgekeurd ben voor de rest van mijn leven. Ik heb het Ehlers-Danlos syndroom, een bindweefselaandoening. Bindweefsel zit overal in ons lichaam waar steun gegeven moet worden. Dit



betekent dat het een belangrijk bestanddeel is van bijvoorbeeld botten en van de banden die gewrichten op hun plaats houden.

Er zijn 7 verschillende types en ik heb het hypermobiliteitstype. Dit houdt in dat al mijn gewrichten veel te los zijn, als een uitgerekte elastiek wat geen steun meer geeft. Simpele dingen zoals zitten, lopen, staan, enzovoort, zijn vermoeiend en geven pijnklachten. Sinds mijn puberteit heb ik al lichamelijke klachten en sportte ik op advies van artsen om mijn gewrichten sterker te maken, want dan zou het wel

goedkomen. Na een lange zoektocht heb ik in 2009 de diagnose gekregen, het beestje kreeg een naam....

Mijn achtergrond was werken in de zorg, dit heb ik met pijn in mijn hart 2 jaar geleden los moeten laten voor een omscholing tot administratief medewerker toen ik in de ziektewet kwam. Het werken was fysiek te intensief voor mijn lijf en het zorgde voor achteruitgang, ook al werkte ik maar 28 uur. Privé kon ik al heel lang weinig ondernemen, al mijn energie ging in het werk en sporten zitten, maar ik wilde graag en hoopte op verbetering. Ik vond een werkplek waar ik ervaring op kon doen tijdens de opleiding die 30 weken duurde en dit vond ik boven verwachting ook leuk. Ik had contact met mensen via telefoon, aan de balie en ik verwerkte die informatie.

---

*Ik moest hiermee leren leven, het dagelijkse leven zou al mijn sport worden.*

---

Helaas bleek mijn belastbaarheid zo verminderd door de jaren heen, dat ik ook hier ver over mijn grenzen ging, ondanks gebruik van rolstoel om zoveel mogelijk energie en pijn te sparen. Een klinisch revalidatietraject werd mij afgeraden door de revalidatiearts. Ik moest hiermee leren leven, het dagelijkse leven zou al mijn sport worden. Dit was een heftige tijd!! Omdat ik na 1,5 jaar nog geen ander werk gevonden had bij een andere werkgever, ging de WIA afkeuringsprocedure van start. Even kort gezegd: Er wordt gekeken aan de hand van een functiemogelijkhedenlijst waar je beperkingen liggen en uit de computer rollen dan functies afhankelijk van opleiding enzovoort die mogelijk kunnen, daarnaast wordt je verdien capaciteit bekeken en daar komt dan het percentage uit wat je afgekeurd wordt. Bij mij hield dit in 80-100%. Voor mij was dit een enerzijds een grote opluchting, gezien ik achteraf al sinds mijn puberteit over mijn grenzen ga, er is nooit een balans geweest, anderzijds ook heftig omdat ik nog jong ben en mijn leven anders zal moeten gaan indelen.

Inmiddels ben ik een 7 maanden verder en begin ik zo langzamerhand meer een balans te vinden, al blijft het erg zoeken naar het aantal activiteiten die ik in de week kan ondernemen. Ik doe 2 uurtjes vrijwilligerswerk op de plek waar ik ervaring op deed voor de opleiding. Dit vind ik leuk en zo kan ik mijn opleiding toch nog een beetje gebruiken. Verder geniet ik van iedere dag, ook al doe ik weinig, ik verveel me niet en de muren komen niet op me af, gelukkig!! Ik probeer als het droog is iedere dag even naar buiten te gaan voor een blokje om. Ik heb nog genoeg dingen in mijn hoofd die ik wil gaan doen waar al die jaren niets van gekomen is maar alles op zijn tijd.



## ANGELA

In september 2013 is bij mij na jarenlang vage lichamelijke klachten ontdekt dat ik het Ehlers Danlos Syndroom heb. Nu denk je misschien 'Watte?' en is de kans heel groot dat je hier nog nooit van gehoord hebt en dat vind ik vrij normaal want ik had er tot die tijd ook nog nooit van gehoord en echt raar is het niet, want dit syndroom komt in Nederland zo'n 3500 keer voor.



Wat is Ehlers Danlos? Om het kort uit te leggen kan ik zeggen dat het een genetische bindweefsel aandoening is waar ik bijna 48 jaar geleden mee geboren ben en waar ik ook niet meer vanaf kom. Maar, niet getreurd... Ik kan hier 120 jaar oud mee worden! Met de benoeming genetische bindweefsel aandoening kan je waarschijnlijk niet veel, maar in het kort gezegd houdt het in mijn geval in dat ik aardig hypermobiel ben, mijn bindweefsel is heel slap waardoor ik slappe banden en spieren heb, krachtverlies heb, problemen met mijn oriëntatievermogen, gewrichten ontwricht, verdovingen die niet werken, snel blauwe plekken krijg (waarvan ik heel vaak niet weet hoe ze zijn gekomen), chronische pijn en chronische vermoeidheid heb. Dit laatste komt omdat mijn lichaam overuren maakt om alles 'zo normaal' mogelijk te laten lopen en hierdoor verbruik ik voor simpele dingen meer energie dan een 'normaal' iemand zou doen, met als resultaat dat mijn body vol zit met adrenaline dat meestal midden in de nacht nog aan het rondracen is. Met andere woorden, als ik doodmoe in mijn bedje lig en wil slapen, dan zegt dat stofje in mijn lichaam: 'Door blijven rennen'. Dit is maar een kleine greep uit mijn kwaaltjes, want ik wil je niet vervelen.

---

*Met andere woorden, als ik doodmoe in mijn bedje lig en wil slapen, dan zegt dat stofje in mijn lichaam: 'Door blijven rennen'.*

---

Sinds de diagnose ben ik vijf maanden gaan revalideren, heb hulpstukken gekregen zoals braces, een silversplint voor mijn duim, een bekkenband en een TENS apparaat die het

hebben van de pijn wat moeten verminderen, maar jammer genoeg werkt dat niet altijd. Ondertussen zijn de pijnklachten ook richting mijn voeten gegaan en heb ik sinds een jaar de beschikking over twee paar poepsjieke handgemaakte

orthopedische schoenen. Door het niet goed kunnen opnemen van medicatie heb ik vanaf september 2015 tot en met april 2016 bij de pijnpoli van het AMC rondgelopen om als proefkonijn verschillende medicatie (van morfine tot medicinale cannabis en van alles er tussenin) uit te proberen en uiteindelijk hebben we toch iets kunnen vinden wat mijn pijnklachten enigszins verminderd.

Mocht je toch wat meer informatie over EDS willen hebben dan zijn de volgende internet sites heel erg interessant:

- [31 random facts about Ehlers Danlos Syndrome](#)
- [Huisartsenbrochure Ehlers Danlos Syndroom](#)
- [Vereniging Ehlers Danlos Patiënten](#)

Omdat Ehlers Danlos een vrij onbekende aandoening is zijn er jammer genoeg geen grote potten met geld om medisch onderzoek te doen en meer bekendheid aan deze aandoening te geven. Mocht je nog op zoek zijn naar een goede doelen fonds om iets te doneren, dan zou je altijd kunnen overwegen om de [Vereniging van Ehlers Danlos Patiënten](#) te steunen.

## FLOWERMUM

Het kleine meisje met de blonde dansende staartjes staat bij de stoeprand. 'Kom maar', zegt de dame die op de stoep staat. Het kleine meisje zet haar handjes op de stoeprand en doet een voor een haar knietjes erop en drukt zich met haar handjes op om weer te gaan staan. Het gaat moeizaam, toch is het stoeprandje maar zo'n 10 cm hoog, en het meisje is al bijna 2 jaar. Maar ze kijkt de dame met een stralend snoetje aan en samen stappen ze het stoeprandje weer af, zo oefenen ze een tijdje door.



Ik sta van een afstandje te kijken naar het kleine blonde meisje aan de hand van de dame. Het kleine meisje is mijn kleindochter, de dame is de fysiotherapeute. Er wellen tranen in me op die ik snel wegslik, het is het zoveelste in mijn leven waar ik de worsteling en strijd van emoties en pijn mee moet aangaan. Onlangs heeft onze oudste dochter en mama van het kleine meisje gehoord dat ze het Ehlers Danlos Syndroom heeft, een erfelijke afwijking in het bindweefsel. Wat zorgt voor veel pijn

---

*Vier meiden uit één gezin: moeder, twee dochters en kleindochter, nu zelfs verbonden door een fout in het bindweefsel.*

---

in de spieren, luxaties van gewrichten, vermoeidheid, vroegtijdige artrose, ontstekingen, kortom problemen op allerlei gebieden.

Ach wat is het herkenbaar, nu dochter de diagnose heeft gaat alles in een

stroomversnelling en passen de puzzelstukjes over mijn artrose, pijn en vermoeidheid snel in elkaar. Ook onze jongste dochter met autisme moet binnenkort voor onderzoek naar dit syndroom naar de klinisch geneticus. Vier meiden uit één gezin: moeder, twee dochters en kleindochter, nu zelfs verbonden door een fout in het bindweefsel.

De klinisch geneticus heeft uitgebreid gepraat en advies gegeven aan dochter maar ook over hun dochttertje, onze kleindochter. Ze mag niet lang lopen, ze mag niet op kleutergym, niet springen, niet te lang op een loopfietsje. Allemaal om te voorkomen dat ook zij gewrichtsschade zal krijgen.

En nu ze al een jaar kan lopen, valt op hoe moeizaam dat soms gaat, hoe vaak ze valt, dat ze regelmatig een dikke knie heeft, hoe haar gewrichtjes knakken, dat ze vaak bij de trap staat en roept: 'Mama, pape?' Dan wil ze naar bed, want ze is zo moe.

Maar nu doet ze stralend haar oefeningen en ze geniet van de aandacht en al het speelmateriaal in de praktijk van de fysiotherapeute. Ze heeft nog geen weet wat haar te wachten staat, zij weet nog niet dat we voorzichtiger met haar om moeten gaan. Niet wild stoeien, niet hard rennen, 'pas op' roepen bij de glijbaan. Nee, nu is het leven een feestje en lacht ze als ze weer eens struikelt.

Door de band die oudste dochter en ik met elkaar hebben voelen we ons nauw met elkaar verbonden en kunnen we elkaar begrijpen en steunen waar nodig is. Wat ben ik dankbaar voor zo'n unieke fijne mooie moeder/dochter relatie.

