

# Informatiebrochure

Voor patiënten met hypermobiliteit

Centrum voor Medische Genetica  
UZ Gent



# Het 'landschap' van hypermobiliteit

Gewrichtshypermobiliteit komt voor in de gezonde bevolking, maar ook bij verschillende aandoeningen, waaronder hypermobiliteitsspectrum-aandoeningen (HSD), het Ehlers-Danlos syndroom (EDS), het Marfan syndroom, osteogenesis imperfecta, het Stickler syndroom, enz. Wanneer bij een patiënt hypermobiliteit wordt vastgesteld, betekent dit niet noodzakelijk dat er een onderliggende erfelijke bindweefselaandoening is.

## 1. Hypermobiliteit in de gezonde bevolking

Links op de figuur wordt 'gezonde' hypermobiliteit afgebeeld. Hypermobiliteit kan voorkomen in één of enkele gewrichten (lokale hypermobiliteit), of in meerdere gewrichten (poli-articulaire hypermobiliteit). Hypermobiliteit kan een voordeel opleveren voor bepaalde sporttakken (bv. gymnastiek, ballet), of het bespelen van bepaalde instrumenten (bv. piano, viool). Hypermobiliteit is niet zeldzaam, maar komt voor in ongeveer 30% van de bevolking.

## 2. Hypermobiliteit kaderend binnen een erfelijke bindweefselaandoening

Rechts op de figuur worden erfelijke bindweefselaandoeningen afgebeeld, waaronder het Ehlers-Danlos syndroom (EDS), het Marfan syndroom (MFS), Osteogenesis imperfecta (OI), het Stickler syndroom, enz.

Deze aandoeningen zijn zeldzaam, en worden gekenmerkt door hypermobiliteit van de gewrichten, in combinatie met:

- Meerdere tekenen van **weefselfragiliteit**
- Enkele **typische uiterlijke tekenen**, zoals bv. een karakteristieke gezichtsvorm, misvormingen van de borstkas, een armspan langer dan de lichaamslengte, lange vingers, een opvallende scoliose, enz.

Bij het **Ehlers-Danlos syndroom** komt hypermobiliteit voor, in combinatie met meerdere tekenen van fragiliteit van de zachte weefsels. Voorbeelden zijn een vertraagde wondheling met abnormale littekenvorming (atrofe littekens of papyrus littekens), prolapsen en verzakkingen, herniata van de buikwand, easy bruising, verzakkingen of rupturen van organen, enz. Tegenwoordig worden 13 EDS-types onderscheiden, waaronder het klassieke type, hypermobiele type, vasculaire type, arthrochalsia type, dermatosparaxis type en kyfoscoliotische type.

Bij het **Marfan syndroom** kan hypermobiliteit voorkomen, in combinatie met fragiliteit ter hoogte van de weefsels in de ogen en de bloedvaten (bv. lensluxatie, aortadilatatie). Patiënten zijn vaak lang en slank gebouwd (bv. vergrote armspan, lange vingers, ...) en kunnen een abnormaal gebouwde borstkas hebben (bv. scoliose, pectus carinatum / excavatum), enz.

Bij **osteogenesis imperfecta** kan hypermobiliteit voorkomen, in combinatie met fragiliteit van de botten. Patiënten kunnen bij kleine krachtsinwerkingen reeds breuken oplopen. Vaak zijn ze klein van gestalte en kunnen ze abnormaal gevormde beenderen hebben (bv. buiging thv. de boven- of onderbenen, armen, ...).

### 3. Hypermobility spectrum disorder

(NL: Hypermobiliteits-spectrum-aandoening)

Tussen de 'gezonde hypermobiliteit' (links op de figuur) en de erfelijke bindweefselaandoeningen (rechts op de figuur) bevindt zich een grote groep patiënten met opvallende hypermobiliteit en pijnklachten.

In het verleden werden deze patiënten vaak foutief bestempeld als 'gezond hyperlaks', of kregen ze de diagnose van een 'Ehlers-Danlos syndroom'. Beide labels zijn echter niet correct. Sinds de consensus van mei 2017 wordt voor deze patiëntengroep het diagnostisch label 'hypermobility spectrum disorder' gebruikt (afgekort tot 'HSD').

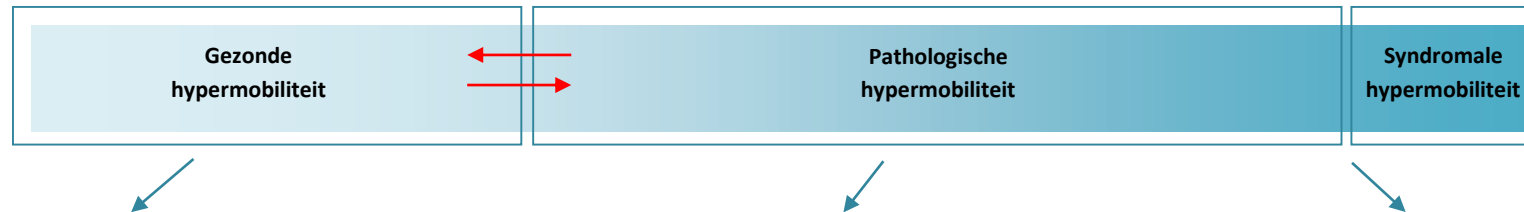
Deze patiënten vertonen opvallende **hypermobiliteit** van de gewrichten, in combinatie met chronische **pijnklachten**. Soms kunnen we bij deze patiënten enkele argumenten terugvinden voor **fragiliteit** van de weefsels (bv. voorkomen van een navelbreuk of liesbreuk, of een iets tragere wondheling, ...), maar deze tekenen zijn duidelijk **minder uitgesproken of minder in aantal** dan bij patiënten met een Ehlers-Danlos syndroom, Marfan syndroom, osteogenesis imperfecta, Loey-Dietz syndroom, enz.

### 4. Andere erfelijke aandoeningen die gepaard gaan met hypermobiliteit

Op de figuur zijn niet alle aandoeningen vermeld die gepaard gaan met hypermobiliteit. Hypermobiliteit kan ook voorkomen bij onder meer:

- Andere erfelijke bindweefselaandoeningen, zoals het Loey-Dietz syndroom, Beals syndroom, cutis laxa syndroom, enz.
- Skeletale dysplasiën, zoals het Larsen syndroom, Desbuquis syndroom, enz.
- Erfelijke spierziekten, zoals Bethlem myopathie, enz.
- Chromosomale afwijkingen, zoals het Down-syndroom
- Bij andere aangeboren aandoeningen, zoals het Kabuki-syndroom, fragile-x-syndroom, enz.
- ...

