

VERHALEN VAN EDS'ERS, EERDER VERSCHENEN ALS GASTBLOG OP WWW.SALAMISTINKT.NL

EDS AWARENESSMAAND MEI 2017



**Samengesteld door:
Jacqueline van Kuilenburg**

INHOUD

Inleiding	2
Nieuwe criteria EDS: wat verandert er?	4
Hoe is het nu met... Isis?	7
Christel	10
Hoe is het nu met... Esther?	13
Hoe is het nu met... Annemiek?	15
Hoe is het nu met... Patricia?	17
Maaïke	19
Hoe is het nu met... Ingrid?	21
Hoe is het nu met... Angela?	22
Ruchama	24
Manja	26
Hoe is het nu met... Danielle?	28
Hoe is het nu met... Kim?	30
Hoe is het nu met... Martine?	31
Nawoord	32

INLEIDING

Mei is wereldwijd EDS Awarenessmaand. En net als vorig jaar waren deze maand gastbloggers aan het woord op *Salami Stinkt* om te vertellen hoe hun leven met EDS eruitziet, om hier de diversiteit van te laten zien.

Van alle types die er zijn, is het hypermobiele Ehlers Danlossyndroom dan wel het meest voorkomende, maar dan nog zijn er grote verschillen zichtbaar per persoon. En dan bedoel ik niet dat de één meer die-hard is dan de ander. Daar ligt het niet zozeer aan of iemand meer of minder klachten ervaart. Soms is er geen duidelijke oorzaak aan te wijzen waarom de ene EDS'er met gemak de avondvierdaagse loopt en de ander haar dagen liggend doorbrengt.

Wat we met elkaar gemeen hebben, is dat we dat syndroom hebben, waar eigenlijk nog veel te weinig mensen (en specialisten!) van begrijpen wat het inhoudt. En de pijn en vermoeidheid komt niet alleen fysiek naar voren, maar ook mentaal is (of was) de zoektocht en het een plekje geven, niet gemakkelijk.

Hopelijk krijgt men door het lezen van deze gastblogs daar iets meer inzicht in.

NIEUWE GASTBLOGGERS

Allereerst even de kersverse gastbloggers in het zonnetje zetten. Voor hen was het de eerste keer dat zij op deze manier hun verhaal deelden op *Salami stinkt*.

[Christel](#) deed mee met de Mis(s)verkiezing en in haar gastblog vertelde ze over de missies die ze daarbij had. Helaas heeft ze niet gewonnen, maar die missies blijft ze vasthouden.

Voor [Maaïke](#) was het krijgen van de diagnose in eerste instantie een klap. Maar nu zet ze zich in om door middel van foto's en filmpjes anderen te laten zien hoe het is om te leven met EDS.

[Ruchama](#) vertelde over het onbegrip waar ze mee te maken krijgt, maar ook hoe ze ondanks alles er het beste van probeert te maken.

[Manja](#) is een behoorlijk ervaren EDS'er en is druk bezig met het opzetten van haar stichting EDS-fonds.

HOE IS HET NU MET?

Een groot aantal gastbloggers van vorig jaar vonden het toen zo'n succes, dat ze dit jaar weer meededen. Zij vertelden hoe het nu, een jaar verder, met ze gaat.

Net als vorig jaar blijft het dansen bij [Isis](#) als een rode draad door haar leven lopen. EDS maakt het haar niet makkelijk hierbij, maar ze blijft uitdagingen aangaan. En ik kan je vast verklappen dat haar crowdfunding, waar ze begin mei over schreef, inmiddels geslaagd is!

[Esther](#) is hard aan het werk om haar leven meer in balans te krijgen. En dat harde werken bestaat dan vooral uit steeds een stapje terug doen en op zoek gaan naar de grenzen.

[Annemiek](#) heeft het weer over een andere balans, een balans in wat je deelt met de buitenwereld: niet alleen maar drama, maar gewoon jezelf zijn. Mooie en moeilijke momenten delen.

[Patricia](#) houdt ook wel van een uitdaging. Vorig jaar schreef ze ook al over haar passie voor hardlopen en nu heeft ze daarnaast een studie opgepakt. Alles in haar eigen tempo, maar ze doet het maar wel mooi!

Ook al is [Ing](#) niet meer zo aan het daten als vorig jaar, genieten blijft voorop staan bij haar. De fysieke ongemakken die zijn er toch wel, maar dat houdt haar niet tegen om er toch op uit te gaan en contacten te leggen.

[Angela](#) heeft het aardig voor de kiezen gekregen het afgelopen jaar en kreeg nu door hoe pittig EDS kan zijn. Volgend jaar hoopt ze een positiever bericht te kunnen brengen, dus daar kijk ik graag naar uit!

Vorig jaar mei was [Daniëlle](#) nog zwanger, inmiddels moeder van een prachtig meisje. Maar dat moederschap gaat niet vanzelf, gelukkig weet deze moeder precies wat goed voor haar en haar dochter is.

[Kim](#) was vorig jaar juist de kersverse moeder en merkte nu dat haar nog iets in de weg stond naast haar EDS om de moeder te kunnen zijn die ze wilde zijn. Om haar overgewicht aan te pakken, heeft ze een gastric bypass ondergaan.

[Martine](#) sloot deze EDS Awarenessmaand af met een positief en hoopvol verhaal. Zowel op het fysieke vlak, als in het nuttig voelen in de maatschappij ziet zij het hoopvol in. Ik verwacht dat ze volgend jaar iets te vertellen heeft over het aan mogen schuiven bij Humberto.

Allemaal unieke, maar toch ook herkenbare verhalen. Ik hoop dat deze je meer inzicht zullen geven in wat het inhoudt om EDS te hebben.

Liefs,

Jacqueline

NIEUWE CRITERIA EDS: WAT VERANDERT ER?

Op 15 maart werden de nieuwe criteria voor de diagnosticering van EDS bekendgemaakt, welke wereldwijd gebruikt gaan worden. Deze zijn tijdens een EDS symposium in mei 2016 in New York samengesteld. De 'oude' criteria stammen nog uit 1998.

Hiermee wordt een start gemaakt: eerst de diagnoses strakker georganiseerd, zodat de behandeling daarna ook beter afgestemd kan worden.

Ik heb het webinar hierover gevolgd, een gek idee dat je met EDS'ers over de hele wereld op die manier verbonden bent. Maar het was erg verhelderend! Ik ga niet alles uit dat webinar hier herhalen. De informatie hierover is terug te zien en te lezen op de website van [The Ehlers Danlos Society](#). Wat ik hier heb beschreven is vooral wat voor mij persoonlijk de kern was van deze nieuwe informatie.

VERANDERING IN BENAMING

Met de nieuwe criteria zijn ook de benamingen iets aangepast.

In plaats Ehlers Danlos Syndroom wordt er nu gesproken van **Ehlers Danlos Syndromen**.

EDS hypermobiliteitstype wordt nu **hypermobiele EDS**. Hetzelfde geldt voor de andere types, die komen vóór EDS te staan, zonder het woord 'type'.

Afgekort wordt dat **hEDS**, dus een kleine letter voor het type en EDS in hoofdletters. En voor de andere types dus vEDS, cEDS, enzovoort.

Hypermobiliteitssyndroom (HMS) wordt niet meer gebruikt als term, wel **Hypermobility Spectrum Disorder (HSD)**. De naam zegt het al: in dit spectrum vallen verschillende types.

Het valt me trouwens op dat de benamingen van voor 1998 (type 1, 2, 3, enzovoort) nog steeds gebruikt worden, zelfs door specialisten. Om even een vergelijking te maken: ik had ooit in de jaren '90 een spreekbeurt over MBD en werd door een klasgenoot erop gewezen dat die term in het jaar daarvoor al gewijzigd was in AD(H)D. Je kan je nu toch ook niet meer voorstellen dat mensen de term MBD nog gebruiken, dus dat is best vreemd dat die oude EDS-benamingen wel zo lang blijven hangen.

Tijdens het webinar werd de oproep gedaan om voortaan altijd de nieuwe benamingen te gebruiken, ook op social media, fora, enzovoort.

HEDS EN HSD: VERSCHILLEND, OF TOCH NIET?

Het is goed mogelijk dat er in het verleden een overdiagnose is geweest van EDS, omdat men dacht dat HMS en EDS hypermobiliteitstype hetzelfde waren. Nu met de nieuwe criteria wordt duidelijk het onderscheid gemaakt. Bij hEDS is er sprake van een genetische bindweefselaandoening, bij HSD is de oorzaak nog niet in kaart gebracht.

En juist om die oorzaken goed in kaart te brengen en mogelijk ook het gen waar bij hEDS de fout zit, is het belangrijk dat vanaf nu wèl de criteria strak aangehouden worden bij nieuwe diagnoses.

Maar er blijft veel overlap tussen hEDS en HSD. Bij zowel hEDS als HSD komt de hypermobiliteit naar voren en bij allebei komen klachten met betrekking tot spieren en gewrichten voor. Daarnaast is het bekend dat er aandoeningen zijn die vaak samen gaan met hEDS of HSD, zoals vermoeidheid en maag-/darmproblemen. Maar zolang de oorzaak niet bekend is waarom deze aandoeningen hierbij voorkomen, worden ze niet opgenomen in de criteria.

Tijdens het webinar heb ik de vraag gesteld of het mogelijk is dat een jong persoon in eerste instantie HSD als diagnose krijgt, maar wanneer op latere leeftijd er meer klachten bij komen, deze persoon alsnog de diagnose hEDS krijgt. En dat is dus mogelijk. Voor mij was dit wel belangrijk om te weten, want ik had als kind nog lang niet zoveel klachten als nu. En dat zou hetzelfde kunnen zijn voor mijn dochter (althoewel ik liever heb dat zij nooit de diagnose hEDS of HSD nodig zal hebben).

Wat duidelijk in het webinar en in de stukken die online staan is vermeld: hEDS is niet per definitie 'erger' dan HSD. Beide diagnoses geven geen indicatie in hoeverre iemand beperkt is of hoe erg de klachten zijn. Het labeltje is niet het belangrijkste, wèl dat er een passende diagnose en behandeling is.