Ik laat zeker de moed niet zakken maar koop een knalroze superbuggy voor onze kleindochter waar ze nog lang goed gesteund in kan zitten en slapen. Samen met dochter doe ik de boodschappen, nu mijn man dat al 2 jaar niet meer kan door zijn

ongeluk. Samen in- en uitpakken, samen dragen..... het scheidt een band, die zo alleen maar sterker en sterker wordt.

Voor jongste dochter zoeken we naar aanpassingen in het programma op de zorgboerderij zodat ook zij leert haar lichamelijke grenzen te herkennen.

Ook dit monster gaat ons niet klein krijgen, dat beloof ik plechtig aan mezelf en aan dat kleine blonde meisje. Ik weet, er zijn ergere aandoeningen en ook hier gaan we onze weg weer in vinden, naast al het andere wat we al doorgeworsteld hebben.

---

*Ik wuif haar een kushandje toe en voel aan alles dat zij met haar heerlijk zonnige karakter er ook zal komen in het leven, liefdevol gedragen door onze steun en aanmoediging.*

---

Ze loopt aan de hand van de fysiotherapeute weer naar binnen, kijkt stralend om en roept: 'Oma!!!' Ik wuif haar een kushandje toe en voel aan alles dat zij met haar heerlijk zonnige karakter er ook zal komen in het leven, liefdevol gedragen door onze steun en aanmoediging.

Makkelijk nee, samen sterk ja!

*Dit verhaal is eerder verschenen op het blog van [Flowermum](#) zelf.*

## JESSICA

Mijn naam is Jessica en ik zal ter ere van deze EDS Awareness maand een stukje schrijven over mijn werk. Ik werk in een woonwijkcentrum op kleinschalig wonen, een gesloten afdeling voor dementerende ouderen. Hier heb ik een volledig op mij aangepaste functie als 'Woonbegeleider Zorg +'.

Mijn functie is aangepast, omdat ik door meerdere aandoeningen, waaronder EDS, andere mogelijkheden heb dan mijn collega's. Zo kan ik onder andere niet staan of lopen, waardoor ik volledig rolstoelafhankelijk ben. Daarnaast heb ik klachten in de meeste gewrichten. Hiervoor heb ik geregeld fysiotherapie en maak ik gebruik van ondersteunende hulpmiddelen zoals silversplints/braces. Op het werk sta ik dan



ook altijd met een andere collega op een woning, omdat ik niet in mijn eentje verantwoordelijk kan zijn voor de bewoners.

Voor ik rolstoelafhankelijk raakte werkte ik als wijkverpleegkundige en als algemeen verpleegkundige in het ziekenhuis. Daarnaast volgde ik de studie ergotherapie. Was een drukke, maar wel leuke combinatie! Mede door de opleiding ergotherapie heb ik geleerd niet te denken in beperkingen maar in mogelijkheden, ondanks dat er veel is dat voor mij niet gemakkelijk is, is er maar weinig écht onmogelijk!

Zo heb ik op mijn werk de vrijheid gekregen om voor mijzelf na te gaan waar mijn mogelijkheden liggen en op welke wijze ik mijn functie vorm kan geven. Zo ben ik nog steeds werkzaam in de zorg zelf. Hiervoor maak ik wel gebruik van enkele aanpassingen. Zo heb ik een aangepaste elektrische rolstoel waarmee ik wel de mogelijkheid heb om te staan. Ook kan deze stoel omhoog/omlaag waardoor ik beter overal bij kan en de bewoners ook beter kan helpen. Daarnaast helpen zij mij ook heel erg, want veel wat ik niet kan kunnen zij weer wel. Zo komen we samen een heel eind!

Voor mij is het erg belangrijk om goed mijn eigen grenzen te bewaken (al ben ik die vaak ook al voorbij voor ik er erg in heb). Ik werk geen volledige diensten, zodat ik ook buiten het werk nog iets aan mijn dag heb. Verder is het voor mij belangrijk goed te kijken wat ik kan en waarvoor ik hulp moet vragen. Ik heb wel geleerd niet alles zelf te moeten willen doen, ook voor mijn eigen veiligheid.

---

*Ik ben in ieder geval erg blij dat ik op deze manier toch nog kan werken in de zorg, want dat is toch iets waar ik destijds bij opleidingskeuze bewust voor heb gekozen.*

---

Ondanks dat het werken in de zorg in een rolstoel soms een hele uitdaging is, kom ik zo toch ook wel hele grappige situaties tegen! In het begin dat ik daar werkte werd er geregeld door zowel bewoners als bezoek gedacht dat ik daar woonde en vonden ze het toch wel

erg gek als ik ze medicatie kwam aanbieden. Nu lijkt het ook voor de bewoners steeds gewoner te worden.

Ook was er eens een bewoonster aan het wandelen met een pop in de kinderwagen. Een andere bewoonster vond dit erg interessant, keek eens rond...pakte mij bij mijn duwhandvaten en zei tegen de rest: 'Zo, dahaaaaag, ik ga eens even met mijn kindeke wandelen', terwijl ze mij meenam. Ook word ik regelmatig gebruikt als een rollator. Bewoners zoeken dan steun aan mijn stoel. In het begin werkte ik ook in

mijn handbewogen rolstoel waardoor bewoners mij konden duwen. Nu in de elektrische rolstoel proberen ze dat nog wel altijd, maar vinden dat toch erg zwaar, aangezien hen niet duidelijk is dat nu ik zelf die snelheid bepaal.

Ik ben in ieder geval erg blij dat ik op deze manier toch nog kan werken in de zorg, want dat is toch iets waar ik destijds bij opleidingskeuze bewust voor heb gekozen.

## DANIELLE

### EDS en mijn zwangerschap

Ik zal me even kort voorstellen. Ik ben Danielle, ik ben nu 28 jaar oud, getrouwd met een hele lieve man Stefan en 27 weken zwanger van ons eerste kindje. Een paar jaar terug heb ik de diagnose Ehlers Danlos type Hypermobiliteit gekregen van de reumatoloog. Het was een heel dubbel gevoel. Blijdschap omdat ik eindelijk wist wat er met me was en ik me niet aanstelde. Aan de andere kant is het horen dat je een chronische erfelijke aandoening hebt, en daarmee om moeten leren gaan erg zwaar.

Naast de zoektocht naar de juiste begeleiding en omgang voor de EDS, wilden wij ook gaan nadenken over het krijgen van een kindje. Een lang gekoesterde wens, vooral voor mij. Naast het feit dat zwangerschap en de bevalling achteruitgang kan betekenen voor mijn lijf, is dit type autosomaal dominant. Aangezien Stefan geen EDS heeft, betekent dit dat ons toekomstige kindje 50% kans heeft om ook EDS te krijgen; een zware klap. We hebben samen met onder andere mijn huisarts goede gesprekken gehad. We hebben namelijk ook 50% kans op een gezond kindje. En als het dan EDS zou hebben, dan heb ik de diagnose en ervaringen om ons kindje erin te begeleiden waar ik kan. Niemand heeft een garantie op het krijgen van een gezond kindje.

Ikzelf ben een spontane mutatie en ben de enige in mijn familie met EDS. Onze omgeving maakt het er niet makkelijker op. Ongevraagde opmerkingen dat we egocentrisch waren, omdat het kindje EDS zou kunnen hebben of opmerkingen dat ik vanwege de EDS al bij voorbaat niet goed voor ons kindje zou kunnen zorgen, waren



niet van de lucht. Wij werden erop aangekeken, maar als ik dan vroeg of zij hadden nagedacht over de erfelijke kans op bijvoorbeeld kanker of hart- en vaatziekten in hun familie (die dus ook bij de meesten speelden), of de kans op bijvoorbeeld een ongeluk of andere ziekte, dat ze dan meteen niet meer voor hun kinderen zouden kunnen zorgen en dus bij voorbaat maar niet aan kinderen moesten beginnen, werd het stil. Mijn type EDS kan invaliderend zijn, maar is dat het einde van de wereld? Voor mij in ieder geval niet. Ja, ik moet me aanpassen, maar ik geniet van het leven en dat gun ik ons kindje ook!

Vele tranen hebben gevloeid, maar uiteindelijk hebben we besloten om eerst te kijken of het me zou lukken om af te bouwen met de pijnmedicatie die ik slikte, en of ik meer in balans zou kunnen komen voordat we met de pil zouden stoppen. Het heeft ruim een half jaar gekost voordat ik van de pijnmedicatie af was en in die tijd ben ik gaan strijden voor een bekkenbrace, zodat ik beter kon slapen in de nachten en minder pijn zou hebben van onder andere de bekkeninstabiliteit die ik in de nacht heb. Dit lukte gelukkig! Ja, ik heb braces nodig en ik heb een rolstoel voor de lange afstanden, maar ik was wel meer in balans. Ook ben ik minder gaan werken met in mijn achterhoofd dat als het te zwaar wordt (en dit financieel ook mogelijk is), dat ik stop met werken. Voor mijn twee werkdagen hebben we één dag opvang bij mijn ouders geregeld en de andere dag in de opvang. Mijn schoonouders willen waar nodig ook inspringen, dus op die manier hebben wij een goed vangnet en support klaar staan.

---

*Niemand kan voorspellen hoe je zwanger bent en hoe je bevalling verloopt. Niemand kan voorspellen hoe je leven verloopt. En gelukkig maar.*

---

Na dit geregeld te hebben, ben ik gestopt met de pil en al snel bleek ik zwanger te zijn. Ik had me op het ergste voorbereid, zoals veel pijn en niet meer kunnen lopen, maar tot nu toe gaat het best goed. Ik heb wel wat meer klachten zoals vermoeidheid, reflux, meer sublaxaties, ik moet sneller de

rolstoel pakken en moet nog meer rust nemen en balans zoeken dan bij zwangere vrouwen zonder EDS.

Door de EDS heb ik een medische indicatie en zal ik in het ziekenhuis moeten gaan bevallen. Ik ben begonnen bij de verloskundige, maar uiteindelijk rond 24 weken overgenomen door de gynaecoloog voor de zekerheid. Zo kon zij haar collega's inlichten over EDS (want de meeste artsen kennen het ook niet) en waar rekening mee gehouden moet worden tijdens de bevalling, zoals meer kans op luxaties en bloedingen. Door de EDS heb ik onder andere kans op vroeggeboorte. Ik heb vanaf

het begin van de zwangerschap al harde buiken en heb pasgeleden in het ziekenhuis gelegen, omdat die aan bleven houden. Dat was erg spannend, maar gelukkig waren de uitslagen goed en mocht ik snel weer naar huis. Wel moet ik nu nog meer rust houden en de kans is groot dat ik eerder moet stoppen met werken als dit terug komt. Natuurlijk baal ik daarvan, ik ben geen stilzitter, maar alles voor de baby. Ik ben nu het laatste trimester in gegaan en probeer alles geregeld te hebben voor ons kindje. We gaan naar cursussen en workshops. Ik train mijn lijf waar ik kan om zo goed mogelijk de bevalling en de periode erna aan te kunnen. En ik heb hulpmiddelen en back ups geregeld om op terug te vallen.