# Het 'landschap' van hypermobiliteit



## 'Gezonde' hypermobiliteit

- Hypermobiliteit in een beperkt aantal gewrichten, of in meerdere gewrichten.
- Geen chronische wijdverspreide pijnklachten
- Hypermobiliteit is wel een risicofactor voor overbelastingsletsels

## Hypermobility spectrum disorder (HSD)

- Hypermobiliteit in meerdere gewrichten
- Wijdverspreide pijn
- Enkele tekenen van fragiliteit van de zachte weefsels zijn mogelijks aanwezig, maar minder doorgedreven of minder in aantal dan bij patiënten met EDS of andere erfelijke bindweefselaandoeningen.

## Ehlers-Danlos syndroom (EDS)

- Hypermobiliteit in meerdere gewrichten
- Wijdverspreide pijn
- Zeer **opvallende fragiliteit** van de zachte weefsels
- Meerdere **uiterlijke tekenen** van een bindweefselaandoening (bv. thv. het skelet of de huid)

### Andere erfelijke bindweefselaandoeningen

- Marfan syndroom
- Osteogenesis imperfecta
- Stickler syndroom
- ...

### Andere erfelijke aandoeningen

- Down syndroom (hypotonie, hyperlaxiteit)
- Spierziekten (bv. limb girdle myopathie, ...)
- Skeletdysplasieën
- Mentale retardatie met hyperlaxiteit
- ...

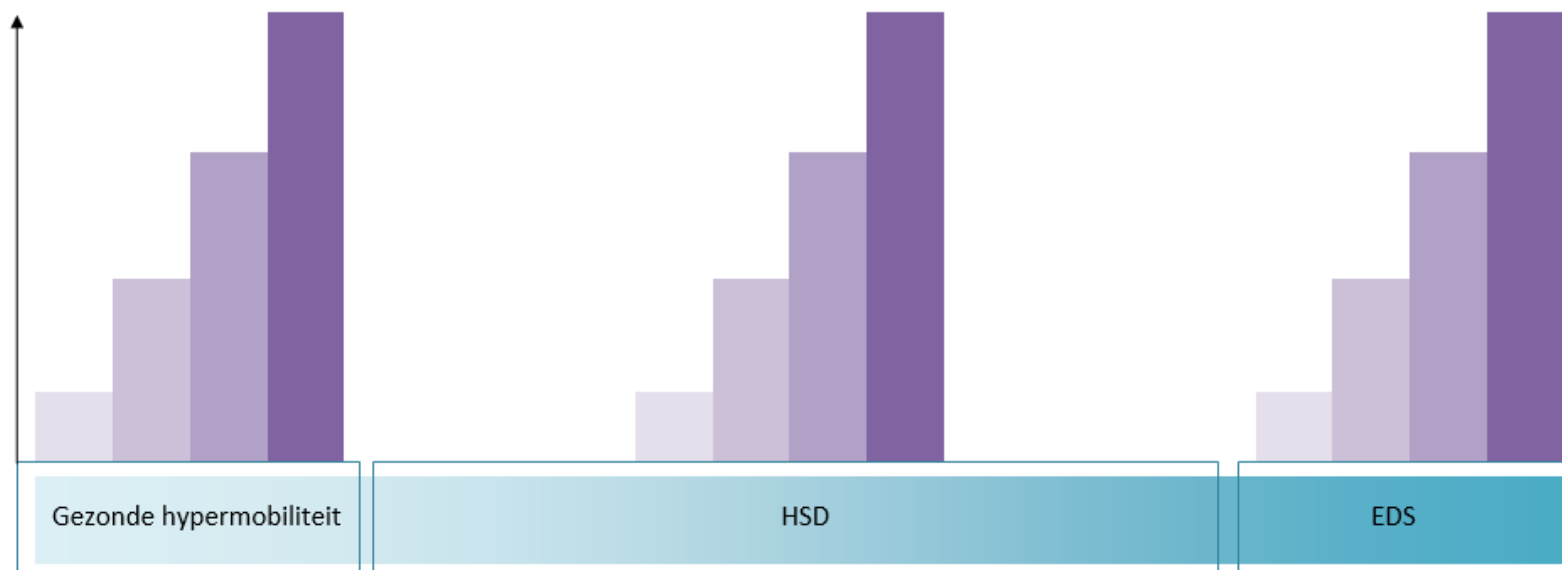


# Het verschil tussen HSD en EDS

Het klachtenprofiel van patiënten met hypermobiliteitsspectrum-aandoeningen (HSD) kan zeer gelijkaardig zijn aan patiënten met het hypermobile type van het Ehlers-Danlos syndroom. In beide patiëntengroepen worden hypermobiliteit met subluxaties of luxaties van gewrichten gerapporteerd, in combinatie met pijnklachten, verminderde proprioceptie, overbelastingsletsels, vermoeidheid, maagdarmklachten en problemen met bloeddrukregulatie.

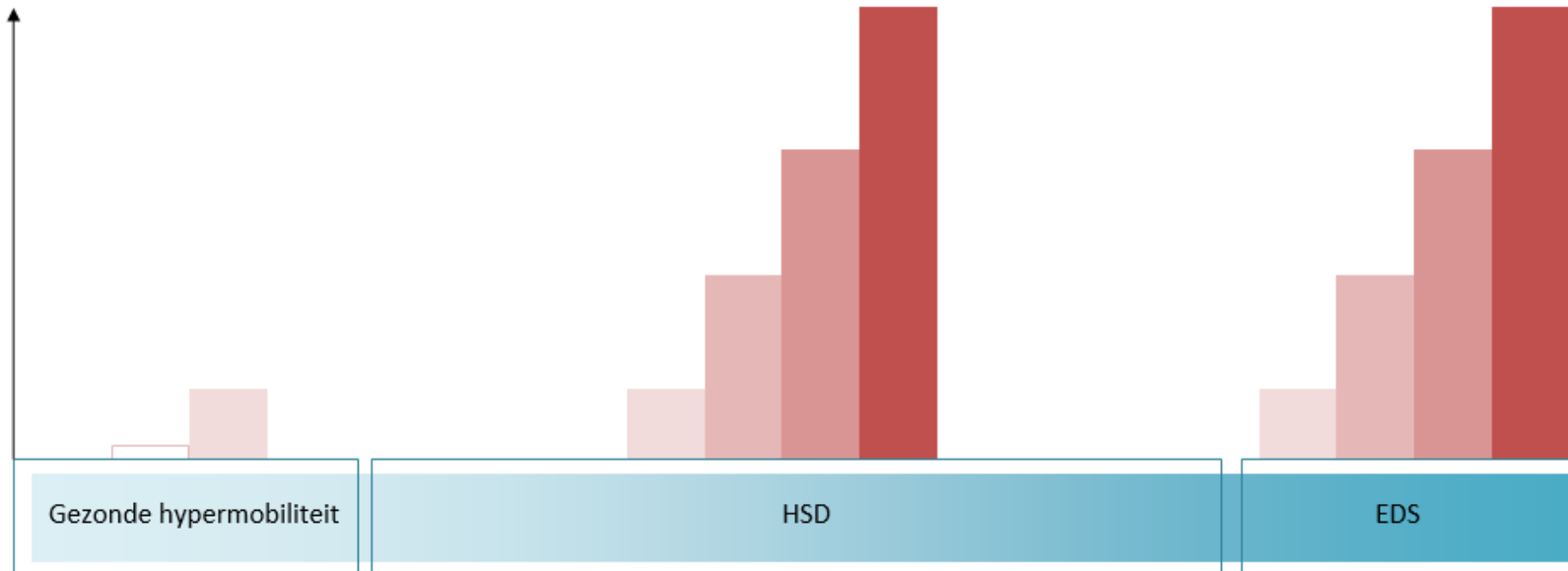
Het is belangrijk om te vermelden dat het verschil tussen hEDS en HSD **niet** gemaakt wordt op basis van de ernst van de hypermobiliteit (zie figuur 1), de ernst van de pijn, of de ernst van de multisystemische klachten.