NIEUWE CRITERIA HEDS

Voor hEDS zijn (heel kort samengevat) de volgende criteria opgesteld, waar alle drie aan moet worden voldaan:

- **Generaliseerde gewrichtshypermobiliteit**
- **Twee van de drie kenmerken:** over het hele lichaam verspreide vertoningen van een meer gegeneraliseerde **bindweefselaandoening (A)**, al eerdere diagnoses hEDS in de (eerstegraads) **familie (B)**, complicaties op het gebied van **spieren en skelet (C)**.
- **Uitsluiting van andere diagnoses** (andere types EDS, andere bindweefselaandoeningen of andere diagnoses waar hypermobiliteit een kenmerk van is)

De criteria zijn meer uitgelegd op de website van [The Ehlers Danlos Society](#). Sommige medische termen kan ik niet zo goed vertalen, dus dat laat ik liever aan de professionals over, zoals de [VED](#).

Hetzelfde geldt uiteraard voor het stellen van de diagnose. Met heldere criteria is het weliswaar makkelijker om de diagnose te stellen, maar daar heb je nog steeds een specialist voor nodig. Je kunt dan eerder genoemde linkjes openen en deze informatie uitgeprint meenemen naar je (huis-)arts om dit verder te laten onderzoeken.

EN NU?

De veranderingen in benamingen en criteria leveren behoorlijk wat discussie op. Sommige lotgenoten zijn bang dat ze na jaren vechten om een diagnose nu hun

diagnose EDS kwijtraken. Dat is in principe niet zo. Als er geen aanleiding is om de diagnose opnieuw vast te laten stellen (zoals nieuwe klachten of twijfel over de juiste behandelmethode), blijft de diagnose staan.

De angst is wel te verklaren: ook instanties als WMO, UWV en zorgverzekeringen lijken soms de ene diagnose voorop te stellen aan de andere. Hopelijk gaan zij ook inzien dat het ene niet erger hoeft te zijn dan het ander. Maar dat de beperkingen en klachten aanleiding moeten zijn voor behandeling of hulp (-middelen).

Als ik naar mezelf kijk, heb ik niet de behoefte om opnieuw naar de klinisch geneticus te gaan. Voor zover ik het zelf in kan schatten, heb ik met hEDS de juiste diagnose gekregen. Ik heb inmiddels een revalidatiearts waarbij ik het vertrouwen heb dat deze weet wat voor mij de juiste behandelmethode is. En wat betreft instanties heb ik gelukkig niet de ervaring dat ze puur naar het labeltje kijken. Niet overal kom ik evenveel kennis over EDS tegen, maar over het algemeen wordt er naar mijn verhaal geluisterd.

Maar stel dat ik ooit voor mijn dochter een passende diagnose nodig heb, dan laat ik meteen mijn diagnose opnieuw vastleggen volgens de nieuwe criteria. En wie weet is er tegen die tijd alweer wat meer duidelijk geworden.

Voor mij persoonlijk op dit moment dus weinig veranderingen. Maar voor de toekomst hopelijk meer passende diagnoses, welke leiden tot gericht onderzoek en meer antwoorden.

DIT ARTIKEL IS RUIM VOOR DE AWARENESSMAAND ONLINE OP SALAMI STINKT GEKOMEN. IK HEB HET TOCH TOEGEVOEGD, OMDAT HET NUTTIGE EN VRIJ NIEUWE INFORMATIE BEVAT OVER EDS.

HOE IS HET NU MET... ISIS?



EEN JAAR LATER, GRENZEN, VERDER WILLEN, DANSEN EN JE ZAL HET MAAR HEBBEN'

Zoals ik nu een enorme regenbui over de weilanden in de verte naar mij toe zie komen is een mooie... en ja hoe noem je dat woord nu? Net een seconde geleden wist ik het nog. Ja, een metafoor!.... voor hoe het afgelopen jaar verlopen is. Zonneschijn, regen, onweer, storm, hagel en sneeuw. Alles heeft elkaar afgewisseld. Soms voorspeld, soms zie je het aankomen (net zoals ik dat nu kan zien, terwijl ik uit het raam kijk), soms als donderklap bij heldere hemel.

Het is precies een jaar geleden dat ik voor Jacqueline [een blog schreef voor de EDS awarenessmaand](#) (toen nog onder de naam Isadora) en wat is er veel gebeurd in dat jaar. Deze blog was tevens ook de eerste post voor mijn eigen blog [Heart for Movement](#), die nog steeds actief is! Deze blog gaat over beweging met een chronische aandoening, want dat bewegen ook belangrijk is met een ziekte, handicap of beperking is wel duidelijk maar hoe je dat precies moet doen terwijl je kampt met chronische pijn of vermoeidheid of een bewegingsintolerantie is een stuk minder duidelijk. Voor deze EDS awareness blog wil ik graag terug blikken op het afgelopen jaar!

Zoals het weer onvoorspelbaar is, zo zijn mijn klachten ook onvoorspelbaar. Het is elke morgen een verrassing hoe ik wakker word, met veel pijn of iets minder pijn en op welke plekken? Extreem vermoeid of iets minder moe? Wordt het een dag waarop ik niet zo goed uit mijn woorden kom, waarop ik daarom maar mijn eigen woorden verzin zodat anderen begrijpen wat ik bedoel? Heel erg duizelig ben, of gewoon duizelig? Enzovoorts. Ook kan dit de gehele dag weer veranderen, zoals ik al zei; zo onvoorspelbaar als het weer in de maanden maart (roert zijn staart) en april (doet wat hij wil).

Maar, ik weet nu waardoor deze klachten veroorzaakt worden. Ik begrijp mijn klachten daardoor een stuk beter en ik weet dat het niet aan mij ligt. Ik doe mijn best, maar de harde realiteit is dat ik aan de diagnoses en daardoor de meeste klachten weinig kan veranderen. En dit geeft mij juist een hoop rust. Ik vecht niet langer meer tegen de klachten. Dit betekent niet dat ik het opgegeven heb, dit betekent dat ik

verder wil met mijn leven met mijn klachten. Het is een onderdeel van mijn leven en ik moet het er mee doen. Wat soms lukt en soms niet.

Het afgelopen jaar heb ik hard gewerkt aan het herkennen van mijn grenzen en hoe ik kan zorgen dat ik de dagelijkse activiteiten weer zelf kan uitvoeren, zonder constant over mijn grens te gaan. Denk hierbij aan douchen, koken, boodschappen doen enzovoort. Zo maak ik gebruik van een douchekruk en een trippelstoel (ik kan immers niet lang staan).

Maar desondanks heb ik het afgelopen jaar het fietsen gedag moeten zeggen en ook lopen houd ik niet langer dan 10 minuten meer vol (op een goede dag). Stil staan is nog lastiger, dit voelt voor mijn lichaam aan als het rennen van een marathon. Ook hier zijn hulpmiddelen voor en ik zou bijvoorbeeld met een scootmobiel wel weer uit de voeten komen. Daarmee zou ik mijn zelfstandigheid (nu ben ik afhankelijk van anderen) en regie over mijn eigen leven terug krijgen en hoef ik niet constant meer opzoek naar een zitplaats om te voorkomen dat ik flauwval.

Ik vecht niet langer meer tegen de klachten. Dit betekent niet dat ik het opgegeven heb, dit betekent dat ik verder wil met mijn leven met mijn klachten.

Helaas ben ik er het afgelopen jaar ook achter gekomen dat het hebben van een diagnose niet betekent dat mijn klachten voor iedereen te begrijpen zijn. Ik zie er meestal uit als een gezonde jonge vrouw, mijn klachten zijn onzichtbaar en tevens zijn mijn aandoeningen heel onbekend in Nederland.

Daarom lever ik nog elke dag een strijd, aangezien bijvoorbeeld die scootmobiel negen maanden geleden afgewezen is door de WMO, ondanks het rapport van de ergotherapeut dat dit de beste oplossing voor mij is. Na negen maanden is mijn bezwaarschrift tegen de afwijzing ongegrond verklaard door de WMO en moet ik nu in beroep bij de rechtbank met mijn advocaat. En dat vind ik erg jammer, want ik heb heel hard gewerkt om mijn grenzen te herkennen, erkennen en op tijd aan te geven dat ik hulp nodig heb. Maar als ik om hulp vraag en er vervolgens gezegd wordt dat die grens niet bestaat, wat is dan het nut van het volgen van therapie als er niet geluisterd wordt?

Dit is dan ook de reden waarom ik mee gedaan heb met 'Je Zal Het Maar Hebben'. Om meer aandacht te vragen voor POTS (wat bij mij veroorzaakt wordt door het Ehlers Danlos Syndroom) en hopelijk meer begrip vanuit de maatschappij voor deze onbekende aandoeningen!

Ik vond het erg spannend om mee te doen (een hele grote stap voor mij!) maar de crew van 'Je Zal Het Maar Hebben' heeft goed rekening gehouden met mij en mijn grenzen aangezien ze niet willen dat wanneer iemand mee doet met dit programma, zij vervolgens 3 weken nodig hebben om te herstellen. Ze zouden het liefst alles in één dag filmen, maar bij mij zijn ze 4 ochtenden geweest. En zo vroeg Tim tijdens het filmen, zou een rolstoel niet een idee zijn voor jou? En terwijl ik in de dansstudio voor pampus op de bank zat, vroeg een camera man: 'Jij bent moe hé?'.

Waar ik ook achter gekomen ben door mijn deelname aan 'Je Zal Het Maar Hebben' is dat ik het dansen gewoon heel erg mis. Door onder andere de hartslag problematiek als gevolg van de POTS is een dansles echter niet toegankelijk of mogelijk voor mij. Het heeft even geduurd voordat ik zo ver was, maar rolstoeldansen zou mij de vrijheid geven om het plezier dat ik aan dans ervaar weer terug in mijn leven te krijgen! Op dit moment heb ik dan ook een [crowdfundingactie](#) gestart voor een dansrolstoel.