Wij zijn nu al ontzettend gelukkig met ons wondertje en gaan haar het beste leven geven wat in onze macht ligt. Niemand kan voorspellen hoe je zwanger bent en hoe je bevalling verloopt. Niemand kan voorspellen hoe je leven verloopt. En gelukkig maar. Want de toekomst kan je van alles brengen en vooral ook veel moois. En daar gaan wij voor!

## EVA

### EDS, wat is dat eigenlijk?

Tot voor kort was ik samen met het grootste deel van Nederland onwetend over EDS, het Ehlers Danlos Syndroom. Ik had er nog nooit van gehoord. Tot ik na mijn zoveelste bezoek aan de eerste hulp een arts het woord laksiteit in de mond hoorde nemen. Thuis won ik informatie in over wat dat nu precies betekent en al snel kwam ik op pagina's terecht die het hadden over EDS. Ik heb dagen internet afgestruind en kwam steeds meer klachten tegen die ik al mijn hele leven heb. Heel veel dingen waren gerelateerd aan EDS.

Via een sportarts ben ik terechtgekomen bij het VUMC in Amsterdam. Hier werd al snel de diagnose EDS gesteld. Langzaam maar zeker vielen er een hoop puzzelstukjes op zijn plaats.





---

*Voor EDS heb ik in de korte tijd dat ik weet dat ik lijd aan deze aandoening (ongeveer 1 jaar) al mijn grootste passie moeten laten, namelijk tennis.*

---

Mijn chronische vermoeidheid, het alsmaar pijn hebben, het uit de kom schieten van gewrichten, mijn gevoelige en rekbare huid is slechts een kleine greep uit de vele klachten die ik dagelijks ondervind door EDS. Nooit wist ik dat dit allemaal te wijten was aan een bindweefselaandoening. Ook al ben ik pas 19,

ik voel me soms een oude vrouw van 86, een lange dag op de universiteit zit er niet meer in, dat is helaas te belastend. Als ik wel eens een zware dag heb, zal ik dit moeten bekopen met een aantal dagen heel rustig aan doen. Mijn grenzen ken ik nog niet, daardoor gaat dit nog geregeld flink mis.

Wat de toekomst mij zal brengen weet ik niet, ik merk dat ik rap achteruit ga wat betreft gezondheid en klachten. EDS is een vrij onbekende aandoening en de klachten zijn bij iedereen verschillend, dit maakt het lastig om vooruit te kijken. EDS is chronisch en er beter mee om leren gaan is de enige remedie.

Voor EDS heb ik in de korte tijd dat ik weet dat ik lijd aan deze aandoening (ongeveer 1 jaar) al mijn grootste passie moeten laten, namelijk tennis. Ik was fanatiek aan het tennissen, speelde veel wedstrijden en heb vele bekertjes gewonnen. Naarmate ik meer ging trainen namen de klachten snel toe, tot op het punt dat het tennissen me geen plezier meer gaf. De pijn was te erg om door te gaan helaas. Toch heb ik hierdoor wel mijn passie voor fietsen ontdekt. Dit is de sport die mij de minste pijn geeft. Ik fiets nu erg graag en hoop dit nog vele jaren vol te kunnen houden. Een heerlijk rondje fietsen door de weilanden of duinen met de zon in mijn gezicht vind ik het leukste wat er is momenteel, het wordt steeds beter weer en ik trek er al vaak op uit.

Terwijl ik dit schrijf, lig ik 's nachts wakker, het is nu 5 uur en ik lig al zo'n drie uur wakker. Mijn heup en schouder zijn uit de kom gegaan en kan daarna niet meer slapen. Binnenkort begin ik aan een twaalf weken durend revalidatietraject in het ziekenhuis zodat ik beter leer omgaan met EDS en de schade die ik mijn gewrichten toebreng zo veel mogelijk kan beperken. Ik heb namelijk nog heel veel te leren over mijn eigen grenzen. Ook over EDS zelf leer ik nog elke dag bij, omdat het zo'n breed scala aan klachten kan veroorzaken. EDS wordt in de medische wereld steeds bekender, toch moet ik vaak nog artsen uitleggen wat EDS precies is. De maand mei is EDS awareness maand, een maand om bij deze aandoening stil te staan en kennis te delen.

Ik hoop dat er meer aandacht komt voor EDS, meer onderzoek naar wordt gedaan en op deze manier mensen met deze aandoening kunnen worden geholpen.

Tevens is er dit jaar een [groot symposium in New York over EDS](#), hier komen artsen van over de hele wereld bij elkaar om met elkaar te spreken over EDS, kennis te delen etc. Iets waar ik erg naar uit zie, wie weet steek ik er ook nog een hoop van op en helpt het mij weer een stukje verder.

## KIM

### Een moeder zijn met EDS

Huilend sta ik aan het aanrecht. Ik weet niet wie er harder huilt. Is het mijn dochter van net een paar maanden oud die honger heeft of ben ik het omdat ik haar flesje niet opengedraaid krijg? Ik sta al 5 minuten in de keuken heb alle flesjes op het aanrecht geprobeerd, maar ik krijg er geen een opengedraaid. Uiteindelijk vis ik achteruit de kast een klein flesje, ik mompel tegen mijn dochter dat ik er aan kom, maar dat het met deze mini versie van haar fles wel in 2 etappes eten wordt.

Ik kan me dat moment herinneren als de dag van gisteren. Wat was ik een slechte moeder! Ik kon mijn eigen dochter niet eens eten geven. Zo af en toe komen er ineens van die momenten dat ik mijzelf zo'n slechte moeder voel. In de Efteling zie ik een moeder die haar dochter van een jaar of 6 optilt en haar minutenlang vast kan houden en kan knuffelen, ik beseef me dat ik al moeite heb op een kleine baby lang te tillen en voel mezelf een slechte moeder want ik zal mijn dochter als ze ouder is nooit op die manier kunnen dragen. Zo komen er nog veel meer situaties die mij met mijn neus op de feiten drukken. Ik zal nooit de moeder zijn waar ik ooit op gehoopt had te zijn.

Maar je zou me nu eens moeten zien zitten! Ik moet een beetje grinniken over dat ik heb staan huilen, omdat ik een fles niet open kreeg. Ik zou mezelf nu eerder creatief noemen, omdat ik een oplossing vond om mijn dochter toch te voeden. We zijn ook



wel een ruime 1,5 jaar verder. Mijn dochter wordt deze maand twee en heeft afgelopen september een prachtig broertje gekregen.

Even serieus, je zou me hier eens moeten zien zitten! Links van me zit mijn man in mijn relaxstoel. Wat overigens nog nooit echt mijn stoel is geweest omdat ik hem niet uitgekapt krijg, en krijg ik hem wel uitgekapt dan krijg ik hem niet meer ingekapt. Maar mijn man is er blij mee.

Die verdient het ook om te relaxen. Hij is degene die hier het huishouden runt. Hij doet de was, hij kookt, hij verzorgt altijd minstens een van de kinderen en hij doet

eigenlijk alles wat mij niet lukt of te veel energie kost. Rechts van me zie ik een berg speelgoed. Een berg speelgoed waarvoor manlief en ik beide niet meer de puf hebben het op te ruimen.

Dat speelgoed laat ook zien hoe mooi ons leven is. De puzzels die we samen maken, de blokken waarmee we samen bouwen, de zandbak buiten waar wij de mooiste kastelen bouwen, de schommel waar onze zoon zo vrolijk van wordt. Maar ook onze Bibi beer, de baby van onze dochter en als ik zie hoe goed zij voor haar baby zorgt dan moet ze wel een goed voorbeeld hebben gezien toch?

Ik ben niet altijd de moeder die ik wil zijn. Ik kan nou eenmaal niet door het bos rennen, van de duinen rollen, uren op de grond liggen of net zo lang met mijn dochter dansen als dat zij zou willen. Maar de dagen dat we dansen genieten we dubbel, de momenten dat ik met de kinderen op de grond speel maken we er een extra groot feest van. Heb ik een slechte dag genieten we samen op de bank, kijken we filmpjes, lezen we boeken, maken we puzzels en ik wordt overladen met plastic gebakjes en vrolijk lachende lege kopjes thee!

De kinderen maken de dagen aangenaam. Een glimlach doet de pijn even vergeten. Het gegiechel en het zien dat de kinderen genieten geven een dosis extra energie. En wat dacht je van alle praktische zaken? Een kinderwagen is ideaal als steuntje om mee te lopen en het middagdutje van de kinderen is een prima excuus om zelf ook even te gaan liggen toch? De kinderen geven me voornamelijk een berg energie, een berg energie die ik vervolgens kan gebruiken om hun een fijne kindertijd te geven. Wat ben ik trots, wat ben ik blij dat ik moeder mag zijn van deze twee kinderen. Mijn hart heeft nog wel ruimte om ons gezin uit te breiden, maar de angst dat mijn lichaam niet sterk genoeg is overheerst. Daarom maar met volle teugen genieten van deze twee deugnieten en wie weet wat de toekomst ons nog brengt.

---

*Ik weet niet wie er harder huilt. Is het mijn dochter van net een paar maanden oud die honger heeft of ben ik het omdat ik haar flesje niet opengedraaid krijg?*

---

## JOSINE

Mijn naam is .....

Mijn nieuwe naam is KIKI. Waarom? Nou omgekeerd staat er 'Ik Ik'. Vreemd zul je denken, maar niets is minder waar. Ik zal het proberen uit te leggen.

Ik woon al mijn hele leven in mijn lijf, verhuizen is er niet bij. Enkel hier en daar wat verbouwingen of wijzigingen aan mijn huisvesting. Als ik het ga opsommen dan haak je denk ik wel af qua lezen, het is te veel.

Maar waarom nou 'Ik Ik'?

Ik schakel even terug naar mijn vroege jaren, ik ben geboren als tweeling. Maar na een 5 jaar bleek mijn zus sterk achteruit te gaan en na onderzoek bleek zij

een zeldzame ziekte te hebben genaamd MLD, wat een wittestofziekte is die ervoor zorgt dat je hersencellen in rap tempo weer worden afgebroken. Daar is ze na een ziekbed van 7 jaar op 14 jarige leeftijd aan overleden. Natuurlijk een enorme klap voor mijn ouders en voor ons als kinderen, met tot gevolg dat mijn ouders totaal eraan onderdoor gingen.