## Hypermobiliteit in de 3 groepen



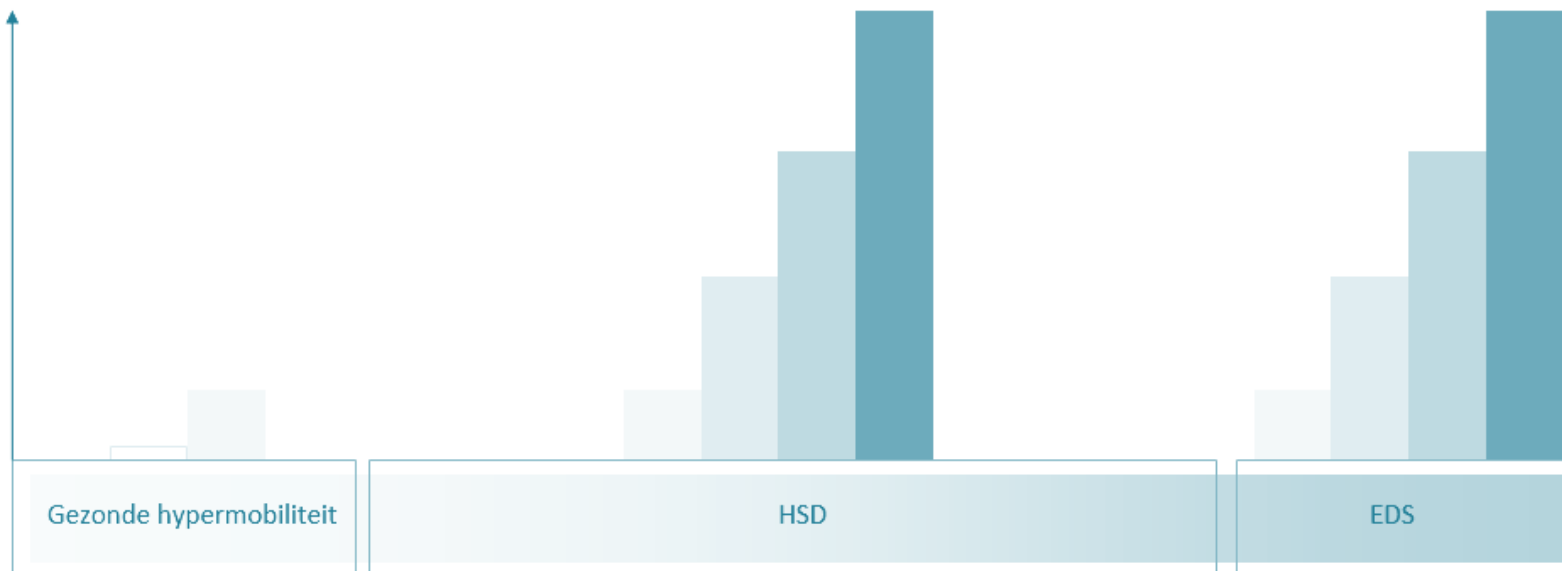
De mate van hypermobiliteit kan variëren van mild tot zeer opvallend, zowel bij patiënten met 'gezonde' hypermobiliteit, HSD als EDS.

Pijn in de 3 groepen



De pijnklachten kunnen gelijkaardig zijn in de HSD- en de EDS-groep.

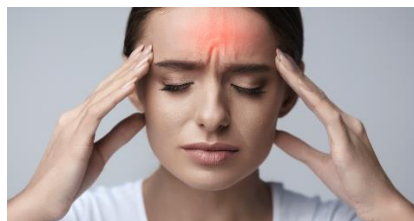
## Multisystemische klachten in de 3 groepen



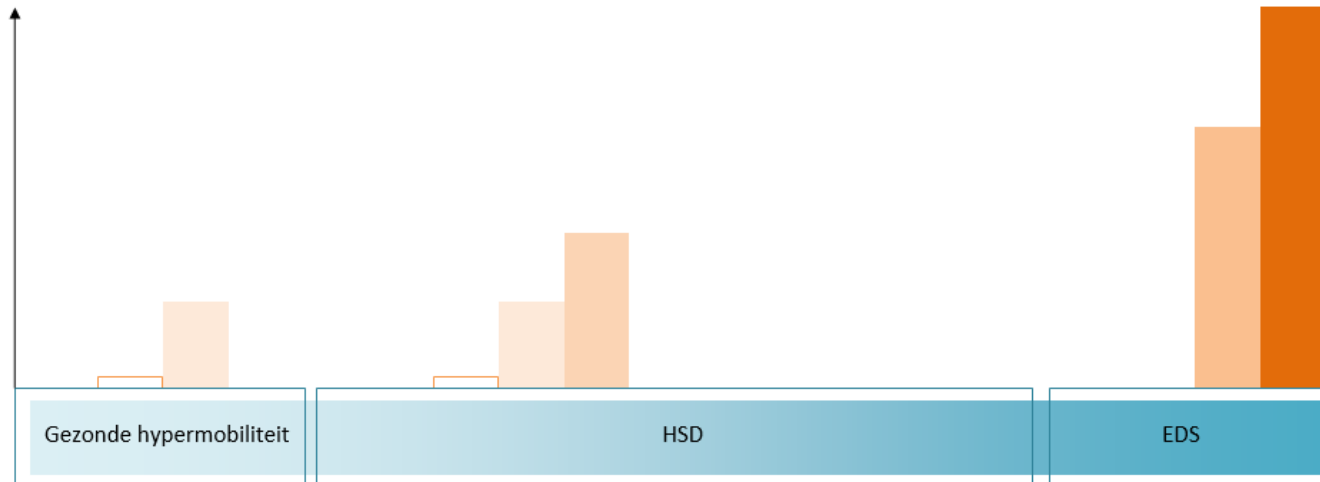
Mensen met hypermobiliteit kunnen andere klachten rapporteren, zoals:

- Prikkelbare darmen: moeilijke vertering, vertraagde transit (gastroparese), minder goed opnemen van voedingsstoffen, diarree, constipatie, opgeblazen buik, winderigheid, ...
- Blaasproblemen: moeite met het volledig ledigen van de blaas, incontinentie, ...
- Orthostatische intolerantie: flauwvallen, te lage of schommelende bloeddruk, hartkloppingen, ...
- Slaapproblemen: moeite met inslapen, doorslapen, blokkeren van de adem, ...