En daarbij is mijn goede vriend Bill van Amici Dance Theater Company, een inclusie dansgezelschap in Londen, een groot voorbeeld! Bill is een profound disabled danser en choreograaf die ik ontmoette toen ik mijn master studie Community Dans in Engeland deed. Hij volgde op dat moment zijn MFA choreografie studie, aan de beste universiteit voor dans (onderzoek) in Engeland! [Hij kan dansen vanwege de juiste hulpmiddelen, maar geldt dat dan niet ook voor mij?](#) En daarom wil ik heel graag gaan rolstoeldansen!

CHRISTEL

MIS(S)VERKIEZING EN MIJN MISSIES



Ik ben [Christel Verbogt](#) en ik ben 20 jaar. Vol trots en blijdschap kan ik zeggen dat ik één van de acht finalisten ben van de [Mis\(s\)verkiezing 2017](#). Bij deze verkiezing strijden acht prachtige vrouwen met een lichamelijke beperking om de titel 'Mis(s) 2017' en het daarbij behorende ambassadeurschap van de Lucille Werner Foundation.

Naast gegeneraliseerde dystonie (een neurologische ziekte waarbij de aansturing naar je spieren niet goed verloopt) en een maagverlamming, heb ik hEDS. Vanwege dat laatste doe ik mee met de gastblogs tijdens deze EDS Awarenessmaand.

FLEXIBELE GEWRICHTEN

Eén van de dingen die meteen opvallen, is al het zilver om mijn handen. Dit zijn spalken die extreme bewegingen voorkomen zodat niet alles (half) uit de kom kan schieten.

In je hele lichaam zit bindweefsel dat voornamelijk dient als versteviging. Bij mij zit mijn bindweefsel anders in elkaar door een foutje in mijn genen. Mijn gewrichten in mijn hele lichaam verschuiven hierdoor heel makkelijk, wat veel pijnklachten geeft, die steeds op een andere plek zitten.

Het is ook erg onvoorspelbaar: blijf ik even stabiel of wat is de volgende blessure? En wat op de ene dag wel lukt, gaat op de andere dag weer niet.

Omdat ik over het algemeen erg positief ingesteld ben, wil ik het ook hebben over de 'voordelen'. Mijn huid is bijvoorbeeld zijdezacht, zoals een babyhuidje.

Ook kan ik dus gemakkelijker overal bij, maar hierbij moet ik wel zeggen dat het voor mij daardoor ook heel lastig is te voelen en bedenken wat nu eigenlijk 'normaal' is, en daardoor dus verder beweeg dan goed is voor mijn gewrichten, waardoor uiteindelijk klachten kunnen ontstaan of verergeren.

De zilveren spalken om mijn handen zijn -ondanks dat ze er netjes uitzien – helaas onmisbaar, maar op en af draag ik ook wel eens spalken of tape om/op andere gewrichten om te verstevigen bij een blessure.

Maar eigenlijk ben ik dus gewoon een erg flexibel type, mét een flexibel lichaam.

ELKE SCHOOL TOEGANKELIJK

School draagt bij aan je persoonlijke ontwikkeling en zorgt voor sociale contacten. School een belangrijke basis voor je toekomst. Diversiteit is bovendien uiteindelijk goed voor de arbeidsmarkt.

In de praktijk blijkt helaas dat veel scholen nog niet ingesteld zijn op leerlingen of studenten met een (lichamelijke) beperking.

Jammer: want ook 'wij' hebben recht op een mooie schooltijd, en bovendien maakt het ons sterker in een

maatschappij waarbij het al zo lastig is om aan een goede baan te komen. De kennis die op school opgedaan is hiervoor nu eenmaal ook erg belangrijk.

Speciaal onderwijs scholen beginnen te krimpen, leerlingen gaan langzaam steeds meer naar het regulier onderwijs.

Er is wat dat betreft wanneer het om mensen met een beperking gaat nog erg veel te behalen in Nederland.

Laat kinderen en jongeren niet tegen allerlei muren aanlopen wanneer het om school gaat!

Laat scholen ook -in de breedste zin van het woord- toegankelijk worden voor iedere leerling/student! Denk hierbij aan rolstoeltoegankelijkheid, maar ook aan het bieden van de juiste ondersteuning wanneer de leerlingen/student in kwestie dit nodig heeft.

Laat kinderen en jongeren niet tegen allerlei muren aanlopen wanneer het om school gaat!

STOPPEN MET VOOROORDELEN

Iedereen heeft zijn kwaliteiten, ook mensen met een handicap! Wij zijn niet anders en zeker niet minderwaardig. Ik denk dat je dit doel alleen kunt bereiken door hier bekendheid aan te geven, waarvoor ik mij dus sterk maak!

Helaas betekent leven met een beperking betekent ook dat je vaak last hebt van onbegrip en vooroordelen. Opmerkingen als 'iedereen is wel eens moe of heeft wel eens pijn' of 'je hebt een slechtere dag? Maar je ziet er hartstikke goed uit!' zijn mij niet onbekend. Dan nog niet gesproken over de starende blikken. Ook heb ik veel te maken met mensen die mij behandelen alsof ik minderwaardig ben, wat alleen gebaseerd is op het feit dat ik me niet lopend maar rollend verplaats

Zo staan mensen er nogal eens van versteld dat ik studeer, of vragen ze in winkels aan mijn moeder wat ik mooi zou vinden.

Ik vond het erg lastig en vooral vervelend dat toen ik een rolstoel belandde, ik plotseling bestempeld leek te worden als 'gehandicapt' en ik overal starende en vragende blikken kreeg.

Terwijl ik echt niet anders of minderwaardig ben dan een ander, alleen omdat ik niet loop maar mezelf rollend- met behulp van een motortje- verplaats!

Dit is dan ook een van de dingen die ik wil laten zien door mijn deelname aan de Mis(s)verkiezing en waarvoor ik mij sterk wil maken: minder vooroordelen!

MEER AANDACHT VOOR ONBEKENDE AANDOENINGEN

Verder wil ik dat onbekendere aandoeningen meer aandacht krijgen. Nog teveel mensen met een onbekende aandoening botsen tegen onbegrip aan. Onbegrip in hun (directe) omgeving, maar ook in de medische wereld. Dit moet anders, vind ik.

Zo heeft het mij jaren geduurd voordat ik de juiste diagnoses had en dus de juiste hulp kon krijgen. De artsen hebben allerlei onjuiste zaken geroepen zoals 'het zit tussen je oren' en 'je klachten zijn onverklaarbaar' en ik moest ondertussen maar leren leven met mijn beperkingen.

Tsja, probeer maar eens te accepteren dat je zoveel last van je lichaam hebt terwijl je niet eens snapt waarom je lichaam zo doet, wat er aan de hand kan zijn.

Door veel doorzettingsvermogen en keihard te knokken voor meer begrip bij mijn artsen heb ik dus uiteindelijk wel mijn diagnoses gekregen, maar dat betekent helaas niet dat het onbegrip weg is.

Met mijn nieuwsgierige en vernieuwende kijk op dingen zou ik een goede ambassadrice zijn.

Ik bied een luisterend oor voor iedereen, mét of zonder handicap en kan deze verhalen samen met mijn persoonlijke verhalen duidelijk uitdragen.

Ik maak mij sterk om écht iets te veranderen in Nederland.

INMIDDELS IS DE MIS(S)VERKIEZING AL GEWEEST. GEMIST? HIER KUN JE HET TERUGKIJKEN.

HOE IS HET NU MET... ESTHER?

EEN JAAR LATER

In september 2015 afgekeurd. Na eerst een periode van rustig aan doen, ben ik in januari 2016 weer dingen op gaan pakken. Zoals het vrijwilligerswerk, af en toe op mijn nichtjes passen. En verder proberen binnen mijn grenzen te leven, wat toch ingewikkeld bleek te zijn.

Zolang ik maar weinig in de week deed ging het redelijk. Maar zodra ik een activiteit deed die langer dan bijvoorbeeld twee uur duurde, was ik weer dagen of weken aan het bijkomen. Maar die tijd gunde ik mezelf niet altijd, dus bleef ik in de verkeerde cirkel hangen.

Ik begon bepaalde patronen te herkennen. Dus besloot ik halverwege het jaar om het vrijwilligerswerk terug te schroeven van elke week twee uur naar één keer in de twee weken twee uur. Na een aantal weken merkte ik dat ik me in de week dat ik geen vrijwilligerswerk deed me iets beter ging voelen. Het feit dat ik zolang bij moest komen en eigenlijk niet bij kwam, was confronterend. Was mijn belastbaarheid dan echt zo laag, veel lager dan dat ik gedacht had? Of wist ik het diep in mijn hart, maar durfde ik me er niet aan over te geven?

De zomer modderde ik zo aan en door de zon leek ik meer energie te krijgen. Ik ging meer doen, wat eigenlijk schijn was. Eigenlijk was het een soort van valse energie, want ik werd steeds vermoeider en ook de pijn in mijn bovenlijf kreeg ik niet echt onder controle.

Ik begon een beetje wanhopig te worden. Ik twijfelde al een tijd of ik naar de arts zou gaan die veel ervaring heeft met HEDS/ HSD, maar de afstand hield me tegen. In augustus besloot ik de stoute schoenen aan te trekken en een mail te sturen naar die arts met de vraag of hij wat voor mij kon betekenen, gezien ik overal uitbehandeld was en mijn complexiteit geen uitdaging was voor artsen.

Was mijn belastbaarheid dan echt zo laag, veel lager dan dat ik gedacht had? Of wist ik het diep in mijn hart, maar durfde ik me er niet aan over te geven?