Mijn moeder lag altijd al veel op bed, niet gek dachten wij als kinderen altijd, ze had veel pijn lichamelijk en geestelijk. Met ook nog eens de pech dat bij haar geregeld haar knieschijven uit de kom waren en lage rug pijn overheerste. En moeilijk lopen tot gevolg met die verrekte platvoeten, de deur uit gebeurde maar weinig.

Ikzelf ging steeds meer het huishouden overnemen, nu zouden we mantelzorger heten. Dat ging door tot ik uit huis ging, eigenlijk een hele bevrijding. Maar aangezien

---

*Niet meer mezelf pijnigen met dat het 'tussen de oren zit' en maar doorgaan met hollen achter iedereen aan en alles wat zo nodig moest!*

---

mijn moeder geestelijk zo minnetjes was, ging ze me controleren, met tot uiteindelijk zelfs stalken. Ze belde, bleek later (lees jaren), tussen de 20 en 40 keer per dag. Alles draaide om leugentjes en bedrog en manipuleren. Ik was gevangen in een web en heb na veel moeilijke jaren het contact verbroken. Rust!!!



Maar nu nadat het met mij ook in de loop van de jaren minder gaat en ik zelf steeds meer moet rusten (waar ik eigenlijk altijd zo'n bloed hekel aan had, gezien mijn moeder) en na allerlei onderzoek waar telkens niets uit kwam (ja wel fibromyalgie en chronische vermoeidheid, maar toch niet dat waar je van kan zeggen 'ahh kijk, nu snap ik het!!'), ben ik zelf maar eens heel goed gaan kijken. Wat speelde er vroeger in familiezin? En lang leve Google, vielen ineens de puzzelstukjes in elkaar:

Hypermobiliteit. Maar weer naar de huisarts die al zuchtend telkens zei: 'Accepteer de fibro en CVS'. Ik gooide toch maar mijn vermoeden daar op tafel en liet mijn kunstjes zien, zoals handjes aan de grond, duimen tegen de pols, vingers 90 graden, knieën overstrekt en toen zakte mijn huisarts achterover in zijn stoel. Daar kwam bij dat ook mijn ingewanden de nodige sporen hadden getrokken: maagklep, hernia en darmen die geplaagd worden door PDS, maar dan ook nog mijn toen nog aanwezige baarmoeder die parten speelde met enorme bloedingen. Hadden we (ik ik) dan nu de spreekwoordelijke speld in de hooiberg gevonden?

Voor mij brak er een ander tijdperk aan, ik ga nu heel erg mijn best doen niet meer mezelf weg te cijferen, maar alleen nog voor KIKI te gaan zorgen. Niet meer mezelf pijnigen met dat het 'tussen de oren zit' en maar doorgaan met hollen achter iedereen aan en alles wat zo nodig moest! Tot ieders verbazing, gelijk een rolstoel aangeschaft, zo zat was ik het, mezelf mooier voor te doen en de sterke Josine te lijken... In dit lijf woont nu KIKI.

## RAISSA

### Studeren met een functiebeperking

Ik schrijf nooit blogs, maar in het kader van EDS awareness maand trek ook ik de stoute schoenen aan om toch eens een blog te schrijven. Zoals de titel al aangeeft gaat het over studeren met een functiebeperking. Bij alles wat ik invul voor mijn studie kruis ik het vakje functiebeperking aan, dat is dan ook waarom ik het hier zo noem. Ik ben Raissa, een 25-jarige student rechtsgeleerdheid met het hypermobiliteitstype van het Ehlers Danlossyndroom. Ondanks dat ik zo'n 18-20 uur per dag op bed lig, sterker nog, ook



in de periode dat ik 23 uur per dag op bed lag, studeerde ik. Naast het feit dat ik uiteindelijk graag een carrière in dit vakgebied wil, is het ook mijn hobby, het met mijn hersens bezig zijn en een stukje afleiding.

Vanaf kleins af aan is mijn droom al om carrière te maken, werkweken van minstens 60 uur leken me heerlijk. Waar de meeste kinderen, nou ja voornamelijk meisjes, om mij heen het hadden over later wat werken en een gezin stichten had ik hele andere ambities. Dat is altijd gebleven, hoewel ik op de middelbare school er echt wel met de pet naar heb gegooid. Uiteindelijk ging het fysiek rond mijn 19e ineens met een sneltreinvaart achteruit. Ik had stage gelopen bij een advocatenkantoor en niet vermeld wat er fysiek speelde en ging gigantisch over mijn grenzen. Na die stage ging ik stage lopen op de rechtbank waar ik wel mijn diagnose heb vermeld en waar ook echt rekening met mij werd gehouden maar door alles moest ik wel weer revalideren. Ik wilde perse mijn stage doen en dus ging ik én revalideren twee dagen in de week én de overige drie dagen zat ik op mijn stage. Gedoemd te mislukken uiteraard en dit was ook de genadeklap. Ik ronde wel de opleiding af maar kwam ook in de rolstoel en moest klinisch revalideren. Tijdens de opname bleek dat een voltijd studie, ik wilde rechten studeren, er niet in zat. Maar ik wilde studeren, ik wilde die carrière maken die ik in gedachte had en heb.

Uiteindelijk kwam ik na het revalidatietraject van 4 maanden bij de open universiteit terecht. Een volwaardige rijksuniversiteit en dus een volwaardige studie maar ik zou niet elke dag er heen hoeven. Na goedkeuring van het UWV om te

---

*Tijdens de opname bleek dat een voltijd studie, ik wilde rechten studeren, er niet in zat. Maar ik wilde studeren, ik wilde die carrière maken die ik in gedachte had en heb.*

---

studeren met behoud van mijn Wajong/Wia begon ik aan mijn studie. Het is voor mij echt een uitkomst! Ik kan studeren in het tempo dat mijn lichaam aan kan. Als het echt even niet gaat kan ik het, uiteraard met frustratie, even laten liggen. Ik koop het in per module in plaats van per jaar, dus betaal niet extra omdat ik er langer over doe. Eenmaal ingekocht heb je 12 maanden om het vak af te ronden, ik heb wel eens in mijn enthousiasme 8 modules in huis gehad en toen besloot mijn lichaam dwars te gaan zitten. Ik werd weer opgenomen in het revalidatiecentrum en had nog wat ziekenhuisopnames in dat jaar. Na een brief van mijn revalidatiearts werden de modules waar ik niet aan toe was gekomen kosteloos verlengd.

Voor tentamens moet ik wel naar het studiecentrum, al kan er wel iets geregeld worden als je echt niet naar een tentamenlocatie kunt, dat is wel een uitdaging bij lange (3 uur in mijn geval 4 uur) tentamens, omdat het met reistijd erbij eigenlijk te lang is. Daarom heb ik aanpassingen voor het tentamen. Ik doe het tentamen in een aparte ruimte en heb een uur extra. Zo kan ik tussendoor bewegen of pijnstilling innemen en even wachten totdat dat werkt, plus dat mijn concentratie minder is door morfine gebruik. En ik doe de tentamens op een computer, ook de tentamens die de rest moet schrijven. Ik weet dat het eigenlijk een te lange zit is, maar juist omdat ik het weet kan ik me erop instellen en mijn agenda erom heen aanpassen.

Ik ga, als gevolg van de EDS, langzamer door de studie, maar het belangrijkste is: ik ga door de studie en zal uiteindelijk mijn bachelor en daarna mijn master met civiel effect (heb je nodig voor de toga beroepen) afronden. Er zijn zoveel mogelijkheden om toch te kunnen studeren dat ik hoop dat mensen met een beperking ook gaan inzien dat er soms meer kan dan je aanvankelijk misschien denkt.

Natuurlijk ben ik inmiddels realistisch genoeg om me te beseffen dat een werkweek van 60 uur wat teveel gevraagd is, maar met alle aanpassingen die er tegenwoordig zijn is er veel mogelijk. Je hebt tegenwoordig bijvoorbeeld elektrische rolstoelen waarin je kunt liggen, spraakherkenning en nog vele andere dingen. Met deze aanpassingen hoop ik uiteindelijk gewoon fulltime aan het werk te gaan. En wellicht is fulltime niet mogelijk, maar aan het werk gaan zal ik!

## MICHELLE

Ongeveer een jaar geleden (12 maart 2015) kreeg ik erge klachten, afwisselend van pijn in de heupen tot niet meer kunnen lopen. Zo erg zelfs, dat ik de eerste twee maanden met de diagnose 'slijmbeursontsteking' in beide heupen in een rolstoel kwam te zitten. Fysiotherapie en sporten werd mij aanbevolen: vooral in beweging blijven was belangrijk, dan zou de slijmbeursontsteking snel weg zijn.

Hier zit ik, bijna 13 maanden later in een (eindelijk!) voor mij toegankelijk huis. Die slijmbeursontsteking bleek helemaal niet over te gaan na de gestelde drie



maanden. Sterker nog, de pijn werd steeds erger en werd op een begeven moment zelfs permanent. Toentertijd woonde ik net weer in bij mijn ouders na een relatiebreuk. Die combinatie van het verwerken van de (voor mij) mentaal mishandelende relatie én het leren omgaan met de pijn die ik elke dag had, was op een begeven moment te veel voor mij. Ik besloot weer contact op te nemen met de huisarts.

Drie fysiotherapeuten, een bekkenbodemtherapeut, een sportarts, een reumatoloog, een dermatoloog en vele andere 'behandelaren' verder, kwam toen eindelijk de conclusie: Dit gaat niet meer over. De diagnose slijmbeursontsteking verviel in de diagnose 'Trochanter Major Pijn Syndroom', maar ook dat zou ooit over moeten gaan. Maar dat ging het niet. Ongeveer een maand geleden is er dan eindelijk HMS (Hyper Mobiliteits Syndroom) bij mij vastgesteld. Hoe fijn het ook was dat er eindelijk een naam was voor het geen wat ik elke dag ervoer, toch voelde het ook als een label. En dit kon zowel goed, als slecht uitpakken.

---

*Ik wilde gewoon uit huis. Zelfstandig zijn!*

---

Vanaf dag 1 dat ik weer terug ging wonen bij mijn ouders, zei ik keer op keer: 'Echt waar, een weekje. Niet langer. Dan heb ik vast wel een andere plek gevonden.