De ernst van deze klachten kan in grote mate verschillen tussen patiënten, en sommige mensen hebben er helemaal geen last van. **De diagnose wordt niet gebaseerd op deze klachten**, omdat ze ook bij andere aandoeningen voorkomen, zoals bv. CVS en fibromyalgie.



## Weefselfragiliteit in de 3 groepen



Het verschil tussen hypermobile EDS en HSD situeert zich voornamelijk op vlak van de **fragiliteit van de zachte weefsels**.

Bij patiënten met hEDS komen **een groot aantal** tekenen van weefsel-fragiliteit voor (bv. meerdere abdominale hernia's, wonddehiscentie, hyper-extensibele huid, aortadilatatie, prolaps van de mitralisklep, atrofische littekenvorming, easy bruising, ...).



**Atrofische littekens**  
 - Wijder  
 - Zeer dunne bedekkende huid



Hyperextensibele huid



Terugkerende of meerdere abdominale hernia's (liesbreuk, navelbreuk, ..)



Inguinal Hernia

## Morfologische tekenen

Ook enkele **typische uiterlijke tekenen** het skelet kunnen doen denken aan een onderliggende erfelijke bindweefselaandoening. Voorbeelden zijn een vergrote armspan, langere vingers, een ernstige scoliose, dysplasie van de heupen, enz.

De diagnose van een erfelijke bindweefselaandoening kan nooit op basis van 1 teken gesteld worden, aangezien deze tekenen ook zeer vaak in de gezonde bevolking voorkomen. Men denkt enkel in de richting van erfelijke bindweefselaandoeningen als er een **overtuigend aantal** tekenen kan opmerken.



# Oude en nieuwe termen



## Huidige term

Hypermobility spectrum disorder (**HSD**)

## Oude termen – buiten gebruik

Hypermobiliteitssyndroom (**HMS**)

Joint hypermobility syndrome (**JHS**)

Benigne joint hypermobility syndrome (**BJHS**)

## Huidige termen

Ehlers-Danlos syndroom (EDS)

- Hypermobiele EDS (**hEDS**)
- Klassieke EDS (cEDS)
- Vasculaire EDS (vEDS)
- ...

## Oude term – buiten gebruik

Hypermobiel type van het Ehlers-Danlos syndroom (**EDS-HT, EDS type 3**)

## GJH: Generalized joint hypermobility

Hypermobiliteit in meer dan 5 gewrichten

Suggestie om over te gaan op de term '**poli-articular hypermobility**'

- Reden: 'Generalized' joint hypermobility doet vermoeden dat deze patiënten hypermobiel zijn in elk gewricht. In de meerderheid van de gevallen is dit niet correct. Het leidt tot foute verwachtingen en roept vragen op bij behandelende artsen en kinesitherapeuten ivm. de functionele capaciteiten, correctheid van de diagnose, keuze van behandeltechnieken, enz.
- Reden 2: Analogie in naamgeving met arthrose → mono-articulaire arthrose maakt gewoonlijk geen deel uit van een overkoepelende pathologie. Misschien maken reumatologen dan sneller de juiste afleiding: hypermobiliteit in 1 gewricht maakt geen deel uit van een overkoepelende pathologie, maar is een lokaal probleem.

## These are the Ehlers-Danlos syndromes

The Ehlers-Danlos syndromes are a group of connective tissue disorders that can be inherited and are varied, both in how they affect the body and in their genetic causes. They are generally characterized by joint hypermobility (joints that stretch further than normal), skin hyperextensibility (skin that can be stretched further than normal), and tissue fragility.

Connective tissue is the material in the body that binds together, supports, and separates different tissues and organs. Found between other tissues everywhere in the body, it provides strength and flexibility, and helps perform general functions as well as specialized services. Connective tissue disorders disrupt these most fundamental processes and structures of the body, so resulting problems can be widespread, in a wide range of severities, and affect areas that might seem to be otherwise unrelated.

### Early diagnosis is crucial to positive patient health.

Symptoms can be treated as they arise. Care is largely preventative, to support and manage EDS with the intent of keeping damage as minimal as possible. Specifics have to be tailored to those symptoms exhibited in the person with EDS, as an individual's experience with an EDS is their own, and may not necessarily be the same as another person's experience. EDS are known to affect men and women of every race and ethnicity.

## These are the types of Ehlers-Danlos

The Ehlers-Danlos syndromes (EDS) are currently classified into thirteen subtypes. Each EDS subtype has a set of clinical criteria that help guide diagnosis; a patient's physical signs and symptoms will be matched up to the major and minor criteria to identify the subtype that is the most complete fit. There

is substantial symptom overlap between the EDS subtypes and the other connective tissue disorders including hypermobility spectrum disorders, as well as a lot of variability, so a definitive diagnosis for all the EDS subtypes when the gene mutation is known – all but hypermobile EDS (hEDS) – also calls for confirmation by testing to identify the responsible variant for the gene affected in each subtype.

For those who meet the minimal clinical requirements for an EDS subtype – but who have no access to molecular confirmation; or whose genetic testing shows one (or more) gene variants of uncertain significance in the genes identified for one of the EDS subtypes; or in whom no causative variants are identified in any of the EDS-subtype-specific genes – a “provisional clinical diagnosis” of an EDS subtype can be made. These patients should be followed clinically, but alternative diagnoses and expanded molecular testing should be considered.

Please remember that an individual's experience with an EDS is their own, and may not necessarily be the same as another person's experience. Diagnostic criteria are meant solely to distinguish an EDS from other connective tissue disorders, and there are many more possible symptoms for each EDS than there are criteria.

**Classical** [COL5A1, COL5A2, rarely COL1A1] affects skin, wound healing, and joints. Joints can stretch beyond normal, causing pain. Skin that can be stretched further than it should is easily torn, and doesn't repair itself well, causing disfiguring scarring.

**Classical-like** [TNXB] is distinguished by generalized joint hypermobility; hyperextensible, soft and/or velvety skin without the typical atrophic scarring seen in classical EDS; and easy bruising.

**Cardiac-valvular** [COL1A2] involves severe cardiac-valvular disease that requires valve replacement surgery in conjunction with variable skin hyperextensibility, atrophic scarring, and joint hypermobility.

