



Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten

Uitnodiging

De Nederlandse Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) nodigt u als gezondheidsprofessional uit om deel te nemen aan een actuele, hoogwaardige en gratis training over het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS) en Hypermobiele Spectrum Disorder (HSD). De training, genaamd Project ECHO, wordt verzorgd door de Ehlers Danlos Society, een organisatie die wereldwijd bekend staat om hun expertise op het gebied van de Ehlers-Danlos syndromen.

U kunt op deze manier hoogwaardige kennis verkrijgen over deze syndromen, om zo uw patiënt met EDS of HSD adequaat te begrijpen en te behandelen. Daarnaast biedt deze training u de mogelijkheid hulpmiddelen te verkrijgen om een ziekte te onderzoeken die vooralsnog slecht gediagnosticeerd is, maar waarvan wordt aangenomen dat de prevalentie veel hoger is.

De Ehlers Danlos Society heeft het ECHO-project opgestart. ECHO is een programma met wereldwijde experts, bestemd voor internationale zorgprofessionals uit alle disciplines die te maken hebben met EDS of HSD. Het programma is erop gericht om incrementele kennis te verspreiden over de bijbehorende symptomen, bijkomende aandoeningen en nog veel meer. Het hart van het ECHO-model zijn de "hub-and-spoke" netwerken voor het delen van kennis, geleid door deskundige teams. Klinische experts hebben een programma ontwikkeld dat alle hoofdaspecten van EDS en HSD behandelt. Deelnemers worden in staat gesteld om hun vragen te stellen tijdens de webinars. Tevens zullen ze educatieve materialen en ondersteuning krijgen. Het is een training gericht op verbeteringen in de praktijk, waarbij deelnemers toenemende onafhankelijkheid, vaardigheden en zelfvertrouwen in de effectiviteit van de behandeling verkrijgen.

VED



Programma

Het programma bestaat uit 9 online webinars in het Engels van circa 90 minuten per keer.

De thema's per week zijn:

- Week 1:** introductie en diagnose stellen
- Week 2:** diagnose deel twee, zeldzame types
- Week 3:** pijn in het bewegingsapparaat, de spieren, gewrichten
- Week 4:** neurologische problemen en pijn
- Week 5:** maag- en darmproblemen, TMS (temporomandibulair syndroom)
- Week 6:** maag- en darmproblemen, MCAS
- Week 7:** cardiovasculaire problematiek en dysautonomie
- Week 8:** urinewegaandoeningen, bekkenproblematiek, zwangerschap
- Week 9:** open sessie. Met onder andere het bespreken van chronische vermoeidheid en psychologische problemen.

Het gehele programma is **kosteloos**. Alle deelnemers zullen uitgenodigd worden voor toekomstige EDS ECHO sessies.

Het **aanmelden** voor dit programma is erg eenvoudig middels een e-mail (in het Engels) gestuurd naar echo@ehlers-danlos.com waar u uw naam en e-mailadres vermeldt, en aangeeft in welke discipline u werkzaam bent.

Daarna zal er contact met u worden opgenomen waarbij de mogelijkheid geboden wordt een case study in te leveren die besproken zal worden tijdens een van de webinars. Hierna volgt een inlogcode om de webinars te kunnen volgen.

Op de website <https://www.ehlers-danlos.com/echo/> vindt u de gedetailleerde informatie, data en tijden van de webinars.