Misschien kan ik op kamers gaan.' Maar keer op keer bleek hoe moeilijk het was om een aangepaste kamer of woning te vinden. Trappen moest ik niet willen lopen, ik kon niet lang stil staan, niet lang lopen en mocht niet meer dan 3,5 kilo tillen (in stilstand). Lopen met een gewicht (bijvoorbeeld een tas boodschappen), moest ik niet meer willen doen.

Daar sta je dan. 23 Jaar en weer thuiswonend bij je ouders. Hiervoor 3 jaar op jezelf gewoond... Het hakt er gewoon in. Ik besloot om urgentie aan te vragen bij de lokale Woningbouw. Helaas werd ook die droom al snel de grond in getrapt, want tegen de tijd dat ik de eerste aanvraag deed, had ik nog geen 'chronische' indicatie. Ik kon dus geen urgentie aanvraag doen. Toen ik een maand geleden eindelijk de diagnose 'HMS' kreeg wist ik gelijk wat de nummer één op mijn lijstje was: Gelijk weer terug naar de Woningbouw voor een tweede poging! Helaas werd ook deze urgentie aanvraag geweigerd en uiteindelijk niet eens op de post gedaan!

Ik had een aanvraag WMO nodig, waarin stond dat er thuis bij mijn ouders inderdaad niks veranderd kon worden, waardoor ik naar een vervangende woning toe zou moeten. Maar als puntje bij paaltje kwam... Ik wilde eigenlijk alleen maar weer



zelfstandig zijn. Het was helemaal niet de bedoeling om het huis van mijn ouders zo aan te passen, dat ik daar nog lang en gelukkig kon blijven wonen. Dus benaderde ik het WMO van mijn gemeente. Ik heb alle duizenden formulieren ingevuld en op de post gedaan en ik zou teruggebeld worden als er een dossier aan was gemaakt. Toen ik na 2 weken maar weer belde naar het WMO, bleek mijn aanvraag nog niet eens te zijn ingekeken. Ik zou over gemiddeld 2 tot 3 weken terug worden gebeld, dan zou er een afspraak worden gemaakt dat ze bij mijn ouders thuis op bezoek zouden komen, om het huis verder te inspecteren. Opnieuw: dit was dus niet mijn intentie. Ik wilde gewoon uit huis. Zelfstandig zijn!

Dus na elke dag woningen aan te hebben geklikt via de website van de woningbouw, kwam er eindelijk een moment dat ik vierde stond! Ik kon wel janken! En toen na twee weken eindelijk het grote nieuws kwam, dat ik en mijn vriend mochten komen kijken bij de woning, was ik zo blij! En het werd steeds beter en beter: er was een lift aanwezig, alle deuren waren automatisch door middel van een rode knop en het beste nog: geen drempels in het huis en extra brede deuren aanwezig! Die week erop hebben wij nog even in spanning gezeten, omdat alle papieren moesten worden gecheckt. Maar gelukkig was er snel het verlossende woord: we konden tekenen!

Dus hier zit ik nu, nu nog in mijn ouderlijk huis. Te fantaseren over de kleur verf, het behang, de vloer en het meubilair van de nieuwe woning. Heerlijk! Bijna weer zelfstandig en dan ook gelijk samenwonen met mijn lieve, lieve vriend!

Ik kan niet wachten!

## ISADORA

### **Dansers zijn lenig, maar niet alle dansers hebben een bindweefsel aandoening**

Afgelopen zomer mocht ik op consult komen bij een Amerikaanse arts die voor een congres in Nederland was. Deze arts doet onderzoek naar achterliggende oorzaken van het chronisch vermoeidheid syndroom en daarbij kijkt hij ook naar erfelijkheid. Via een vriendin hoorde ik dat hij een aantal patiënten zou zien tijdens zijn



bezoek aan Nederland en hier heb ik mij direct voor opgegeven. Ik voelde een sprankje hoop en ik heb weken lopen duimen dat ik op consult mocht komen!

Ik was inmiddels al een tijd flink ziek maar sommige klachten dateren al vanaf mijn pubertijd. Twee jaar geleden zei mijn lichaam echter STOP en stortte mijn wereld in elkaar. Er werd gedacht aan een burn out, stress gerelateerde klachten en onverklaarbare lichamelijke klachten. Na specialistische bezoeken en onderzoeken moest ik accepteren dat ze het bij mij niet precies wisten. Dit was heel frustrerend aangezien mijn klachten onvoorspelbaar, atypisch, chronisch en invaliderend waren. Ik wist niet waar ik aan toe was, waar ik mee dealde en wat dit betekende voor mijn toekomst. En alhoewel mijn klachten wel serieus genomen werden, heb ik hier hard voor moeten vechten. Ook blijf je hoop houden, dat je net die ene arts tegen komt die wel verder kijkt en een verband ziet in al je symptomen. Daarom sprong ik een gat in de lucht toen ik het bericht kreeg dat ik samen met mijn moeder op consult mocht komen bij de Amerikaanse arts! Deze afspraak bleek uitzonderlijk en life changing te zijn.

Zodra ik binnen kwam lopen, vroeg de arts mij meteen allerlei dingen te doen. 'Wil je aan je huid trekken, kan je je tong voor me uitsteken en kan je daarmee het puntje van je neus aanraken?

---

*Mijn lichamelijke klachten, hypermobiliteit en blessures zijn echter altijd afgedaan als gevolg van mijn dansachtergrond. Toch is dit iets te simpel.*

---

Strek je armen en benen. Buig je vingers, je duim en je pols. Hoe dik zijn de gewrichten van je vingers, goh jij hebt lange vingers en kan je de grond met je handen plat aanraken terwijl je benen gestrekt zijn? Mag ik naar je hart luisteren? Heb je altijd last van die tremor, kan je je handen niet stil houden? Hoe lang ben je?'

Ondertussen bood hij zijn excuses aan: 'Het is niet normaal dat een arts meteen lichamelijk onderzoek uitvoert voordat hij het verhaal van de patiënt gehoord heeft. Het is alleen zo duidelijk bij jou.' Het enthousiasme van de arts was hoorbaar en voelbaar, maar wat was duidelijk? Na tien minuten wist hij het, en ik ook. Jij hebt het Ehlers Danlos Syndroom type 3 oftewel het hypermobiliteitssyndroom. Hij legde uit dat bij EDS hartproblematiek voor komt maar ook problemen met het autonome zenuwstelsel in relatie tot het hart zoals POTS, oftewel Postural Orthostatic Tachycardia Syndroom. En de Amerikaanse arts had gelijk, na een bezoek aan de klinische geneticus en cardioloog bleek inderdaad dat ik EDS/HMS heb en POTS. Ik

had echter nog nooit van deze erfelijke bindweefsel aandoening gehoord wat deze arts een kwalijke zaak vond, vooral gezien mijn klachten en mijn beroep.



Ik ben namelijk professioneel dansdocent, choreograaf, danseres en community dance practitioner. Lenigheid is hierbij erg handig, maar lenig zijn betekent niet dat je een zeldzame erfelijke bindweefsel aandoening hebt. Het is een symptoom en

daardoor kan je dus zeggen dat er verschillende soorten lenigheid zijn. In een balletles train je bijvoorbeeld niet de hypermobiliteit van je vingers of de elasticiteit van je huid, tong of inwendige organen. Overal zit bindweefsel en dit zorgt ervoor dat alle onderdelen van je lichaam stevig op zijn plaats blijven zitten. Bij EDS is er echter een erfelijke fout in het DNA van dit bindweefsel, waardoor het niet goed aangelegd is. Hierdoor ontstaan pijnklachten, vermoeidheidsklachten, hypermobiliteitsklachten, klachten aan de huid, inwendige organen, spieren, gewrichten en het autonome zenuwstelsel. Dit betekent dat ik erg lenig ben in mijn gewrichten, maar tegelijk ben ik ook stijf en stram. Dat komt doordat mijn spieren en banden erg hard moeten werken om ervoor te zorgen dat de bewegelijkheid van mijn gewrichten niet te groot is.

Een typische super lenige ballerina ben ik dus nooit geweest, wat logisch is aangezien ik deze aandoening al vanaf mijn geboorte draag. Mijn lichamelijke klachten, hypermobiliteit en blessures zijn echter altijd afgedaan als gevolg van mijn dansachtergrond. Toch is dit iets te simpel. Meerdere familieleden kampen met dezelfde klachten en zij hebben geen dansachtergrond. Mijn zusje, die ook EDS heeft, kan zonder enige vorm van dans training zo de grond aanraken met haar beide benen gestrekt. Mijn tweelingzus, die geen EDS heeft, is ondanks haar sportactiviteiten zo stijf als een hark. Daarbij heb ik nu ik niet meer dans nog steeds (dans-)blessures van bijvoorbeeld alleen lopen en fietsen. Dit is dan ook het verschil tussen lenige dansers en dansers met een zeldzame erfelijke bindweefsel aandoening. Nu ik weet dat ik EDS en POTS heb, valt er een hoop op zijn plaats. En ben ik tot de ontdekking gekomen dat lenigheid niet altijd een resultaat van jaren lange (dans-)training hoeft te zijn.

Op mijn blog vind je alles over bewegen voor mensen met een chronische aandoening. Ben je benieuwd naar mijn zoektocht hierin? Volg mij dan op [Heart for Movement](#). Volgende week te vinden op mijn blog: een artikel over 'Als professionals de plank misslaan... Het belang van kennis als startpunt voor beweging bij een chronische aandoening'. Tot dan!

## PATRICIA

### Hardlopen? EDS? Kan dat wel samen?

Omdat ik het Ehlers-Danlos Syndroom heb én ook hardloop is mij gevraagd of ook ik voor de website en de mooie actie van Jacqueline een gastblog te schrijven.

Dit omdat het weer mei is en het dus Ehlers-Danlos Awarenessmaand is.

Want hardlopen en EDS? Kan dat wel? Ja dat kan!

Maar eerst zal ik even wat meer over mezelf vertellen.

Ik ben Patricia Gieling en ik ben 33 jaar. Mijn hele leven ging ik al door mijn enkels heen en had ik altijd dan weer dit gekneusd, dan weer dat gekneusd, omdat ik er doorheen ging (ook vingers). Dan liep ik weer op krukken, dan had ik mijn handen weer in de mitella, omdat er weer wat gekneusd was. Of een whiplash oplopen tijdens gym in de tweede klas van de middelbare school. Allemaal van dat soort dingen.

In de zwangerschap van de oudste (hij is nu 7) kreeg ik zware bekkeninstabiliteit. In de 14e week zat ik al gedeeltelijk in de ziektewet, vanaf 17 weken geheel en vanaf 20 weken zwangerschap zat ik in de rolstoel.