**Vascular** [COL3A1, rarely COL1A1] is the most serious type due to the possibility of shortened lifespan. Minor trauma can lead to extensive bruising and skin tears. Arterial rupture is the most common cause of sudden death. In childhood easy bruising is most often noticed, perhaps accompanied by striking skin lucency and visibility of blood vessels. Additional features can include unusual bruising without identified cause, premature aging of hands and feet, early onset varicose veins, and characteristic facial features with prominent eyes. In the absence of a family history, the diagnosis of vascular EDS is often not considered until after a vessel or hollow organ rupture.

**Hypermobile** EDS as yet has no identified distinctive cause; it evolves over time. The “hypermobility” phase (the first years of life) involves contortionism and propensity for sprains and dislocations; pain, often limited to lower limbs, also with fine motor or repetitive tasks; easy fatigability may be a feature, together with voiding dysfunction. The “pain” phase (starting 2nd to 4th decade of life) includes more widespread and progressively worsening musculoskeletal pain, pelvic pain in women, and headache; exacerbation of fatigue; and is often associated with additional complaints. The “stiffness” phase (observed in a few adults and elderly only) results in general reduction of joint mobility; significant reduction in functionality due to disabling symptoms of pain and fatigue, and limitations from reduced muscle mass and weakness, prior injuries, and arthritis. The clinical description of hEDS in the medical literature has expanded considerably to include more features, such as chronic pain, chronic fatigue, dysautonomia, and anxiety among other associated symptoms.

**Arthrochalasia** [*COL1A1, COL1A2*] displays severe generalized joint hypermobility, congenital bilateral hip dislocation, and recurrent subluxations and dislocations of both small and large joints.

**Dermatosparaxis** [*ADAMTS2*] causes extreme skin fragility with redundant, almost lax skin, and severe susceptibility of bruising.

**Kyphoscoliotic** [*PLOD1, FKBP14*] *PLOD1* form results in abnormal spine curvature at birth, reduced muscle tone, and joint hypermobility; the *FKBP14* form is characterized by kyphoscoliosis, severe reduced muscle tone at birth with muscle atrophy, joint hypermobility, and congenital hearing loss.

**Brittle cornea syndrome** [*ZNF469, PRDM5*] displays thin, fragile cornea, with an increased risk for spontaneous corneal rupture

**Spondylodysplastic** [*B4GALT7, B3GALT6, SLC39A13*] *B4GALT7* produces short stature and intellectual disability. The *B3GALT6* form results in characteristic head and facial features; abnormal spine curvature; joint hypermobility and deformed, rigid joints; short stature; osteoporosis with multiple fractures; and intellectual disability. *SLC39A13* is characterized by moderate short stature; hyperelastic, velvety, thin skin with an easily visible venous pattern, and bruisability which leads to atrophic scars; slender, tapering fingers, wrinkled palms, and considerable atrophy; and distal joint hypermobility which later results in contractures.

**Musculocontractural** [*CHST14, DSE*] results in distinctive head and facial features; multiple deformed and rigid joints at birth, including adducted thumbs and club foot; characteristic skin features including fine palmar creases; peculiar finger

shapes; progressive spinal and foot deformities; large subcutaneous hematomas; and ophthalmological and urogenital involvement.

**Myopathic** [*COL12A1*] involves muscle weakness that is present in infancy or childhood and is associated with proximal large joint rigidity and distal joint hypermobility. The muscle weakness tends to get better with age until young adulthood with some deterioration in the 4th decade.

**Periodontal** [*C1R, C1S*] results in early-onset inflammation of the tissue around teeth, with extensive gum destruction and loss of teeth starting in childhood or adolescence.

### **The Ehlers-Danlos Society**

The Ehlers-Danlos Society is a global community of patients, caregivers, healthcare professionals, and supporters, dedicated to saving and improving the lives of those affected by the Ehlers-Danlos syndromes and related disorders.

We support collaborative research initiatives, awareness campaigns, advocacy, community-building, and care for the EDS population.

Our goals are worldwide awareness – and a better quality of life for all who suffer from these conditions. Research is at the center of what we do, so that one day we will have a cure.

### **Our strength begins with hope.**

**[WWW.EHLERS-DANLOS.COM](http://WWW.EHLERS-DANLOS.COM)**

Email: [info@ehlers-danlos.com](mailto:info@ehlers-danlos.com)

### **The Ehlers-Danlos Society**

P.O. Box 87463 · Montgomery Village, MD 20886 USA

Phone: +1 410-670-7577

### **The Ehlers-Danlos Society - Europe**

Office 7 · 35-37 Ludgate Hill · London EC4M 7JN UK

Phone: +44 203 887 6132

# What are the Ehlers-Danlos syndromes?



The  
**Ehlers  
Danlos**  
Society™



# HYPERMOBILITEIT, WAT IS DAT?

INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

## 1. Wat is een gewricht? Wat is hypermobiliteit?

### Hoe ziet een gewricht eruit?

Een gewricht is het 'scharnier' tussen twee botten. In veel gevallen heeft het ene botstuk een uitholling, die de 'kom' genoemd wordt, en het andere botstuk een bolvormig uiteinde, dat de 'kop' genoemd wordt. Voorbeelden van dergelijke 'bol-en-kom gewrichten' zijn de heup en de schouder.



Figuur 1: Het heupgewricht



Figuur 2: De kom en de kop van de heup

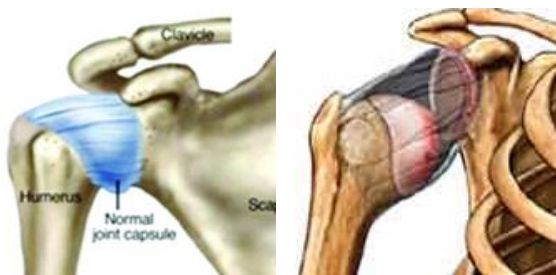
### Wat zijn ligamenten?



Figuur 3: De ligamenten

Ligamenten zijn strookjes van bindweefsel die de beide botten van het gewricht samen houden. Figuur 3 hiernaast toont dat de ligamenten ervoor zorgen dat de kom in de kop blijft.