Ik kreeg al snel een reactie dat ik welkom was eind september. Met een beetje spanning ging ik er heen. Het was een fijn gesprek, één van de weinige artsen die ik tot nu toe meegemaakt had met zoveel kennis van mijn lichaam. Wat een verademing. De conclusie was dat mijn lichaam nog steeds zwaar overbelast was en ik teveel deed. Ik moest rustiger aan doen en meer binnen mijn grenzen gaan leven, maar ja wat waren of zijn die grenzen? Die heb ik nooit leren herkennen,

laat staan er naar leven! Een grote uitdaging dus, die ik moest gaan verkennen en leren voelen.

Op dat moment heb ik besloten om zo'n beetje alles los te laten. Vrijwilligerswerk stopgezet om de grootste trigger qua overbelasting eruit te halen. Bed in woonkamer omdat ik zittend niet uitrustte, merkte ik.

Na twee maanden voelde ik me iets opknappen na veel rust. Tot de decembermaand aanbrak en ik door het sinterklaas vieren met onze familie al zover over mijn grenzen

was gegaan, dat ik in de weken erna dacht dat ik meer energie had terwijl ik slechter was gaan slapen. Achteraf gezien die valse energie die er weer in geslopen was. Inmiddels herken ik het nu sneller, al blijft het lastig. Naast de rust slopen er weer activiteiten in die eigenlijk te zwaar waren met als gevolg dat ik oudejaarsavond instortte en tot de conclusie moest komen dat er iets niet goed was gegaan.

In januari weer meer rust gaan nemen en mijn grenzenzoektocht proberen op te pakken. Met ups en downs zoeken naar het nulpunt. Maar kleine activiteiten zorgen al voor lange hersteltijd en een gevoel dat ik niet bijkom. Een paar weken geleden heb ik de kookwekker er maar eens bij gepakt om te kijken hoe lang ik moet liggen, om onder andere de mist in mijn hoofd weer een beetje te laten optrekken als ik iets gedaan heb. De conclusie was dat ik van ongeveer vijftien minuten op zijn minst zo'n dertig tot vijfenveertig minuten moest bijkomen. En dat ik tussen de middag eigenlijk al op ben van de prikkels beneden en de pijn toeneemt. Terwijl ik 's ochtends nog maar amper wat gedaan heb, behalve alleen liggen bijkomen van de nacht.

Dit was voor mijn arts, voor wie het ook zoeken is naar hoe mijn lijf reageert op dingen, een reden om de op-tijd terug te schroeven naar vijf minuten op en dan te gaan kijken hoe lang ik daarvan moet herstellen. Ook hoopt hij dat ik door de rust wat beter ga slapen. Op termijn moet ik van vijf minuten op in tien tot vijftien minuten hersteld kunnen zijn.

Een nieuwe uitdaging, want dan kom je erachter dat vijf minuten maar kort is en je die zo effectief mogelijk moet gaan besteden.



Eten koken deed ik al veelal in de middag maar dat heb ik nu maar uitbesteed. Mijn familie bood aan om dit de komende tijd voor ons te gaan doen, waar ik ze erg dankbaar voor ben.

Mijn slapen begint langzaam weer iets beter te worden, in de zin van dat ik sneller in slaap val en langer slaap 's ochtends. Ik ben nu een kleine week zo bezig nu ik dit schrijf, het lijkt dat dit wel iets beter te doen is. Nog een lange weg te gaan en het voelt soms wel frustrerend om zoveel te moeten liggen. Ik voel me een beetje nutteloos, omdat er genoeg te doen is. Maar dat moet ik los proberen te laten en overlaten aan anderen.

Netflix kijken en verstand op nul. Alles om een betere balans zien te krijgen voor in de toekomst.

VORIG JAAR SCHREEF ESTHER AL EEN [GASTBLOG](#) OVER DE PERIODE NET NADAT ZE WAS AFGEKEURD, OMDAT ZE DOOR HAAR FYSIEKE BEPERKINGEN DOOR EDS NIET MEER KON WERKEN.

HOE IS HET NU MET... ANNEMIEK?

IK HEB EDS... VERDER GEEN DRAMA

Ken je ze? Van die posts op social media, die dan beginnen met “*normaal ben ik echt een heel optimistisch persoon, maar....*” En dan volgt er een treurig relaas over wat er allemaal mis is met het lijf (in mijn gelederen), de portemonnee of de wereld in het algemeen. Niks mis mee!! Alleen laat die eerste zin weg, want dat schreeuw je alleen tegen jezelf, en het vergt voor de lezer, die als een gewaarschuwd mens voor twee gaat lezen, enig doorzettingsvermogen. Het haalt de steun die je zo nodig hebt, waar je om vraagt, weg als een zeer oude slechte uitgelubberde BH.

Geen enkel mens is alleen maar positief en optimistisch, hooguit goed in het verbergen van de tranen. Ik, voor mezelf, wil liever niet al te vaak een klaagbericht plaatsen, niet als klaagmielap verzochtend weggezet worden. Maar ja, ik wil ook wel eens mijn ei kwijt, en ik ben door mijn chronische aandoening (Every Day Struggle) niet altijd bij machte om af te spreken met vriendinnen. -Feestboek bijvoorbeeld, is in mijn geval mijn raam met de wereld. Ik weet ondanks mijn weinige energie (en okeeeeeeee, de meestal bijbehorende kleine beurs), zo toch wat er zoal speelt in mijn vriendengroep.

En als ik mijn zware ei neerleg, omdat ik wel een beetje steun kan gebruiken, wil ik ook graag de relativatie die zich van mij meester maakt tijdens het schrijven, erbij noemen. Maar zeggen van mezelf dat ik altijd zo'n fijn positief mens ben, die dagelijks de dag begint met een dansje en/of een lach.... Nee, ik zou mezelf een stuk minder serieus nemen....

Dippen mag, helpt je ook de zon weer te zien, als het maar geen zijn wordt. En zelfspot, liefde voelen en een gunfactor hebben is heerlijk, maar niet constant, want daar breekt je masker van en barst je hoofd van open.

Ik las laatst een stuk van [Karen Spaink](#), waarin ze schreef dat chronisch zieken en/of gehandicapten zich vaak opwerpen als òf helden òf martelaars.... Is ook vaak te zien op social media; òf mensen plaatsen alleen van die zoete melige plaatjes in het kader van “*als je in de spiegel kijkt, zie je daar een speciaal persoon*”, òf mensen kalken elk bericht vol met alle bijwerkingen van medicijnen, hoe ze balen van hun aandoening, en hoe ze vroeger nog alles konden en hoe moeilijk ze het daar nu mee hebben... Ik hou van de mensen die gewoon beiden doen, en dan het liefst nog af en toe een goeie of flauwe grap er tussendoor. En ik hoop er zelf ook één te zijn.... Wees gewoon jezelf en geen slechte imitatie van jou!

Mijn EDS is officieel geen progressieve ziekte (waarin je steeds een stukje kapotter wordt). Immers; je collageen is bij aanleg niet zoals het hoort, en dat wordt niet slechter, maar ook niet beter. Maar mijn Every Day Struggle heeft wèl een progressief verloop (mijn bindweefsel maaakt wel het één en ander kapot). Dat feit is geen einde van alle lol en liefde die ik ervaar, maar tegelijkertijd toch wel even slikken.

De achteruitgang manifesteert zich bij mij als dat gemene pestventje Cartman van de tekenfilmserie Southpark (ik heb een aantal jongeren in huis die tussen hun drukke

denkwerk af en toe “iets doms” moeten kijken, vandaar dat ik het weet), heel geniepig en bijna onzichtbaar.

Ben ik er net aan gewend dat ik met bejaardenshopkarretje en kruk toch nog wel een pak melk en kattenvoer kan gaan kopen bij de supermarché om de hoek, loop ik een halfjaar later al van alles aan pijn te verbijten bij alleen een netje avocado's... En dat is wel een dingetje voor deze hippe oma van 48 die zo graag wil hinkelen met haar kleindochter van 4... Maar tegelijkertijd ben ik wel ouder geworden dan mijn maatje die nooit meer ouder wordt dan 41 en die we met natte wangen en luid applaus uit hebben gezwaaid tot voorbij de horizon.

Conclusie is dus in mijn brein gemaakt bij deze; dippen mag, helpt je ook de zon weer te zien, als het maar geen zñn wordt. En zelfspot, liefde voelen en een gunfactor hebben is heerlijk, maar niet constant, want daar breekt je masker van en barst je hoofd van open.

Ironie zou zijn als ik nu af zou sluiten met een zoet beertje met een groot hart en de tekst “believe in yourself”, maar dan ben ik mijn lezers kwijt en dat vind ik dan ook weer zo treurig.

VORIG JAAR SCHREEF ANNEMIEK OOK AL EEN [GASTBLOG](#) IN HET KADER VAN EDS AWARENESS.



HOE IS HET NU MET... PATRICIA?

RUNNING ZEBRA STUDYING



Het is weer bijna mei en ik kwam Jacqueline haar oproep voor gastcolumns weer tegen. Aangezien ikzelf een pagina run met betrekking tot het hardlopen voor EDS, dacht ik: "Ik doe weer mee!" Maarja... waar zou ik dit keer eens over schrijven?

Na lang, heel lang nadenken heb ik bedacht het nog even over mijn hardlopen te hebben. Ik loop het sinds 2012 hard. Zowel mijn fysio als ikzelf hadden nooit durven dromen dat ik dit kon. Ik heb er zelfs mijn bekkenspieren sterker mee gemaakt.

RUNNING

Met trainingen doe ik rustig aan en lig ik niet per se dagen plat. Maar na een wedstrijd, die ik veelal loop voor EDS, lig ik meestal minimaal 2 dagen plat. Ik houd daar van te voren al rekening mee. En dan zul je denken (ook als je op mijn pagina kijkt): *"maar je ziet er nog zo fris uit op de foto's...."* Ik ben een ster geworden in een masker opzetten wat dat betreft.

Maar... ik kies ervoor te doen wat ik leuk vind. En dat is in dit geval hardlopen. Ik heb er zo enorm veel voor gekregen. Vriendschappen, diepe vriendschappen vooral. Mensen die het begrijpen dat ik hardloop en respect hebben voor het feit dát ik hardloop. Zelfs MET mijn EDS.

