

Wat zijn de Ehlers-Danlos syndromen?

Symptomen

Chronische vermoeidheid



Dysautonomie



Een kwetsbare huid



Maag-, darm- en blaasproblemen



Vaatproblemen



Chronische pijn



Hypermobiliteit en instabiliteit



Wat is EDS?

De Ehlers-Danlos syndromen (EDS) zijn bindweefselaandoeningen. Bindweefsel zorgt voor de stevigheid van het lichaam en komt in het hele lichaam voor. Bij EDS werkt het bindweefsel minder goed. Hierdoor kunnen veel verschillende klachten ontstaan. Een aantal veelvoorkomende klachten staat op het plaatje hiernaast. Welke klachten iemand heeft en de ernst van deze klachten verschilt sterk per type en per persoon.



EDS is erfelijk, dit betekent dat familieleden de aandoening mogelijk ook hebben. De kans hierop verschilt per type.

EDS is nog niet te genezen. Behandeling van sommige klachten is wel mogelijk.



EDS komt bij minimaal 1 op de 5000 mensen voor. Dit betekent dat er in Nederland tenminste 4000 mensen met EDS zijn.

De tijd tot diagnose is bij een groot deel van de patiënten meer dan 20 jaar.



**Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten**

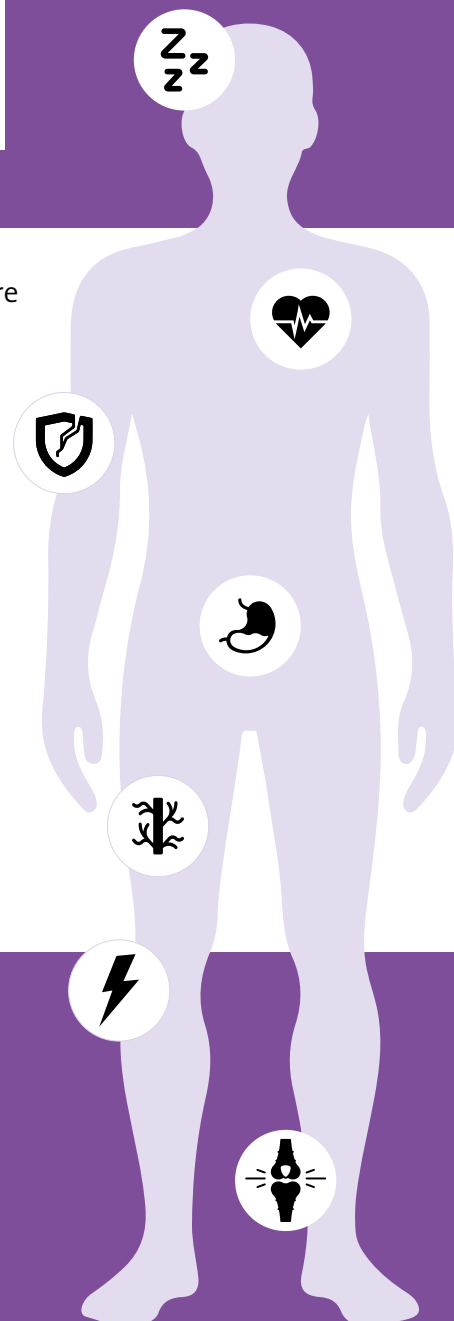
www.ehlers-danlos.nl

De Vereniging van Ehlers-Danlos patiënten (VED) bestaat sinds 1984. De vereniging is er voor alle patiënten met EDS of HSD en hun naasten. De VED organiseert lotgenotencontact, verstrekt informatie en behartigt de belangen van deze groep patiënten.

Wat is EDS?

EDS, voluit Ehlers-Danlos Syndromen, is een verzameling van meerdere zeldzame erfelijke bindweefselaandoeningen. Bindweefsel biedt normaal gesproken stevigheid aan het lichaam, maar bij mensen met EDS functioneert dit niet goed. Hierdoor kunnen uiteenlopende klachten ontstaan, zoals instabiele gewrichten, een kwetsbare of rekbare huid en problemen met organen en bloedvaten. Welke symptomen iemand ervaart, verschilt per type EDS en binnen een type ook sterk van persoon tot persoon.

Van de meeste types EDS is bekend welk gen de aandoening veroorzaakt. Dit geldt niet voor het hypermobile type (hEDS). Naast de klachten door EDS zelf, komen er vaak bijkomende aandoeningen voor. Voorbeelden hiervan zijn een verstoring van het zenuwstelsel en het immuunsysteem en psychische aandoeningen zoals angst en depressie. De meeste mensen met EDS bereiken dezelfde leeftijd als mensen zonder EDS. Alleen bij zeldzame types waarbij de bloedvaten verzwakt zijn, is de levensverwachting minder hoog.



Vereniging van
Ehlers-Danlos
patiënten

www.ehlers-danlos.nl