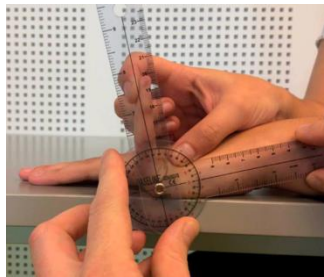
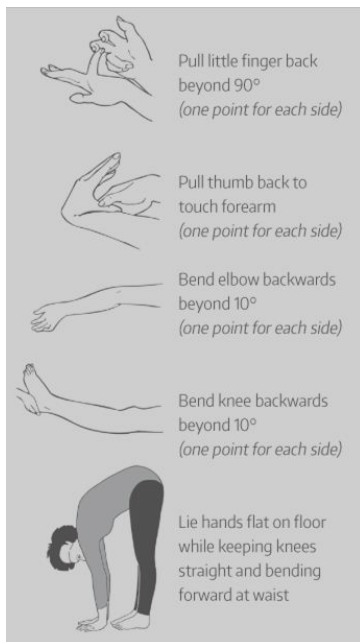
Bij hypermobiliteit zijn de ligamenten minder strak: je kan ze dan eerder vergelijken met elastiekjes dan met strakke bandjes. De figuur links onder toont een schoudergewricht met normale ligamenten: de spanning houdt het gewricht mooi op zijn plaats. De figuur rechts onder stelt een schouder met zeer soepele ligamenten voor: de schouderkop zakt een beetje uit de kom door het gebrek aan spanning.



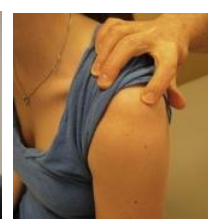
Figuur 4: Een normaal schoudergewricht (links) en een hypermobiel schoudergewricht

## Wat zijn de gevolgen van hypermobiliteit?

Een eerste gevolg van 'slappere' ligamenten is dat gewrichten wat verder kunnen bewegen dan bij gezonde personen. Kinesitherapeuten noemen dit een **vergroot 'bewegingsamplitudo'** of 'range of motion'. De arts kan de vergrote bewegingsmogelijkheid registreren met de Beighton score (zie links), een batterij waarbij 9 testjes afgenomen worden om je soepelheid te evalueren. De kinesitherapeut kan nog aanvullende metingen uitvoeren met een 'goniometer', een grote gradenboog die aangeeft welke hoeken je kan aannemen in elk gewricht (zie foto's onder).



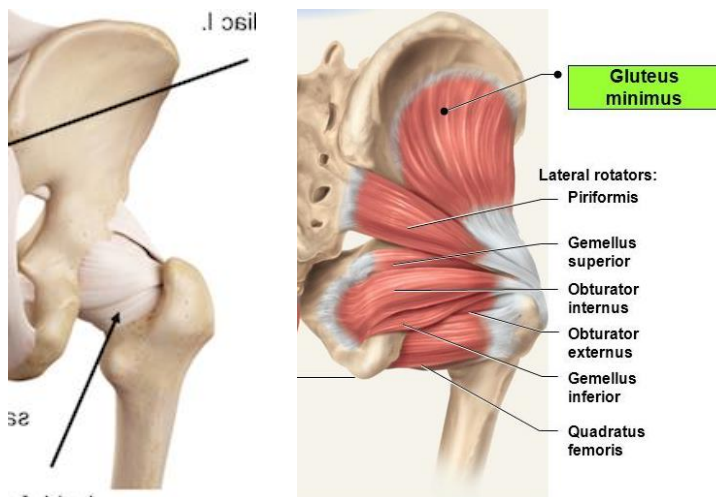
Als de hypermobiliteit zeer opvallend is, dan houden de ligamenten de kom en kop niet altijd even goed bij elkaar. Hierdoor kunnen **subluxaties of luxaties** ontstaan. In dat geval spreken we van 'gewrichtsinstabiliteit'. Voor sommige gewrichten bestaan specifieke tests om te beoordelen of het gewricht kan subluxeren of luxeren, bijvoorbeeld voor de schouder. Voor andere gewrichten is dit nog niet zo. De onderstaande figuur toont enkele instabiliteitstests voor de schouder.



## 2. Waar liggen de spieren? Waarom zijn deze belangrijk bij hypermobiliteit?

### Waarom zijn spieren belangrijk voor een gewricht?

Net boven de ligamenten liggen kleine spieren, die als taak hebben het gewricht te stabiliseren. Kinesitherapeuten noemen dit de 'local stabilizers'. Hun ligging dicht bij het gewricht stelt hen in staat om de kop in de kom te drukken, zodat het gewricht een stevig geheel vormt. Figuur 5 toont nog eens de achterzijde van het bekken en de heup met de ligamenten. Figuur 6 toont de diepe stabiliserende spieren van de heup, die net boven de ligamenten liggen.



### Wat gebeurt er met de diepe spieren bij hypermobiliteit?

Je kan je wel inbeelden dat de 'local stabilizers' erg belangrijk zijn om het gewricht te stabiliseren. Bij mensen met hypermobiliteit, zouden deze spieren in principe zelfs sterker moeten zijn om te compenseren voor de slappere ligamenten. Maar dat is vaak niet het geval, in tegendeel! We zien namelijk dat de diepe spieren bij patiënten met hypermobiliteit eerder snel verzwakken. Dit lijkt tegenstrijdig, maar de verzwakking is een natuurlijke reactie van het lichaam.



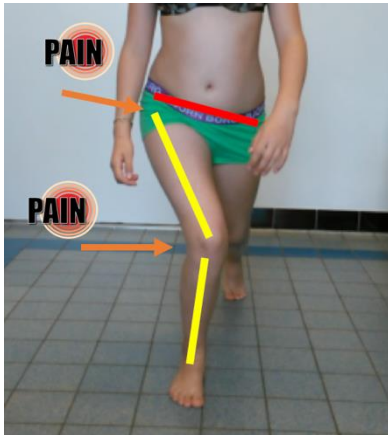
Als een gewricht pijnsignalen uitzendt, dan gaat het ruggenmerg de diepe spieren rond dat gewricht even 'stil leggen', in een poging om de druk in het gewricht te verminderen (figuur 8).

In de tekst hierboven legden we uit dat die diepe spieren de kop in de kom drukken, om het gewricht samen te drukken en zo stabiliteit te creëren. Bij pijn wil het lichaam de druk in het gewricht liever verlagen.

Na een periode van pijn weten we uit ervaring dat de diepe spieren meestal niet meer vanzelf correct terug ingeschakeld worden. Gewoonlijk zijn gerichte oefeningen nodig met een kinesitherapeut, om deze weer te activeren en te versterken.

## Wat zijn de gevolgen van verzwakking van de diepe spieren?

Als de diepe spieren verzwakt zijn, dan gebeuren meerdere zaken:



1. Er ontstaan bewegingsfouten: De diepe spieren zijn immers belangrijk om het gewricht in de juiste positie te houden tijdens het bewegen – dat is 1 van hun taken. Op de foto links zie je dat het bekken afzakt (rode lijn), de heup naar buiten uitsteekt, en de knie naar binnen uitsteekt. Door dit foute bewegingspatroon ontstaan snel overbelastingsletsels, zoals bursitis en tendinopathie.