Veel fysiotherapie gehad, bekkentherapie in het ziekenhuis enzovoorts.

Omdat ik de oudste op een gegeven moment ook nauwelijks meer voelde, kwam ik



in de thuismonitoring terecht en kwam er elke dag een verpleegkundige bij mij thuis om mij en de kleine te controleren. Een keer per week (op de woensdag) moest ik dan terug naar het ziekenhuis waar een ctg werd gemaakt en ook een echo. Omdat de echoscopiste zag dat de kleine man niet bewoog op de echo en ook heel goed had gezien dat ik lijfelijk niet meer kon is ze in gesprek gegaan met de gynaecoloog en werd ik met 37 weken ingeleid. Hij was te klein en dit kwam (achteraf) doordat mijn placenta al bijna geheel verkalkt was. Ze konden me echter niet vertellen hoe dit kon. De eerste vraag die ik kreeg was: "Rookt u?"

Maar nee... ik rook niet. Dus dat kon het niet zijn. Nu weet ik beter.

---

*Heel langzaam opbouwen was wat ik deed. En met heel langzaam, bedoel ik ook écht heel langzaam.*

---

Omdat de bekkeninstabiliteit niet wegging ben ik verder gaan zoeken en kwam ik bij een neuroloog terecht die voor het eerst het woordje hypermobiel ter sprake bracht.

Hierop ben ik gaan googlen en kwam ik op een forum terecht waar ik ineens heel veel

herkenning en erkenning kreeg voor mijn klachten.

Mijn fysiotherapeut heeft me hierop onderzocht en ik was inderdaad zwaar hypermobiel. En toen volgde er een weg van specialisten. Reumatoloog, revalidatietraject (met een revalidatie-arts die mijn hypermobilititeit niet serieus nam), een klinisch geneticus die me niet de diagnose EDS gaf, weer een revalidatietraject (ditmaal met een revalidatie-arts die zeer bekend was met HMS/EDS) en een klinisch geneticus in Gent die me veel uitgebreider onderzocht dan de eerste en me dus wel de diagnose EDS type 3 gaf.

Het was een lange weg naar de juiste diagnose, maar goed.

In 2012 ben ik geopereerd en heb ik een gastric bypass gekregen. Dit is maagverkleining met een omleiding (en inkorting) van de darmen.

Omdat ik toch wilde proberen te sporten, maar een sportschool niet kon betalen, ben ik gaan proberen te hardlopen.

Heel langzaam opbouwen was wat ik deed. En met heel langzaam, bedoel ik ook écht heel langzaam. Ik rende met de welbekende Evy in mijn oor. Waar één week les uit drie lessen bestaat, deed ik les één drie keer achter elkaar en ging ik de week erna verder met les twee. Dit omdat ik heel bang was voor mijn bekken.

Om een voorbeeld te geven van mijn bekkenprobleem: toen ik net begon met hardlopen had ik standaard maandverband om, omdat ik nogal eens wat liet lopen tijdens het hardlopen en dus regelmatig nat terugkwam. Sorry voor deze details,

maar voor ons EDS-patiënten zullen zulke problemen vast bekend voorkomen (en dan niet zozeer tijdens hardlopen, want dat kan niet iedereen helaas). Inmiddels heb ik door het hardlopen wel mijn bekkenspieren wat sterker kunnen maken, waardoor een maandverbandje vrijwel nooit meer nodig is.

Inmiddels loop ik dus al bijna vier jaar hard en is het mijn passie geworden. Van mijn revalidatie-arts mag ik blijven hardlopen (ook omdat het voor mij ontspanning is en hoofd leegmaken hier een belangrijk onderdeel in is) zolang ik maar naar mijn blijf blijf luisteren. Dus dat doe ik uiteraard braaf.

---

*Oordeel dus niet te snel, want ik krijg ook wel eens naar mijn hoofd: 'Jij kunt geen EDS hebben, want jij kunt hardlopen.' Dat wil dus niet zeggen dat ik geen EDS heb, want elke patiënt is anders.*

---

Ook loop ik wedstrijden, gewoon omdat ik dat leuk vind. Dit is echter wel andere koek, dan door de weeks even een beetje te lopen. Ik ben vaak een hele dag onderweg, heb meetings met andere hardlopers, waarvan veel vrienden

zijn geworden. Dus ja... dan lig ik 9 van de 10 keer een paar dagen daarna wel plat op de bank omdat ik dan best wel een beetje heel veel gevraagd heb van mijn lijf.

Omdat ik (nog) wel kan en mag hardlopen loop ik tegenwoordig voor Ehlers-Danlos. Vereniging Ehlers-Danlos Patiënten (VED).

Ik heb een zebrajurkje besteld en kreeg er een gratis zebrashirtje bij met achterop de tekst: Running for EDS (Ehlers-Danlos Syndroom). Op het jurkje staat dit niet, maar op het shirt wel. Het jurkje draag ik voor mijn eigen wedstrijdjjes en het shirt draag ik voor de wedstrijdjjes die ik echt voor de VED loop. Ik gekozen voor regenboogkleuren in de zebraprint. De zebraprint staat voor mij voor de EDS, maar de regenboogkleuren voor het feit dat ik kijk en doe wat ik nog wel kan en mag doen en het feit dat ik daar zeer, maar dan ook echt vanuit het diepste van mijn hart, zeer dankbaar voor ben.

Meer info kunnen jullie vinden op [Run for EDS](#). Willen jullie meteen geven? Dat kan ook op: [Geef - Run for EDS](#).

Op de laatste website kunnen jullie de donatie via Ideal doen en dit gaat rechtstreeks naar de VED.

Wat wil ik met deze gastblog bereiken? Ik wil laten zien dat EDS voor echt geen enkele patiënt precies hetzelfde is. Het is veelal onzichtbaar, je kunt het alleen zien aan de silversplints die ik om heb of omdat iemand in een rolstoel zit dat hij/zij iets

heeft. Oordeel dus niet te snel, want ik krijg ook wel eens naar mijn hoofd: 'Jij kunt geen EDS hebben, want jij kunt hardlopen.' Dat wil dus niet zeggen dat ik geen EDS heb, want elke patiënt is anders.

Dat is dan ook precies de reden dat wij zebra's genoemd worden. Elke zebra heeft een ander streepjespatroon...

## ANNEMIEK

Het was een lange weg, die zowat 30 jaar duurde... 30 jaar om er achter te komen dat ik geen lui kind was, 30 jaar bestempeld als hysterische hypochonder. 30 jaar de tijd gehad om te denken, te vormen en zelfvertrouwen te verliezen.

Voordat dit intro leidt tot het bellen van de suïcide-lijn, wees gerust; ik heb 47 jaar de tijd gehad om een mentaal stabiel mens te worden en dat is gelukt!!

### Toen

Niks mis met m'n jeugd! Thuis was het veilig! Lichamelijk was ik wat traagjes, misschien wat lui. Rennen was niet mijn ding, dansen en skiën wel! Ik had vaak

moeie zware benen. In mijn tienerjaren botcorrectie aan mijn voeten en veel last van mijn nek.

Steunzolen, ontelbare fysio-, cesar- en 'kraker-' behandelingen, het mocht allemaal niet baten. Wat ook niet baatte was de uiteindelijke reactie van artsen: 'overbelast', 'aanstellerij', 'niets aan de hand', 'groeï je wel overheen', 'ik kan niets voor je doen'. De klapper was die orthopeed, die in dat kleine onderzoekskamertje zei, dat hij ook last van zijn knieën zou hebben, met zo'n kont.... Bedenk wel, ik was een jaar of 16.

### 2011

Dit was het punt in mijn leven dat ik dus een naam nodig had om verder te kunnen. Ik was inmiddels zo'n jaar of 25 aan het tobben met mijn spieren, toen niet van verontrustende aard, en dus vaak geëxcuseerd onder de praktisch dingen van het



leven. Beetje moe, teveel gedaan of juist te weinig, zeker een beetje druk gemaakt of aanstelleritus.

De laatste 5 jaar was de spierkracht afgenomen, in de zin van 'dit hoort niet zo bij een 40-jarige', ik kon de lulligste dingen niet meer open krijgen, en lopen ging steeds minder makkelijk. Dus nu alweer 5 jaar allerlei artsen gezien. En dan kunnen ze het niet vinden. En dan ben je dus een LOK-patiënt: Lichamelijk Overklaarbare Klachten. En de meeste artsen weten dan niet wat ze met je aan moeten, en dus parkeren ze het tussen je oren.

Eén naam is geen naam.

Ik ben daardoor jaren lang niet meer naar een dokter gegaan. Ja, met een longontsteking, en dan pas na een dag of vier en onder dwang van een vriendin, toen ik bijna niet meer kon ademen.

### 2013

Een jaar hiervoor nog in een hopeloze poel van onderzoeken naar een spierziekte. Dat bleek het niet te zijn en toen kwam ik door

---

*De diagnose krijgen betekende als eerste opluchting. Een vrij gevoel in mijn hoofd omarmde en overmande de woorden van de arts.*

---

twee mensen die ik van iets heel verschillends ken, op het pad van het Ehlers Danloss syndroom, een bindweefselziekte, EDS dus. Beide dames herkenden eigenlijk al mijn klachten als die van henzelf met deze onbekende ziekte. In eerste instantie wilde ik er niet aan en in tweede en derde instantie ook niet, immers zij waren behoorlijk aan het tobben, en dat was bij mij niet aan de orde... Of toch, of misschien dan een beetje?

Toch maar eens overlegd met mijn -overigens geweldige- huisarts, hij wikte en woog nog wat, en stond finaal achter een verwijsbrief naar de klinisch geneticus.

Ik bleek dus EDS te hebben. De klinisch geneticus sprak zelfs over een ernstige vorm. Niet dat ik er dood aan zou gaan binnen afzienbare tijd, dat dan gelukkig ook weer niet, maar gezien mijn problemen met maag, darmen en blaas, de toestanden van mijn huid, de gewrichten die regelmatig verschuiven waarvan mijn nek de aanvoerder is en vooral mijn spieren die steeds minder doen waar ze voor gemaakt zijn. Dus niet iets om even achterin een laasje te leggen. En dat is nou precies wat ik een jaar of 25 heb gedaan, enigszins gedwongen door artsen zonder sociale vaardigheden in combinatie met mijn onzekere wens om toch vooral maar geen klaagmiel of aansteller gevonden te worden.



Binnen een jaar van nog ronddolen in de illegaliteit van de onverklaarbare klachten naar legaal mogen toegeven aan het feit dat het gewoon niet meer zo gaat zoals je het gewenst had. That's not the life I ordered, om het maar zo te zeggen...

