



## EDS of HSD, wat nu?

Je hebt de diagnose EDS (Ehlers Danlos Syndromen) of HSD (Hypermobiliteits Spectrum Aandoening) gekregen. Iedereen gaat daar op een andere manier mee om en is vrij om hier een eigen weg in te vinden. Informeer jezelf en je omgeving en bespreek met je behandelaar wat je nodig hebt. Hieronder staan een aantal tips om je daarbij te helpen.

### **Informeren**

Op internet is veel informatie en zijn er ervaringen te vinden, maar helaas ook desinformatie. We adviseren om informatie te lezen van deskundige bronnen. De VED heeft verschillende brochures uitgegeven. Op de website van de Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) [www.ehlers-danlos.nl](http://www.ehlers-danlos.nl), vind je daarnaast meer informatie over diverse onderwerpen. Naast jezelf verdiepen in je aandoening is het ook goed om je omgeving te informeren, wat heb je, waar heb je last van en vooral hoe kan je omgeving je ondersteunen. Het zijn vaak de kleine dingen zoals tillen van zware boodschappen, maar deze kleine dingen kunnen veel effect hebben. De folder 'Hoe vertel ik het mijn familie' kan helpen hoe je dit gesprek het beste kan aanpakken.

### **Maak een plan**

Misschien heb je afgelopen jaren al aanpassingen moeten doen in je leven, maar het kan ook zijn dat je nu leert dat er bepaalde activiteiten zijn die belastend zijn. Bespreek met je behandelaar waar je tegen aanloopt en waar je hulp bij nodig hebt. Samen met je behandelaar kun je een plan maken, bijvoorbeeld voor therapie of aanmeten van een brace. Verandert er iets in je leven, bijv. bij verandering van klachten, levensfase of omgeving dan is het aan te raden je plan opnieuw te bespreken. Je arts en behandelteam kunnen je daarbij ondersteunen.

### **Je bent niet alleen**

Naast hulp uit je omgeving kan het ook fijn zijn om de zaken waar je tegen aanloopt te bespreken met lotgenoten. De Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten maakt dit mogelijk door o.a. het organiseren van contactdagen en online bijeenkomsten en het aanbieden van een telefoondienst.