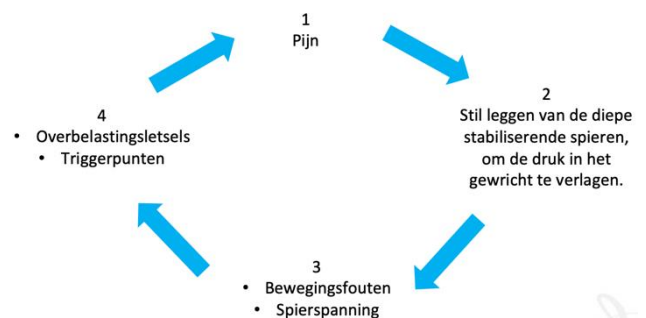
2. Het gewricht voelt veel 'losser' en 'instabiel' aan. Er ontstaan makkelijker verstuikingen, pijscheuten, blokkages, enz.



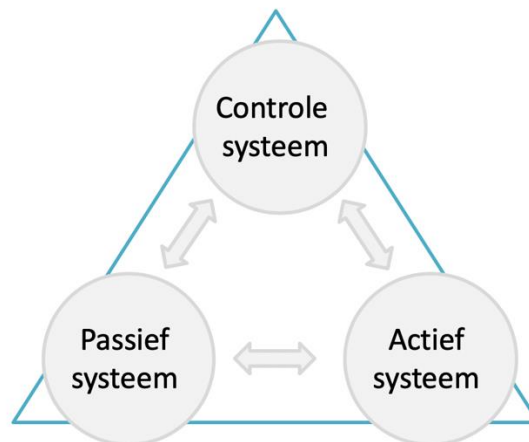
3. De oppervlakkige spieren ('global mobilizers' genoemd door kinesitherapeuten) proberen de taak van de verzwakte diepe spieren over te nemen. Deze spiergroepen zijn daar niet voor gemaakt en hebben er ook niet de ideale ligging voor. Ze bestaan uit 'snelle spiervezels' die snel veel kracht kunnen genereren, maar niet in staat zijn om langdurig te werken. Het gevolg is dat die grote spieren verkrampen en onvoldoende doorbloed zijn. In gespannen. Dit gevoel van spierspanning is niet aangenaam. De vorming van spanningspunten ('trigger points') kan meerdere andere vervelende gevolgen hebben (oa. uitstralende pijn in de spier).

Het uitvallen van de diepe spieren zorgt op termijn voor een vicieuze cirkel van pijn. De kinesitherapeut probeert deze te doorbreken door:

- (1) De diepe spieren te versterken via oefeningen
- (2) De oppervlakkige spieren te ontspannen via triggerpunt-behandelingen, massages, en manuele technieken.



Samenvatting: Welke factoren zorgen voor gewrichtsstabiliteit?



De functionele stabiliteit van een gewricht wordt bepaald door drie systemen: het passief, actief en controle systeem. Het passieve systeem verwijst naar de beenderige structuren, ligamenten en kapsel, en de rekbaarheid van spieren en pezen. Het actieve systeem verwijst naar de capaciteit van de lokale spieren om kracht te leveren die bijdraagt tot de stabiliteit. Het controle systeem verwijst naar het samenspel van proprioceptie (het gevoel van houding en beweging in de ruimte) en motorische spiercontrole in functie van het handhaven van gewrichtsstabiliteit.

Alle 3 de systemen dragen bij tot de stabiliteit van een gewricht. In elk systeem kunnen problemen optreden. Bij patiënten met hypermobiliteit stellen we problemen vast in alle 3 de systemen.

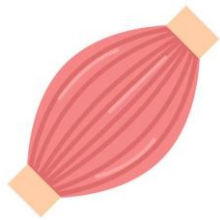
# KINESITHERAPIE VOOR HYPERMOBILITEIT

## INFORMATIE VOOR PATIËNTEN

### De hypermobile patiënt

#### Musculoskeletale problemen bij patiënten met hypermobiliteit

Mensen met hypermobiliteit starten meestal met kinesitherapie omwille van pijnklachten, irritatie van gewrichten en zenuwen, (sub)luxaties van gewrichten, en overbelastingsletsels van pezen en spieren. Gewoonlijk merkt de kinesitherapeut bij de evaluatie nog enkele bijkomstige problemen op, waarvan de patiënt niet zelf op de hoogte was. Zo maken hypermobile gewrichten ongecontroleerde bewegingen, en nemen hypermobile patiënten in het dagelijkse leven spontaan vrij belastende houdingen aan, zonder dat ze zich daar bewust van zijn.



#### Spiers

- Spierspanning met een veralgemeend stijf gevoel
- Spanningspunten (triggerpunten) met uitstralende pijn



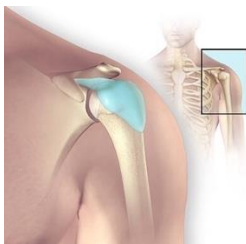
#### Gewrichten

- Blokkages van gewrichten
- Subluxaties, luxaties
- Ligamentaire letsels
- Irritatie van het gewrichtskapsel



#### Pezen

- Overbelastingsletsels  
(Typische plaatsen: heupen, schouders, kniepees, fascitis plantaris, ...)



#### Slijmbeurzen

- Irritatie van slijmbeurzen door overmatige wrijving



#### Zenuwen

- Irritatie van de mantel met uitstralende pijn
- Minder vaak voorkomend: echte zenuwschade

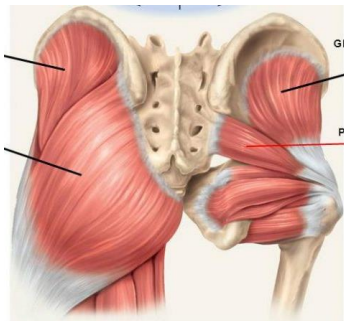


## Oorzaken

Waar komen de ongecontroleerde bewegingen, foute houdingen en overbelastingsletsels vandaan?



**Oorzaak 1: Een gebrekkige proprioceptie:** Onderzoeken hebben aangetoond dat patiënten met hypermobiliteit vaak niet lijken te voelen waar een lidmaat zich bevindt of in welke stand een gewricht staat. Gezonde personen lezen deze informatie voortdurend af in de spanning die op de ligamenten terechtkomt. Ze passen op elk moment de spieractiviteit aan de situatie aan. Hypermobile patiënten komen later in hun reacties om de stand van het gewricht te corrigeren, en gaan zo makkelijker gewrichten omslaan of verstuiken.



**Oorzaak 2: Verzwakking van stabiliserende spieren (links):** Bij hypermobile mensen verzwakken de diepgelegen kleine spieren. De taak van deze spiertjes is niet om het gewricht te bewegen, maar om het gewricht te stabiliseren.

**Oorzaak 3: Verkorting of spanning in grote spiergroepen (rechts):**

Bij veel hypermobile mensen ontstaat spanning in de spiergroepen die gemaakt zijn om gewrichten te bewegen. De reden hiervoor is dat deze spieren de stabiliserende spieren willen helpen om de soepele gewrichten op hun plaats te houden. Als de diepe stabilisatoren verzwakt zijn, dan nemen deze grote en meer oppervlakkig gelegen spieren zelfs de taak over. Maar, aangezien ze hier niet voor gemaakt zijn, raken ze gemakkelijk overspannen.