## Nu

De diagnose krijgen betekende als eerste opluchting. Een vrij gevoel in mijn hoofd omarmde en overmande de woorden van de arts.

De diagnose hebben heeft twee hele nare bijwerkingen: het kan erfelijk zijn en heeft een progressief karakter. En dat is verdrietig en dat gevoel zit nu hand in hand op de bank met bovengenoemde opluchting.

Er kwam achtereenvolgens een rijdende kruk in de keuken -want ik kan al langer dan ik toegeven wil, niet zo lang meer staan-, een ergonomisch verantwoorde bureaustoel, een op maat gemaakte rolstoel. Gevolgd door krukken -voor de kleine stukjes die ik nog wel kan lopen-, een nekkraag en silversplints aan mijn handen.

Als je me nu echt zou kennen, zou je weten dat ik nog steeds niet zomaar naar een dokter durf, omdat ik als de dood ben, dat het een vergissing is, die hele diagnose. Niet omdat ik perse een aandoening wil hebben, maar omdat ik nooit meer zomaar een aansteller wil zijn.

't Komt wel goed, ik zal er wel mee moeten dealen. Ik sukkel langzaam achteruit, ondanks vele inspanningen, maar ben nog steeds van plan om 87 te worden. En dan is bijna 30 jaar alleen maar een fractie. Een leerzame periode waarin mijn tranen gedroogd werden door mijn optimisme...

## RUDY

Ik zal mij even voorstellen. Mijn naam is Rudy Brands, 45 jaar, gelukkig getrouwd met mijn Nynke. Samen hebben wij 3 kinderen gekregen. Een zoon en twee dochters.

Mijn leven is vanaf mijn zesde levensjaar bepaald door EDS. Toen kwam ik voor het eerst in het gips. Na de dertigste keer zijn we de tel kwijt geraakt. Maar het was wel vaak raak. Op mijn zestiende levensjaar hebben de artsen in het UMCG EDS vastgesteld, type 1. Maar ik had ook raakvlakken met andere typen.



Leuk dat de artsen een naam hadden kunnen geven aan de kwaal, maar echt luisteren naar de adviezen deed ik niet. Ik was jong en de wereld lachte mij toe. Al kwamen er steeds wel meer complicaties bij, sublaxaties en spierscheuringen kwamen steeds meer voor. Ook de pijn werd steeds heviger. En door de jaren heen, werd het steeds duidelijker hoe slopend deze aandoening is. Het lijkt wel op een trap die naar beneden gaat. Elk jaar weer een trede omlaag. Steeds meer moeten inleveren en steeds weer je leven aanpassen. Een proces wat niet te stoppen is. Naast de sublaxaties en bot- en spierscheuringen, nam de vermoeidheid toe. De kracht in je lichaam neemt af. EDS zit ook overal in je lichaam. Want bindweefsel zit overal.



In het jaar 2000 werd het werken als groenteboer onmogelijk. De lange dagen en het vele tillen had roofbouw op mijn lichaam gedaan. En moest ik ophouden met dit werk. Via het UWV (die na jaren van strijd eindelijk EDS erkende) heb ik een carrière-switch gedaan en heb ik mijn droom kunnen najagen.

Vrachtwagenchauffeur was mijn droom en die mocht ik van het UWV gaan

verwezenlijken. Achteraf best wel dom. Een zwaar beroep als groenteboer veranderen in een andere zwaar beroep. Chauffeur. Maar ja, het rijk betaalt dus waarom niet.

Toen wist ik ook al dat ik dit niet lang kon volhouden. Maar het beroep is mooi en het levert ook een behoorlijk salaris op. Dit heb ik toch nog bijna 10 jaar weten vol te houden. Toen was het lichaam echt wel stuk. En ben ik 100% afgekeurd. Dus vanaf 2010 zit ik thuis. De prijs die ik moet betalen is best heftig en zwaar, maar ik kan nu wel zeggen dat ik mijn jongensdroom heb verwezenlijkt. En daar ben ik nu wel trots op.

Nu heeft EDS een prominente plaats gekregen in mijn leven. De aftakeling gaat steeds verder. Veel kracht heb ik niet meer en de vermoeidheid is groot. Pijn is aanzienlijk gestegen (op dit moment wordt die bestreden door morfine pleisters en Lyrica). En moeten we steeds meer aanpassingen toepassen om in het dagelijkse leven te kunnen functioneren. Polsbraces en kniebraces. Krukken, een invalideparkeerkaart en -plaats, en de nieuwe aanwinst is een rolstoel.

Naast de dagelijkse strijd om te overleven, het huishouden, is er een nieuwe strijd gekomen. Namelijk WMO. De strijd die je telkens weer moet leveren om aanpassingen te krijgen, levert veel geestelijke vermoeidheid op. Heb je de strijd voor erkenning bij het UWV gewonnen, gaat de regering alle zorgtaken onderbrengen bij WMO. En kan je weer opnieuw beginnen. Gemeentelijke ambtenaren kennen EDS niet en weten ook niet wat ze er mee moeten doen. En dan sta je er weer alleen voor. Voor een scootmobiel of traplift moet je bergen gaan verzetten en weer strijden voor recht en erkenning. Want EDS is een klote aandoening. Geen dag is gelijk. Iets wat gisteren wel lukte, lukt vandaag niet. En morgen misschien weer wel. Je kunt het niet zien aan de buitenkant (met bracen en een rolstoel en krukken wordt het wel wat makkelijker). Soms neem ik alle hulpmiddelen gewoon mee om het zichtbaar te maken. Maar goed, strijden kunnen EDS-lijdens wel. Dat doen we toch elke dag?

---

*Soms zeg ik wel eens tegen de dochter: 'Geef mij je ellende maar, ik kan nog wel wat extra dragen.' Maar helaas gaat dat niet.*

---

Wat echt niet leuk is, is dat je het terug ziet in de kinderen. Mijn beide dochters hebben ook EDS. Hun strijd en lasten raken mij enorm. Soms zeg ik wel eens tegen de dochter: 'Geef mij je ellende maar, ik kan nog wel wat extra dragen.' Maar helaas gaat dat niet. Mijn voordeel van mijn ziek zijn is dat ik de dochters goed kan aanvoelen en helpen. Als het ware baan ik de weg voor ze, zodat zij het wat makkelijker krijgen. Ook al werkt dat niet overal zo. School en vervolgoopleidingen kunnen soms erg lastig zijn. Mijn oudste dochter kan daar al een boek over schrijven. Maar waar mijn jongste dochter handig gebruik van maakt.

**Salami stinkt** vind ik een geweldige uitdrukking. Ik haat salami. Maar waar is het zeker.

Ik hoop dat via mijn gastblog mensen meer indrukken gaan krijgen over EDS. En dat het voor anderen een stuk herkenning is. Tegelijk wil ik via deze blog ook mensen vragen hoe zij omgaan met WMO. Dit blijft een groot struikelblok. En een zoektocht. Soms zie ik door de bomen het bos niet meer. Dus als er iemand is die nog tips heeft, laat het mij maar weten. Misschien kan ik er wat mee.

## ING

Sommigen van ons krijgen de diagnose terwijl ze in een relatie zitten en blijft deze relatie bestaan. Sommigen van ons krijgen de diagnose en zijn dan vrijgezellig, zoals ik. 36 jaar (dus geen broekie meer voor de datingmarkt) en ook al weet ik al sinds mijn 17e dat er iets niet klopte, sinds onlangs ben ik de 36e jarige vrijgezellige, met EDS type 3.

Onbewust doet dat met je zelfverzekerdheid best veel. Ik, die altijd rechtop loopt, inmiddels wel met splints en braces, voelde me toch iets minder op m'n gemak. De aandacht die er komt is vaak meer gericht op al dat zilverwerk ('Wauw, bijzondere armband en ringen!') en ik kreeg meer en meer het gevoel dat ik eigenlijk amper meer gezien werd. Terecht of niet, weet ik natuurlijk niet, maar zo voelde het wel.



Op een zaterdagavond zat ik thuis, op m'n bankje, onrustig (lentekriebels) in m'n hoofd, me eigenlijk te vervelen. Maar zin om de deur uit te gaan had ik eigenlijk ook niet, gezien mijn oververmoeide lijf. Ineens herinnerde ik me dat ik ongeveer een half jaar geleden, in een verveelbui, een profiel had gemaakt op een datingsite. Op zich geen onbekend fenomeen voor me, gezien ik mijn ex daar heb leren kennen en daar is een relatie van een aantal jaar uitgekomen. Dus hup, ingelogd en eens rond gaan kijken. Eigenlijk werd ik er niet zo blij van (of de profielen waren blegh, of de reacties die kwamen waren blegh). Bijna zover de laptop weer dicht te gooien, zag ik ineens een leuke kop voorbij komen en bij het lezen leek z'n profiel ook nog leuk. Hmmmmm.... Stoute schoenen aan en een berichtje gestuurd. Nog geen 5 minuten later reactie terug... Positief! Hij wilde chatten.

En zo gebeurde. Er volgde een chatsessie van bijna 3 uur (au au). De vragen: 'Wat houdt je bezig gedurende de week?' probeerde ik al wat te ontwijken, want tsja, ik zit al 15 maanden thuis in de ziektewet. Niet iets om tijdens een chat even te bespreken. Vervolgens de vraag: 'Zullen we morgen anders bellen?' Even nadenken... euh... bellen met een vreemde, blijf ik toch altijd wat ongemakkelijk vinden. Ineens een ingeving, brutaal zeg ik: 'Joh, morgen mooi weer, we kunnen ook een terrasje

pakken'. (Mijn gedachten waren ook eigenlijk, dan ziet hij het maar meteen en zien we wel. Geen zin in ellenlang chatten, mailen en vervolgens: doe, geen zin in mensen met beperkingen). En hij zei ja!