Waar ik eerder dacht nooit te kunnen hardlopen, kan ik inmiddels de ¼ marathon van Rotterdam hardlopen. Deze heb ik 9 april 2017 voor de 2e keer gelopen en zelfs mijn tijd verbeterd.



Daar waar anderen in een aantal weken kunnen trainen naar een 10 km, doe ik daar vele malen langer over. Daar waar anderen in 3 maanden kunnen trainen naar een halve marathon, zal ik daar veel langer over doen. En ja... Dat is wel een droom van mij, om dit te kunnen. En ook dan zal ik deze voor EDS lopen. En ooit... ooit zou ik heel graag een hele marathon voor EDS willen lopen, maar daar zullen zeker jaren overheen gaan voor ik zover ben, als ik ooit zover kom.

Velen zeggen tegen mij: *"Met jouw instelling gaat jouw dat lukken!"* Maarja... ik weet niet wat de EDS nog gaat doen in al die jaren.

Maar hej... houd mij maar in de gaten op [Run for EDS!](#)

STUDYING

Naast het hardlopen ben ik in 2015 ook begonnen aan de opleiding Natuurvoedingsadviseuse. Ik had deze opleiding in een jaar af kunnen hebben, maarja mijn lijf deed helaas niet helemaal wat ik graag had gewild.

“Opgeven is geen optie, zebra.”

Ik zou 6 mei 2017 examen gaan doen, maar omdat lijf af en toe even flink tegenstribbelde en ik hierdoor niet goed meer kon schrijven, heb ik mijn examen moeten verplaatsen. Voor nu staat hij op 14 oktober 2017... Vind ik toch eigenlijk wel weer erg ver weg, maar ik blijf regelmatig kijken of er een eerder plekje vrij komt.

Maar makkelijk was het niet om zover te komen. Ik heb een nogal langdurig leerproces. Ik maak alle opdrachten, waarna ik voor mezelf een samenvatting schrijf. En met schrijf, bedoel ik ook echt schrijf. Tot aan elke avond pijn in de vingers en pols van het schrijven. Tot aan overbelasting van de onderarm toe. Met als gevolg dat ik een paar dagen geen samenvattingen kon schrijven.



Nu ben ik bijna klaar met de samenvattingen schrijven, waarna ik ze straks kan overtypen (wat voor mij veel sneller gaat, daar ik snel kan blind typen. En daarna... daarna komt alles een aantal keren doorlezen nog. Dus ben er nog niet.

Maar ik weet dat ik er wel kom, ook al doe ik er wat langer over. Dat is dan maar zo. Hierna kan ik anderen gaan helpen met hun voeding, vanuit huis.

Maar niet voordat ik nog iets anders ga

studeren en dit kan gaan combineren met de voeding. En dit heeft dan weer alles te maken met mijn passie voor hardlopen. Wie wil dat nou niet, van zijn of haar passie (in mijn geval hardlopen) zijn/haar werk maken?

Mijn mantra is tegenwoordig dan ook (waar ik overigens niet mee wil zeggen dat anderen dat wel doen, maar voor mij helpt het regelmatig tegen mezelf te zeggen): *“Opgeven is geen optie, zebra.”*

VORIG JAAR SCHREEF PATRICIA OOK AL EEN [GASTBLOG](#) TIJDENS DE EDS AWARENESSMAAND.

MAAIKE

Hay lieve lezers,

Ik ben Maaïke Cameron en ben 31 jaar. Moeder van 2 mooie dochters en gelukkig getrouwd. Ik ben vereerd hier een stuk te mogen schrijven over mijn leven met het Ehlers Danlos Syndroom.

Na het voor vele bekende zestien jaar ongehoord te zijn, zelfs voor gek verklaard te worden en bij ernstige pijn bij de dokter geen verwijzingen naar het ziekenhuis, maar naar het GGZ gekregen te hebben, kwam voor mij een half jaar geleden na verschillende andere diagnoses zoals HMS en fibromyalgie echter de zogeheten aap uit de mouw: 'Mevrouw u heeft EDS.'

Inmiddels zat ik al volbehangen met braces en orthese. Ik dacht dat er weinig zou veranderen emotioneel, ik had echter al jaren de diagnose fibromyalgie.

Eenmaal thuis en twee dagen later viel het kwartje wat er gezegd was. Fibromyalgie betekent enigszins goede en slechte dagen. EDS betekent in (mijn geval): forget about the good days!

Man! Wat een klap was dat en ik stortte even volledig in. Hoe moet dit met de kids? Met het huishouden? Ik ga zo hard achteruit, gaat mijn man niet bij me weg? Eenmaal bijgekomen van deze emotionele klap, raapte ik mezelf bij elkaar en gelijk begon mijn hoofd te ratelen.



Hoe kan ik dit verhaal, al is het één iemand besparen? Hoe kan ik ervoor zorgen dat er meer aandacht en, idealistisch als ik ben, meer onderzoek komt?

Inmiddels begonnen er in mijn hoofd teksten te vormen beelden te vormen, dus ik besloot samen met twee fantastische vrouwen fotoshoots te gaan doen. Om te laten zien dat er ondanks mijn EDS iets was wat ik nog kon. Hoe meer foto's, hoe meer beelden: echte nadenkfoto's.

Zo trots.

Vier maanden later was ik zo achteruit gegaan dat ik twintig uur minimaal op een dag in bed lig. En omdat ik zo veel miste van het leven van de kids, kwam er dus een bed in de woonkamer.

Voor iedereen een klap, weer zo'n groot obstakel en een grote stap.

Wederom even een dip.....en weer opgeklommen, dit keer met meer motivatie dan ooit. Nu echt iets te ondernemen wat indruk zou maken. Zo kwam ik samen met mijn dochter op het idee een [filmpje](#) te maken. Mijn verhaal in slechts twee minuten en duidelijk voor iedereen!

Zo gezegd, zo gedaan en dat hebben we geweten! Dit filmpje reist vrolijk de wereld over en ongelooflijk wat een reacties!

Mensen die vragen naar onze ziekte en ECHT willen luisteren. Lotgenoten die hun respect tonen en mij hun verhaal vertellen. Dit had ik niet verwacht. De verhalen zijn schrijnend. Zorg die nodig is, wordt niet geboden. Alles draait om geld en niemand kijkt werkelijk mee wat nodig en mogelijk is. Ik voelde mij hier alleen in staan, nu weet ik dat er over de hele wereld lotgenoten zijn die allemaal tegen het zelfde probleem aanlopen (of rollen).

Ik ben inmiddels gelijk weer bezig met de volgende projecten. Foto's. Misschien nog een filmpje, een nog geheim project en benadering van vele instanties en foundations.

Ik kan nog uren door gaan maar ik wil dit stuk graag afsluiten met hoe wij als gezin in het leven staan, wat sleutelwoorden/eigen wijsheden en mijn life quote.

Hoe kan ik dit verhaal, al is het één iemand besparen? Hoe kan ik ervoor zorgen dat er meer aandacht en, idealistisch als ik ben, meer onderzoek komt?

Als gezin zijn wij open, praten over alles en de kinderen (6 en 10 jaar) gaan er hierdoor ontzettend goed mee om. Zo heeft mijn oudste dochter de foto's gemaakt voor ons filmpje! Sleutelwoorden zijn voor mij en ons: doorzetten, op zijn tijd opgeven, loslaten, acceptatie (als je zelf accepteert, gaat je omgeving uiteindelijk mee). Genieten van kleine dingen. Samen zijn.

En tot slot mijn life quote (getatoeëerd en al):

NEVER GIVE UP

NEVER STOP DREAMING

Ik hoop met deze blog mede zebra's motivatie te kunnen geven. Te laten zien dat er altijd pieken en dalen zullen zijn, maar dat je de dalen kunt gebruiken om de mooiste dingen te creëren.

Hou vol! Praat, geniet als het even kan en pas goed op jezelf.

Heel veel liefs,

Maike Cameron

Zebra, EDS patiënt, maar vooral een doorzetter.

HOE IS HET NU MET... INGRID?

Tsja, daar zijn we dan, een jaar later sinds ik hier een [gastblog schreef over mijn ervaringen met daten en EDS](#). En eigenlijk weet ik niet hoe de vraag te beantwoorden: Hoe is het nu met Ing?

Ik ben nog steeds positief en kijk vooruit hoor!!! Dat zeker! Maar er is wel heel veel gebeurd het afgelopen jaar en nog steeds lijkt er geen stop op de achtbaan te zitten.



DATEN?

Wat het daten betreft, na een leuke paar maanden is het gestopt met degene uit de vorige gastblog. En het had niets met de EDS te maken, maar met totaal verschillende gedachtegang op andere vlakken, die te belangrijk waren.

En op dit moment ben ik niet aan 't daten. Soms spiek ik wel op een datingapp enzovoort, maar kom weinig tegen wat de moeite is om mezelf kwetsbaar op te stellen (want dat doe je toch, of je wilt of niet).

FYSIEK?

Fysiek ben ik ondanks de nog steeds doorgaande fysio, flink achteruit gegaan. Inmiddels zitten m'n handen echt vol met zilverwerk, loop ik met een nieuwe kniebrace en krukken (geopereerd aan de midden meniscus, wat geeft geleid tot afbraak van spieren en daardoor een verzakking van de knieschijf), ben ik afgekeurd en begint aanstaande maandag mijn huishoudelijke hulp via de WMO. En daarmee is het natuurlijk soms lastig positief te blijven denken... maar we doen 't wel!!!

Voor ik 't weet zijn er vijf barkrukken aan komen rennen.

SOCIAAL?

Ik ga dus nog steeds lekker bandjes kijken (tegen beter weten in) en moet zeggen dat ik zoveel toffe reacties krijg dan!! Voor ik 't weet zijn er vijf barkrukken aan komen rennen (nou ja... mensen met barkrukken, haha) en iedereen vind 't tof dat ik nog zo probeer te genieten. Ik probeer het niet alleen, ik doe het dan ook echt! Al zullen ze niet altijd door hebben hoeveel impact 't echt heeft, maar dat geeft niet.