Bloedje nerveus naar het terras, nog zonder kniebrace. Alle zilver was al opvallend genoeg en dansen gingen we toch niet. En wat was 't leuk! Al snel was het niet meer echt raar tegenover een vreemde te zitten en een colaatje werd ingeruild voor een roseetje. En ja hoor, na anderhalf uur kwam het: 'Wat heb je eigenlijk voor "armband" om?' Ik had 'm uiteraard al zien spieken en was best blij dat hij het gewoon vroeg. Dus een korte uitleg (met bonkend hart, hoe gaat hij reageren?) waarom ik die om heb en de bijpassende ringen. En hij bleef relaxt!! Hij vroeg door

---

*Ik heb EDS en ben het niet!  
En ook met EDS ben ik nog  
leuk voor anderen!*

---

zonder een waardeoordeel en ging eigenlijk met z'n vragen meteen op zoek naar wat de mogelijkheden waren. 'Dus, hiken in de Franse Alpen gaat niet meer?' Euh, nee.... 'Maar in een terreinwagen door de Franse Alpen wel?' Euh, ja... 'Mooi, want die terreinwagen heb ik.' Wauw, wat een heerlijk reactie!!! En tot nu toe is

dat zo gebeven. We hebben elkaar nu een keer of 4 gezien en elke keer is het weer fijn en leuk! Bij date 3 kwam de grote vraag: 'Als we sex hebben, val je dan uit elkaar?'. Nadat ik eerst heel hard gelachen had, hem uitgelegd dat dit (nu) nog wel mee zal vallen. Maar ook dat een creatieve geest op z'n tijd gewenst zal zijn, naar gelang mijn lijf zich gedraagt. En ook hier reageerde hij super tof op.

Resultaat, gisteravond na een gezellige avond (met een lach en een moeilijk moment bij mij, door dingen die lopen rondom werk enzovoort) is hij fijn gebeven en vanochtend naar z'n werk vertrokken.

Maar ook dat was een dingetje. M'n nachtbraces... Die harde leren kokers en ik die niet meer gewend is dat er iemand naast me ligt. Dus 'm gezegd dat ik ze voor zijn eigen bescherming een nachtje niet zou dragen, want een blauw oog na een eerste overnachting is ook best lastig uitleggen op z'n werk, haha. Hij vond eigenlijk dat ik ze gewoon lekker om moest doen, hij kon wel tegen een stootje. Maar toch niet gedaan, bloos, bloos. En geslapen.... Amper... Maar wat is/was het 't waard! Vandaag een rustige bijkomdag, vrijdag voor het eerst naar hem toe en uitgenodigd voor een weekendje ergens samen overnachten. Ik begin inmiddels echt een beetje te fladderen, hahaha.

Moraal van het verhaal: IK leef, ook MET EDS!!!! Is het eng, ja! Is het spannend, ja! Kan het, JA!!!! Geen idee waar dit avontuur me gaat brengen, maar ben er blij mee. Goed voor 't gevoel van zelfvertrouwen, ik heb EDS en ben het niet! En ook met EDS ben ik nog leuk voor anderen!!!!

## JACQUELINE

Van een afstandje bekijk ik hoe mijn dochter op haar beurt wacht bij de kabelbaan. Ik zie dat ze in gesprek raakt met twee andere meisjes en alhoewel ik het niet kan verstaan door de afstand, kan ik wel raden waar het over gaat.

'Ben je hier alleen?'

'Nee, ik ben met mijn moeder.' En ze wijst mijn kant op.

'Waarom heeft jouw moeder zo'n fiets?'

'Ze heeft het Ehlers Danlossyndroom.'

'Watte?' vragen de twee meisjes in koor.

'Het Ehlers Danlossyndroom. Haar gewrichten zitten niet goed in elkaar en daardoor kan ze niet goed lopen of staan of fietsen.'

'Oh.'

En roetsj... daar gaat ze van de kabelbaan.



Even later als ze een pakje drinken komt halen, vraag ik waar ze het over hadden en ik zat er niet ver naast. Trots ben ik op mijn kleine meid van 9, dat ze er zo makkelijk over praat, terwijl ze weet dat dit misschien ook wel haar toekomst is.

Toen ik zwanger van haar was, wist ik nog niet dat ik een erfelijke bindweefselaandoening had. Ik wist wel dat mijn gewrichten niet zo stevig in elkaar zaten, dat was ook de reden dat ik niet meer in de gehandicaptenzorg werkte en mijn man en ik niet te lang wilden wachten met kinderen. Want als ik geen rolstoelen meer mocht duwen, hoe lang zou het dan duren voordat ik ook geen kinderwagen meer kon duwen? Ik wilde dus niet wachten tot na mijn dertigste en gelukkig duurde het ook niet lang voor ik zwanger werd.

Aan deze roetsjende kleine meid is nog een dametje vooraf gegaan, zij is inmiddels 13 jaar. Die twee zwangerschappen hebben mijn gewrichten niet veel goeds gedaan,

wist ik veel, ik was jong en dacht dat het er nou eenmaal bij hoorde. Toen na die laatste zwangerschap mijn bekkeninstabiliteit niet over leek te gaan, maar juist erger werd, begon het balletje te rollen. Maar het duurde nog wel even voordat ik uiteindelijk bij een klinisch geneticus de diagnose Ehlers Danlossyndroom kreeg, ik liep inmiddels al 12 jaar met pijnklachten veroorzaakt door hypermobiliteit.

Binnen Ehlers Danlossyndroom (EDS) zijn verschillende typen te onderscheiden, ik heb daarvan het hypermobiliteitstype, wat wil zeggen dat mijn klachten met name geconcentreerd zijn rondom mijn hypermobiele gewrichten. De banden die mijn gewrichten op zijn plek moeten

---

*Dit is nu mijn verhaal en daar geef ik richting aan, net als in het echte leven.*

*Ik wil zo lang mogelijk zo veel mogelijk op eigen kracht kunnen blijven doen.*

---

houden, doen hun werk niet goed. Daardoor verschuiven mijn gewrichten vaak in de kom, of schieten ze eruit. Mijn spieren doen erg hun best om alles op z'n plek te houden, maar ook dat levert weer klachten op, zoals vermoeidheid en spierpijn. En uiteindelijk zitten die spieren ook vast met bindweefsel, dus ze zullen nooit zo goed hun werk doen als bij een 'gezond' persoon. Ik kan best veel, maar niet lang. Lopen gaat goed voor een kwartiertje, maar voor langere stukken gebruik ik een wandelstok of rolstoel. Fietsen kan ik alleen op mijn driewielligfiets, omdat deze mijn lijf goed ondersteunt. Overdag lig ik vaak even plat, om te herstellen en bij te tanken. 's Nachts slaap ik met pols- en enkelbraces, omdat bij ontspanning mijn gewrichten snel verschuiven.



Maar behalve rondom mijn gewrichten zijn er steeds meer plekken waar mijn bindweefsel uitgelubberd raakt en z'n werk niet meer goed doet, zoals bij mijn darmen en blaas. Daarnaast is mijn huid zacht en kwetsbaar, ik haal me snel open en zit altijd onder de blauwe plekken.

Dat even wat betreft het fysieke stukje, wat overigens enorm kan verschillen per EDS-patiënt. Maar goed, dit is nu mijn verhaal en daar geef ik richting aan, net als in het echte leven.

Ik wil zo lang mogelijk zo veel mogelijk op eigen kracht kunnen blijven doen. Inmiddels ben ik wat hulpmiddelen en revalidatie-ervaringen rijker en weet ik hoe ik mijn leven kan aanpassen aan mijn beperkingen.

Na het werken in de gehandicaptenzorg ben ik het onderwijs ingegaan en ben ik

daarin verder gaan leren, zodat ik met minder uren per week nog steeds een redelijk inkomen heb. Het voor de klas staan is fysiek behoorlijk zwaar, hierin ben ik op zoek naar meer balans in mijn werkzaamheden, zodat ik thuis ook nog kan functioneren als moeder en partner. Dat is soms best lastig, maar ik kom er wel. Ooit.

De toekomst is iets waar ik me soms best zorgen om maak, ik ga achteruit en moet steeds weer iets inleveren. Maar aan de andere kant heb ik al een goede basis en ben ik keihard aan het werk om het op verschillende vlakken makkelijker te maken.

Dat jong moeder worden bijvoorbeeld, dat pakt nu goed uit: ik ben 36 en mijn kinderen zijn nu al oud en zelfstandig genoeg om dingen zelf te ondernemen.

De kans is heel groot dat mijn jongste dochter ook EDS heeft, maar ze boft met een ervaren moeder op dat gebied, die weet wat wel en niet goed uit zal pakken. Ik hoop zo te kunnen voorkomen dat ze al jong gaat overbelasten en haar gewrichten verziekt.

De opleidingen die ik gevolgd heb (hbo pedagogiek inclusief tweedegraads lesbevoegdheid, master leren en innoveren) zorgen ervoor dat ik in mijn werk meer kanten op kan.

Op dit moment verdienen we genoeg om te kunnen sparen, waardoor we onze hypotheek kunnen inkorten. Ik besef me heel erg dat dit een luxe is voor iemand met een chronische ziekte en ik weet ook niet hoe lang ik nog kan blijven werken. Maar dat die hypotheek in de toekomst minder op de maandlasten gaat drukken, zal dan zeker goed uitkomen.

Laten we mijn man ook niet vergeten: ik ben al mijn halve leven met hem samen, hij heeft me als fitte jonge meid zien aftakelen naar een gammele vrouw. Mijn hele acceptatieproces heeft hij naast me gestaan, hoe vervelend ik soms was (en geloof me: ik kan echt heel vervelend zijn als ik keer op keer op keer weer tegenslagen krijg). Na de pieken en dalen die we tot nu toe samen doorstaan hebben, kan ik wel zeggen dat we altijd op elkaar kunnen blijven bouwen.

EDS krijgt mij niet klein, ook al is het nog zo'n klote aandoening. Ik heb een mooi leven met fijne mensen om me heen waar ik ontzettend van kan genieten en dat stukje heb ik altijd nog zelf in de hand.

*Dit blog is eerder verschenen op de website [Sugarframe](#).*



## NAWOORD

Alle schrijvers ontzettend bedankt voor jullie bijdrage. Zonder jullie was het nooit zo'n succes geweest. Iedere persoon heeft zo zijn of haar eigen verhaal, hoe EDS zich ontwikkeld heeft, hoe je ermee omgaat. Wat ze allemaal gemeen hebben, is dat de schrijvers stuk voor stuk vechters zijn. Ze laten zich niet kisten en proberen er ondanks die nare aandoening het beste van te maken. En dat is iets wat we graag doorgeven.

Ook al is mei 2016 alweer even geleden, de gastblogs worden nog dagelijks gelezen. Deze zijn allemaal terug te vinden op [Salamistinkt](#) door in het menu op 'Gastblog' te klikken. Op het blog is ook ruimte om een reactie achter te laten en natuurlijk mogen de blogs ook via social media gedeeld worden.

Heb jij zelf ook EDS en lijkt het je wat om bij de volgende EDS Awareness maand mee te doen met een rondje gastblogs? Neem dan contact op via [jacqueline@salamistinkt.nl](mailto:jacqueline@salamistinkt.nl).