Nu heb ik in deze awareness maand al leuke nieuwe wereldwijde contacten opgedaan met lotgenoten. Wie weet wat we daar weer uit kunnen halen!!!

Mensen cheers! Geniet hoe dan ook, want zonder genieten is de pijn er ook...

Grts Ingrid

HOE IS HET NU MET... ANGELA?



In [mijn gastblog van 9 mei 2016](#) schreef ik nog gekscherend dat je met EDS wel 120 kunt worden. En die mening heb ik eigenlijk nog steeds, maar het is een jaar later toch een stuk minder lachwekkend geworden...

Op het moment dat ik mijn blog toen schreef, ging ik er van uit dat ik klaar was bij de pijnpoli, maar dit bleek niet het geval. De medicatie die ik op dat moment gebruikte en leek te werken, keerde zich tegen mij en veroorzaakte vervelende astmatische bijwerkingen. Met als gevolg dat we verder moesten zoeken en tot op heden is er nog steeds geen remedie tegen mijn pijnklachten gevonden. Momenteel sta ik op de wachtlijst voor een ketamine infuus-behandeling, maar er is niet genoeg opgeleid personeel in het ziekenhuis en daarnaast is de verzekering niet al te makkelijk met

het vergoeden van de behandeling. Zoals het er nu naar uitziet, kom ik niet eerder dan aanstaande juli aan de beurt. En daarnaast is er natuurlijk ook geen garantie dat dit infuus bij mij gaat werken, maar ik blijf positief!

Ik werd wat minder positief tijdens de zomervakantie. Mijn moeder, haar kleindochter (mijn nichtje dus) en ik zijn tien dagen op pad geweest naar Frankrijk, Zwitserland en Duitsland. En wat mij tot een paar jaar terug nog aardig lukte, ging nu echt niet meer. Na een half uurtje wandelen was ik doodop van vermoeidheid en pijn en was het tijd om een uurtje op terras te zitten. Niets mis met het zitten op een terras, maar mijn lichaam begon te protesteren en had moeite om een normaal ritme te kunnen vinden en bij te houden. Tel daar nog eens het heel slecht kunnen slapen bij op en je hebt een niet zo optimale situatie...

Na terugkomst van onze vakantie realiseerde ik me dat het nu echt niet meer leuk was en heb ik contact opgenomen met het revalidatiecentrum waar ik drie jaar terug een programma gevolgd heb. Ik was op zoek naar handvatten en hulp, maar het programma dat ik drie jaar terug gedaan heb, was nog steeds het enige programma dat ze konden aanbieden en verzekeringstechnisch zou dat niet gaan werken. Ik kreeg de melding dat ik via een aan hun centrum verbonden therapeut ergotherapie kon gaan doen. Ik werd terugverwezen naar de psychotherapeut, waar ik al wat eerdere sessies bij heb gevolgd in het verleden. Ik moest gebruik gaan maken van de fitness mogelijkheden bij mij op kantoor (daar zijn fysiotherapeuten aan verbonden, dus die weten wat wel en niet goed voor me is) en verder moest ik mijn programma bij de pijnpoli maar blijven volgen. En tel daar nog minimaal één keer in de week reguliere fysio en mijn fulltime job bij op en dagen dat ik me niet al te best voel.



Ik voelde me op dat moment echt niet “gehoord” door het revalidatiecentrum, maar ben toch maar netjes mijn nieuwe lijstje af gaan werken. De ergotherapeut en de psychotherapeut hadden de opdracht gekregen om aan mijn “altijd willen pleasen” gedrag te gaan werken. Er is niets mis met het willen pleasen van anderen, maar dan moet je jezelf niet in dat traject vergeten of wegcijferen. En je moet vooral bij tijd en wijle NEE kunnen zeggen. Ach, in de 23 jaar dat ik bij mijn huidige werkgever zit heb ik in totaal vijf trainingen timemanagement en assertiviteit gedaan en dat heeft nooit echt bij mij gewerkt.

Ik begon september vol goede moed aan mijn “nieuwe” programma en heb voor alle zekerheid de arbo-casemanager maar even ingelicht over hetgeen ik te doen had. Haar eerste reactie was : “*Ach vrouwtje toch, kon ik je problemen maar wegnemen*” en aansluitend kwam de vraag: “*Wil je dat ik een afspraak bij de bedrijfsarts voor je inplan?*”. Ik zei dat ik eerst even aan het nieuwe programma wilde wennen en dan op een later moment wel met de bedrijfsarts zou gaan praten. Nou, twee weken later kijkt mijn kamergenote op kantoor me aan en zegt: “*Ik geloof dat het tijd is dat je met de bedrijfsarts gaat praten, want ik denk niet dat het zo lekker met je gaat*”.

Er is niets mis met het willen pleasen van anderen, maar dan moet je jezelf niet in dat traject vergeten of wegcijferen. En je moet vooral bij tijd en wijle NEE kunnen zeggen.

Ik kon vrij snel bij de bedrijfsarts terecht die ik al een jaar niet meer gezien had en die schrok van hoe ik in een jaar achteruit was gegaan. Ik had zelf niet het idee dat ik heel erg achteruit was gegaan en liep eigenlijk met het gevoel dat ik tijdens de zomervakantie op een punt terecht was gekomen dat ik me eindelijk realiseerde wat EDS met je doet...

De bedrijfsarts was erg open tijdens dit gesprek en vertelde me dat ze mij met mijn pijn en andere klachten niet tot mijn 67e ziet blijven werken. Met onmiddellijke ingang moest ik voor 25% in de ziektewet, zodat ik naast mijn werk en het drukke programma mijn rust zou kunnen pakken .



En aan het einde van het jaar kwam daar dan nog eens een extra verrassing, of zoals ik het noem: een bonus, bij. Acht jaar terug, voordat bekend werd dat ik EDS heb, kreeg ik pijnklachten aan mijn rechterhand en pols en heb hiervoor ruim een jaar handtherapie gehad. De pijn bleek veroorzaakt te worden door midcarpale instabiliteit en dezelfde pijn kreeg ik nu ook aan de linkerkant.

Dus terug naar het ziekenhuis om mezelf door de handchirurg te laten bekijken en deze bevestigde mijn vermoeden: midcarpale instabiliteit. Ik werd doorgestuurd naar 4Hands, een hand- en polsrevalidatiecentrum, om handtherapie en een nieuwe brace aangemeten te krijgen en het revalidatieverhaal begon weer opnieuw. Nu wel niet voor zo’n lange en intensieve periode als drie jaar terug, maar je bent er wel weer druk mee. In de tussentijd beschik ik over niet één maar twee nieuwe custom-made braces, want ondanks dat ik de brace van acht jaar oud voor de rechterkant nog wel in orde vond, is deze afgekeurd en was deze wel toe aan vervanging.

Tja, wat kan er veel gebeuren in een jaar tijd. Mocht ik volgend jaar weer een gastblog schrijven, dan hoop ik positiever nieuws te kunnen melden.

RUCHAMA

Ik ben Ruchama, ik heb EDS en dat is soms knap vervelend.

Het zit me nogal eens in de weg, omdat ik graag meer wil kunnen dan kan. Ik werk parttime, vier halve dagen. Daarnaast lig ik vooral op de bank, kijk wat tv, surf wat op het internet en dat is het zo ongeveer. Te moe om nog wat te ondernemen. En als ik wel een energieke dag heb, zorgen mijn gewrichten, pezen en spieren er wel voor dat ik alsnog aan huis gekluisterd ben en weinig doe.

Maar dat is niet alles: ik zorg er wel voor dat ik op mijn manier kan leven. Ik ben veel aan huis gekluisterd, dus maak ik dat het in huis zo gezellig mogelijk is. Door de inrichting en natuurlijk mijn huisdieren: een levendige hamster en een lieve oude kat. De diertjes willen graag aandacht en ook al gaat het even niet zo top, een knuffel van je diertje maakt het leven toch weer een stukje leuker. Ik zou niet zonder ze willen.

Het hebben van dieren zorgt wel voor meer huishoudelijke klusjes, en dat is iets waar ik vaak niet zelf aan toe kom. Ik doe het hoognodige, de rest besteed ik uit aan mijn mantelzorger die ik gelukkig heb.

Je ziet het niet aan mij, maar ik waggel als een eend. Tevens heb ik braces om mijn polsen. Veel meer zie je niet. Ik ben jong en wat een ander makkelijk af gaat, kost mij heel veel energie of pijn of allebei. En dat zorgt nogal eens voor scheve gezichten en onbegrip op het werk en privé.

Als je mij zo bekijkt, dan zie je niet dat ik dat extra werk er niet bij kan gebruiken. Ik moet extra pauze nemen of het nu gelegen komt of niet, en op tijd. Dan hoor ik vaak "Ach je kunt toch nog wel even dit nog doen of nog even een half uur door? Het is maar een half uurtje." "Maar" een half uurtje maakt een wereld van verschil. Ik zou het graag willen, maar ga ik dat halve uurtje door, dan ben ik de rest van de dag nog veel vermoeider. Je wilt niet zo graag toegeven, want je wilt niet over je grenzen gaan. Maar door het onbegrip, dat kleine halve uurtje, gebeurt het nog te vaak.

Het onbegrip is nog bijna vervelender dan het hebben van EDS.

Zo ook met lopen, ik kan niet zo ver en dan heb ik al pijn. Maar dan zien ze je op straat lopen en "Dat kun jij toch gewoon, ik zie je lopen dus je kunt het wel. Gewoon doorzetten hoor, als je graag genoeg wilt, kun je het dus best." Dat doet niet alleen lichamelijk pijn, het doet dan ook nog eens mentaal pijn, want ik word niet geloofd.

Met name het onbegrip is iets waar ik het moeilijk mee heb, en ik zal daar nog meer tegenaan gaan lopen want ik heb sinds kort een rolstoel voor de langere afstanden. Ik hoor ze al: "Wow dat is gek! Zit ze in een rolstoel terwijl ze gewoon kan lopen".

De reacties uit mijn omgeving op een rolstoel zijn nu al niet zo positief. Ze begrijpen niet wat ik wil. Ik moet denken aan wat ik met mijn lichaam nog kan doen, zeggen ze, wat daar de mogelijkheden zijn. Voor hun hoort daar die stoel niet bij. Want als je maar denkt aan mogelijkheden en daar naar handelt, zul je zien dat je straks gewoon kunt lopen. Wat moet je dan met die stoel?

Het onbegrip is nog bijna vervelender dan het hebben van EDS.



Maar die rolstoel, daardoor heb ik minder pijn. Daardoor krijg ik een deel van mijn vrijheid terug, ik kan erop uit wanneer ik dat wil, zonder afhankelijk te zijn van een ander. Dan kan ik genieten, de mentale pijn een beetje vergeten en weer gewoon mezelf zijn. Doen wat -ik- leuk vind, niet wat anderen vinden dat ik zou moeten doen.

Ik wil dit tegen ze zeggen:

Mijn naam is Ruchama, ik heb EDS en ik leer daar op deze manier mee leven. En jij?

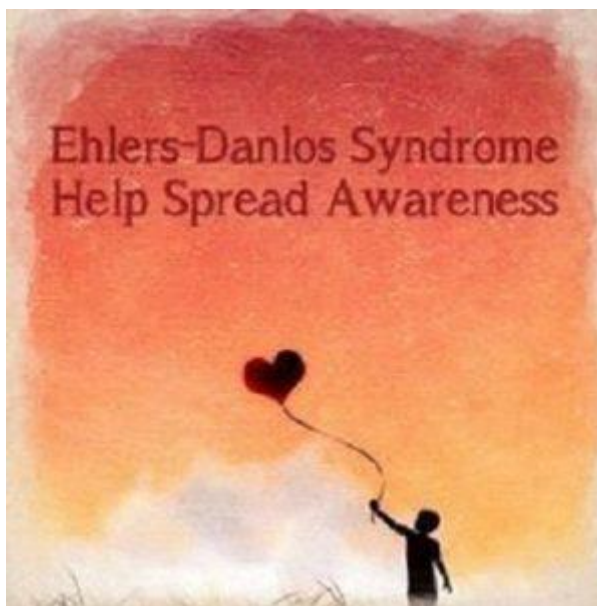
MANJA

IK MAAK VAN DE NOOD EEN DEUGD

Mij is gevraagd om een blog te schrijven over mijn leven met Ehlers Danlos. Het is de maand mei, dat is de maand waarin speciaal meer aandacht besteed wordt aan de Ehlers Danlos Syndromen. Inderdaad meervoud, want er zijn meerdere typen.

Wat is Ehlers Danlos? Wanneer je die vraag stelt aan mensen weet ik zeker dat je bijna altijd als antwoord krijgt: *'Geen idee'*, sterker nog wanneer je bij een arts/specialist komt dan beginnen ze vaak te Googelen (in het meest gunstige geval) en anders krijg je te horen: *'Oh dan ben je lekker lenig, heerlijk toch'*.

Toen ik kind was, was dit inderdaad vaak heel leuk. Ik kon hele gekke kunstjes waar iedereen een stille bewondering voor had, maar op 6-jarige leeftijd werd het al minder grappig omdat ik chronische rugklachten had ontwikkeld. Ook werd mij zo'n 20x per dag gezegd *'Zit nu eens recht'* of *'Ben je nu alweer moe?'* Kinderen gingen je ook minder uitnodigen voor spelletjes op straat, want ik verzwikte altijd wel een enkel en mijn balcontrole was niet echt van zeer hoog niveau.



Ik dacht altijd dat ik super onhandig was en ontwikkelde een leven met mezelf, verzon vaak onzichtbare vriendjes die tenminste in mijn tempo speelden en nooit commentaar hadden. Binnen de familie viel ik niet echt op, want bij ons was iedereen heel lenig en we daagden elkaar vaak uit, waarbij je je voor moet stellen dat we dan met zijn allen de benen in de nek legden en op onze handen door de kamer liepen en de grootste lol hadden. Mijn vader deed net zo hard mee en wanneer er kinderen op visite waren die dit niet konden, dan zeiden wij *'Dat is niet goed hoor, jij bent veel te stijf'*. Deze kinderen praatten we nog net geen complex aan, maar die

gingen wel naar huis met de nodige vragen, dat begrijp je wel.

Inmiddels groeide ik uit tot een tiener, die vaak zei dat ze niet uit kon omdat ze andere verplichtingen had, domweg omdat ik er geen energie voor had. Op mijn zestiende heb ik een vakantiebaantje gehad en kon ik eindelijk een brommer kopen, dat scheelde veel in het verplaatsen, want fietsen was veel te vermoeiend.

Onbekend is onbemind wordt gezegd en dat klopt. Jaren heb ik gestunteld en getobd. De eerste bevalling verliep absoluut niet vlekkeloos (letterlijk en figuurlijk). Ik eindigde in het ziekenhuis met een mega-nabloeding en had de pijp bijna aan Maarten gegeven. Gelukkig wilde hij hem toen niet aannemen en kan ik nu dit verhaal delen.

In 2000 kreeg ik een ernstig auto-ongeluk en vanaf dat moment veranderde mijn leven. Ik kwam in een medische molen terecht, liep twee jaar in de ziektewet en dreigde mijn baan te verliezen en/of afgekeurd te worden. Ik was destijds een

alleenstaande moeder en verantwoordelijk voor de inkomsten. Heb mij acuut beter gemeld (tegen alle adviezen in) en veranderde van baan. Jaren heb ik gevochten om letterlijk en figuurlijk te kunnen ontkennen dat er iets mis moest zijn met mijn lichaam. Ik had de verantwoording voor twee kinderen en een eigen huis dus wat waren de opties? Het was werken, kinderen en slapen.

In 2010 kon ik echt niet meer, ik nam inmiddels al vakantiedagen op om steeds bij te komen en mij maar niet ziek te hoeven melden (want dat kreeg je anders bij elk jaargesprek te horen). Uiteindelijk kreeg ik de diagnose Ehlers Danlos Syndroom, hypermobiele type. Er volgde een multidisciplinair revalidatietraject van twee jaar, heel veel braces, een elektrische rolstoel en ik werd afgekeurd. Dan zit je dus ineens thuis met een bed in de woonkamer en zo'n elektrische stoel in de hal. Opleiding aan de wilgen en je voelt je nutteloos.

Dan zit je dus ineens thuis met een bed in de woonkamer en zo'n elektrische stoel in de hal.

EDS-FONDS

Opgeven is echter nooit een optie bij mij, dus ik maak van de nood een deugd. Ben begonnen met een [Facebook pagina EDS-fonds \(Stichting i.o.\)](#) en een [praatgroep](#), dit is de eerste Facebookgroep die toegankelijk is voor IEDEREEN die interesse heeft in EDS (Ehlers Danlos Syndromen), omdat er alleen dan meer bekendheid komt.

Mijn grootste wens is om de stichting officieel te maken bij de notaris en KvK. Mijn doel is om de bekendheid net zo groot te maken als bij MS (als voorbeeld), zodat al op jonge leeftijd een diagnose gesteld kan worden. Daarnaast wil ik andere lotgenoten, die een actie willen voeren ten bate van meer bekendheid, kunnen steunen. Op wat voor manier dan ook!

[Mijn doneeractie ten behoeve van het Oprichten van de Stichting EDS-fonds](#) is inmiddels bijna behaald. Daarna start ik een nieuwe actie met een nieuw doel. Natuurlijk zal ik ook dan weer duidelijk laten zien wat het doel is en iedereen op de hoogte houden. Op basisscholen voorlichting geven aan leraren, folders uitdelen op specifieke locaties, collecte lopen, sponsorlopen organiseren, lotgenoten steunen in hun acties, etcetera, etcetera, etcetera.

Samen zijn we sterk en samen zijn we krachtig, samen willen we maar 1 doel en dat is meer ERKENNING en HERKENNING.

Wij zijn niet zielig, maar willen begrip!

HOE IS HET NU MET... DANIELLE?

Hallo lezers,

Er werd mij gevraagd een vervolg te schrijven op mijn blogje over [EDS en zwangerschap](#). Ondertussen is onze dochter Livina Yara Verena geboren op 18 juli. Helaas was het geen voorbeeldige bevalling... De doktoren vermoeden wel dat de EDS hier een rol bij gespeeld heeft. Zo kwamen de weeën niet op gang en ben ik na de bevalling nog met spoed geopereerd, omdat ik bloedingen en stolsels had. (Ik bespaar jullie de details)

Wat ik vooral ook jammer vond dat ondanks dat ik had aangegeven EDS te hebben en alle gynaecologen daar op te hoogte van zouden zijn, ik vond dat er zeer beperkte kennis was. Ja, oh hypermobiel. Nee, het is meer dan dat en dat had ik allemaal aangegeven. Helaas. Dat heeft me wel een knauw gegeven eerlijk gezegd.

Maar goed na 2 zakken bloed en een paar dagen ziekenhuis mochten we terug naar huis en moest ik aansterken. Van echt 24/7 op bed liggen. Gelukkig ging het herstel redelijk voorspoedig. Eerlijk gezegd heb ik er weinig tijd voor want al onze focus ligt bij onze dochter die verborgen reflux en KISS-syndroom heeft. Iets wat ik overigens zelf al heel snel vast kon stellen.

Ik denk wel ook dat door het hebben van een chronische aandoening zelf zoals EDS, ik het geduld en begrip meteen heb en me goed kan inleven in Livina en haar pijn.

Door mijn EDS maar ook mijn werk (dierenartsassistente) ben ik gericht op ongemakken. Op kleine signalen te letten. Ik heb onder andere door de EDS geleerd te benoemen wat ik voel en zie. Ik moest wel, om uit te leggen waar mijn pijn zit en hoe het voelde in mijn gewrichten bijvoorbeeld. En bovenal heb ik geleerd door te zetten, zeker in de medische wereld. Er zijn helaas heel wat kinderartsen die zeggen dat je huilbaby

hebt en het maar in een schema gepropt moet worden. En ja, zo'n arts hebben we getroffen. Maar ik heb direct na het gesprek om een andere arts gevraagd, die gelukkig wel je serieus neemt en helpt waar kan.

Ik denk wel ook dat door het hebben van een chronische aandoening zelf zoals EDS, ik het geduld en begrip meteen heb en me goed kan inleven in Livina en haar pijn. Zo heeft ze de meeste moeite om in slaap te komen en zoekt ze veel afleiding. Dit herken ik erg van mezelf. Afleiding helpt pijn af te nemen. En als je in slaap gaat vallen moet je je op je lijf concentreren en ontspannen. Iets wat dan heel lastig gaat. Door deze klachten heeft ze dus veel spanningen en pijn. Zo kan ze bijvoorbeeld niet plat liggen. Ze slaapt dus op Stefan en mij. In onze armen of in de ergonomische draagzak.



Dat is echt onze redder in nood. Hiermee is het gewicht goed verdeeld en heb je je handen vrij. Handig, zo kan je de trapeuning vast houden als je uit balans raakt bijvoorbeeld. Ook kan ik ermee zitten en lopen wat voor mijn lijf fijn is. Ik had graag met de draagdoek geknoopt, maar helaas kan ik hem niet strak genoeg aanspannen door de EDS. De kramp schiet in m'n handen en ik heb de kracht dan niet. Gelukkig kan ik de draagzak zo vast klikken. En één voordeel van hypermobiel zijn: ik kan heel makkelijk het bovenste gespje achter m'n nek vast klikken, haha.

Hoe het is om moeder te zijn met EDS is een vraag die me vaak gesteld wordt. Deze beantwoorden vind ik lastig, want ik ken het alleen met EDS en met een kindje met reflux en KISS. Dit is niet te vergelijken. Ik denk wel dat je veel vermoeider bent met EDS. Fulltime werken zou er bijvoorbeeld echt niet inzitten voor mij. Te lang lopen red ik niet, dan zou ik haar in de draagzak op mijn buik in de rolstoel zetten.

Ik heb het geluk een auto te hebben, zodat ik minder ver hoeft te lopen. Lang lopen met de kindervagen geeft polsklachten, maar hé, daar is die draagzak weer. Ik ga natuurlijk zwaar over mijn grenzen heen hierdoor, maar heb het er met alle liefde voor over. Ik denk dat je dat als EDS'er wel zal moeten accepteren. Natuurlijk geeft dit schade in mijn lijf. Wat precies bekijk ik per keer. Ik probeer er niet te lang bij stil te staan. Ik ben zo blij met m'n braces, de tape, fysio en ja: nu ook weer pijnstillers en m'n wilskracht, want die houden me op de been.

Elke dag is een dag dichterbij dat ze van de reflux af zal zijn. KISS-syndroom kan verbeteren maar zal altijd een zwakke plek blijven. We proberen positief te blijven en genieten van de mooie momenten en blijven denken in oplossingen. We weten niet of Livina het EDS-gen over heeft genomen. De tijd zal het leren. Met heel mijn hart hoop ik van niet. Zo wel zal ik er altijd voor haar zijn en haar helpen waar kan...

HOE IS HET NU MET... KIM?

MIJN NIEUWE LICHAAM LEREN KENNEN

Vorig jaar schreef ik een blog over het [moeder zijn met EDS](#) waarin jullie konden lezen waar ik tegenaan liep maar ook dat ik mijn weg wel had gevonden en vooral kon genieten van het moeder zijn. Op dat moment wist ik dat er veel zou gaan veranderen maar had geen idee welke impact dit zou gaan hebben op mijn lichaam.

Iedere keer weer als ik bij een specialist terecht kwam werd mijn overgewicht benoemd. Iets wat mij nooit iets heeft gedaan, ik vond mezelf wel prima! Maar sinds de kinderen er zijn wil ik er zo lang mogelijk voor ze zijn en ook zo gezond, leuk, lief, gezellig en sportief mogelijk. Dat alle lijnpogingen uit het verleden allemaal geen succes zijn geweest en dat ik met alleen gezond eten en het weinige sporten wat mijn lichaam aan kan, ook niet het gewenste resultaat zou gaan bereiken, zorgde ervoor dat ik een rigoureuze keuze heb genomen.

Een gastric bypass.

Natuurlijk eerst informatie opgezocht en met de artsen besproken wat de extra risico's zouden kunnen zijn. De meningen verschilden nogal. De meeste trokken de conclusie dat ik er vooral veel profijt van ging hebben, een ander vertelde dat als het vet minder zou worden, ik nog



hypermobieler zou worden en de klachten wel eens toe zouden kunnen nemen. Toch koos ik voor mijn gezondheid, dan maar met meer pijn!

Begin oktober was het zover! Op een flinke bloeding en de middenrifbreuk (die ze meteen hebben hersteld) na, verliep de operatie perfect. Het herstel was zwaar, niks is zo slecht om weken nauwelijks te kunnen bewegen. Ik leverde vooral veel spierkracht in en voelde me lichamelijk slechter dan ooit, ondanks dat de kilo's eraf vlogen.

Nu ruim een half jaar later ben ik zo'n 50 kilo kwijt en voel ik mezelf heerlijk! Ik sport op mijn niveau (volgens de apparaten op de fitness heb ik de spierkracht van iemand van 83 jaar) en ik heb veel meer energie. Dat is ook gelijk de valkuil, ik heb energie die ik niet kwijt kan. Ik moet mijn lichaam opnieuw leren kennen, mijn energie wil wel maar mijn lichaam niet. Overbelasting en meer pijn liggen iedere dag op de loer.

Ik moet mijn lichaam opnieuw leren kennen, mijn energie wil wel maar mijn lichaam niet.

Overbelasting en meer pijn liggen iedere dag op de loer.

Precies op het moment dat ik mijn lichaam kende, mijn grenzen kon voelen en mijn leven zo wist te plannen dat het prima ging besloot ik mijn lichaam te veranderen. En zolang mijn lichaam nog verandert, lukt het me ook niet opnieuw kennis te maken. Het was de juiste keuze, met of zonder extra pijn. Maar zullen we afspreken dat ik jullie volgend jaar vertel dat ik mijn lichaam weer snap? Dat ik alles weer kan doseren en mijn grenzen opnieuw heb ontdekt?

HOE IS HET NU MET... MARTINE?



Ik heb vijf jaar mijn leven op pauze gezet en nu staat de 'play' knop weer aan. Niet snel, slakkentempo, maar dat boeit niet.

EEN JAAR VOORUIT

Vorig jaar mocht ik een gastblog schrijven voor 'Salami stinkt' en nu mag ik dat weer. Het is weer mei, de maand waarin aandacht wordt gevraagd voor de zeldzame aandoeningen. En ja, daar hoort EDS nog steeds bij.

Vorig jaar vertelde ik mijn verhaal, een verhaal over de jarenlange zoektocht naar de diagnose, een verhaal van een platliggende, afgekeurde kneus. Plat lig ik nog steeds vaak, maar dit jaar is het verhaal een beetje hoopvoller. Vijf jaar heb ik gelegen, heb ik geduld gehad, frustraties geuit en geprobeerd te accepteren. Nou ja, accepteren, hoe accepteer je iets dat je niet wilt accepteren? Hoe accepteer je dat je vooruitzichten gebonden zijn aan je bed?

Het is meer het over je heen laten komen, het is leren omgaan met veel rusten, heel veel rusten. Toen het vonnis van het revalidatiecentrum kwam: hopeloos geval, was ik even van slag. Maar na een uurtje of wat kwam de vechter in mij weer boven. Ik ben geen hopeloos geval! Mijn lijf wil nog steeds niet, maar ooit wordt het beter. Ik bleef geloven en nu blijkt dat zijn vruchten af te werpen. Ik heb vijf jaar mijn leven op pauze gezet en nu staat de 'play' knop weer aan. Niet snel, slakkentempo, maar dat boeit niet. Er gloort hoop aan de horizon.

Dat is het verhaal van mijn lijf, een ander verhaal is dat van [mijn blog](#). Vorig jaar begon ik net met schrijven, inmiddels heb ik mijn eerste verhalen gebundeld in een boekje, waarvan ik een tweede druk heb mogen laten maken. De reacties zijn hartverwarmend, ik heb het gevoel weer van 'nut' te zijn in de maatschappij. Ik heb waarde voor mijn lotgenoten door gewoon mijn verhaal te delen. Daarnaast probeer ik op verschillende manieren EDS te promoten, door tijdschriften te bestoken met mijn verhaal en door het op de radio te vertellen. Mijn droom blijft ooit aan tafel te zitten bij Humberto (dus heb je connecties, doe een goed woordje voor me).

Ik heb grote plannen op het gebied van aandacht voor EDS en voor mensen met een beperking, want dat blijft hard nodig en ik blijf me daarvoor inzetten. De wereld van deze kneus is nog lang niet klaar met dit avontuur!

NAWOORD

Dankjewel Isis, Christel, Esther, Annemiek, Patricia, Maaïke, Ingrid, Angela, Ruchame, Manja, Daniëlle, Kim en Martine voor het delen van jullie verhaal. Jullie zijn stuk voor stuk kanjers!

En al is de EDS Awarenessmaand alweer lang en breed voorbij, het delen van deze verhalen mag natuurlijk door blijven gaan. De directe links naar de gastblogs zijn te vinden in de inleiding door op de blauwe tekst te klikken. Of je kunt ze vinden op de website van Salami Stinkt onder de categorie [Gastblogs](#).

Op het blog is ook ruimte om een reactie achter te laten, wat de schrijvers erg zullen waarderen.

Heb jij zelf ook EDS en lijkt het je wat om bij de volgende EDS Awarenessmaand mee te doen met een rondje gastblogs? Neem dan contact op via jacqueline@salamistinkt.nl.