## Waar moet mijn kinesitherapeut op letten?

Elke hypermobile patiënt is anders!

Er bestaat geen pasklaar recept dat geldig is voor alle soepele patiënten. Patiënten met hypermobiliteit kunnen **verschillende diagnoses** hebben: sommigen hebben een Marfan syndroom, of het klassieke type van het Ehlers-Danlos syndroom, terwijl anderen gediagnosticeerd zijn met hypermobile EDS, of met een hypermobiliteitsspectrumaandoening, osteogenesis imperfecta, enz.. Per aandoening zijn er andere aandachtspunten. Vooral de fragiliteit van de zachte weefsels, bloedvaten en huid verschilt opvallend tussen de diagnoses.

Zelfs patiënten met **eenzelfde diagnose verschillen** opvallend van elkaar. Sommige patiënten hebben vrij veel spierkracht, waardoor ze al compenseren voor een deel van hun soepelheid. Anderen zijn heel zwak, en hebben daarbij ook nog eens een gebrekkige motorische controle, waardoor ze de gevolgen van hun soepelheid net versterken.

## Fragiliteit en verlaagde belastbaarheid

Omdat patiënten met hypermobiliteit een **verlaagde belastbaarheid** hebben, krijgen ze sneller overbelastingsletsels dan gezonde personen. Als het om een echte erfelijke bindweefselaandoening gaat (Ehlers

Danlos syndroom, Marfan syndroom, osteogenesis imperfecta, ...), moet de kinesitherapeut ook weten dat de **weefsels fragieler** zijn, waardoor voorzichtigheid noodzakelijk is bij bepaalde technieken, zodat geen letsels ontstaan door de behandeling.

De mate van de weefselfragiliteit is **afhankelijk van de exacte diagnose**. Patiënten met klassieke EDS hebben bijvoorbeeld een zeer kwetsbare huid, die al kan scheuren bij een botsing tegen een voorwerp. De prevalentie van ligamentaire scheuren en peesrupturen lijkt ook hoger te liggen in deze populatie. Bij patiënten met vasculaire EDS zijn de bloedvaten dan weer zeer fragiel. In deze populatie kunnen door eerder normale krachtsinwerkingen grote blauwe plekken kunnen leiden, of zelfs tot vasculaire rupturen. Bij osteogenesis imperfecta zijn de botten dan weer verzwakt, waardoor breuken kunnen ontstaan bij banale krachten. Voor meer gedetailleerde informatie kan je therapeut ons centrum opbellen.

## Verwachtingen van de patiënt

### De mindset van een atleet

Na jaren lang leven met pijn, hebben patiënten over het algemeen torenhoge verwachtingen van kinesithérapie, die niet allemaal ingelost kunnen worden op korte termijn.

De realiteit is wel dat de meerderheid van de patiënten met hypermobiliteit **beter kunnen worden**, door de combinatie van manuele therapie en de juiste oefentherapie. Regelmatig oefenen is dé belangrijkste factor in dit



- Physiotherapy is general accepted as an **efficient treatment** for musculoskeletal complications of HSD and EDS (Keer et al 2011)
- **63,4%** of hEDS patients in physiotherapy reported a **positive outcome** (Rombaut et al 2011)

proces. Dit vraagt van de patiënt een grote inspanning, op vlak van tijdsplanning en organisatie, aangezien training inbrengen in het dagelijkse leven niet makkelijk is als je vermoeid bent en pijn hebt. Daarnaast vraagt het van de mentaliteit van een atleet, om langzaam maar zeker aan het eigen lichaam te werken.

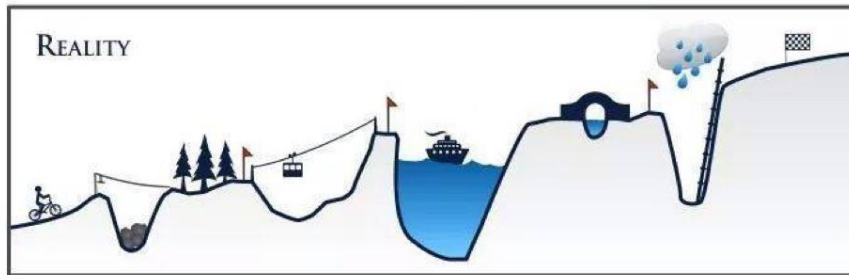
### Jouw therapeut, jouw gids

Om je lichaam te versterken, heb je de hulp nodig van een goeie therapeut. Veel mensen zoeken in eerste instantie naar een ervaren therapeut die hypermobiliteit kent, maar komen al gauw tot de conclusie dat deze niet te vinden zijn. Kinesitherapeuten worden tot op vandaag meestal niet geschoold over hypermobiliteit, aangezien er nog geen internationale wetenschappelijk onderbouwde richtlijnen bestaan. Onderzoek naar kinesithérapie kwam pas op gang in de afgelopen jaren, en is nog steeds lopende. De eerste studies focusten zich op het in kaart brengen van de problemen die patiënten met hypermobiliteit hebben. Nu pas lopen enkele studies naar behandeltechnieken.

We adviseren om een therapeut te kiezen waarmee je een goed contact hebt:

- Iemand die **samen** met jou probeert te ontdekken hoeveel belasting je lichaam aan kan
- Iemand aan wie je vragen kan stellen
- Iemand die niet bang is om toe te geven dat hij ook niet altijd het antwoord kent





Wie met kinesithérapie begint, denkt dat de tocht geleidelijk aan tot verbetering leidt (bovenste tekening). Mensen schrikken dan ook vaak als ze net slechter lijken te worden (bv. onderste tekening) wanneer ze met oefeningen starten. Opflakeringen van pijn behoren zeker tot het proces van zoeken naar wat jouw lichaam aankan en wat teveel is.. Ook voor de kinesithérapeut is het in de eerste maanden niet makkelijk om dit in te schatten. Jouw belastbaarheid kan zelfs per dag anders zijn.

## INHOUD VAN DE BEHANDELING

De belangrijkste onderdelen van de behandeling worden in de figuur hieronder getoond. Verder in de tekst worden ze in meer detail uitgelegd.

<b>Manuele technieken</b>		<b>Oefentherapie</b>		
Gewrichten	Spielen	Stabilisatietraining	Krachttraining	Conditietraining
<b>Braces en tapes</b>		<b>Ergonomie</b>		
		Gewrichtsbescherming bij houding en bewegingen in het dagelijkse leven		
<b>Aanvullende technieken</b>		<b>Educatie</b>		
Warmte, koude, TENS		Soorten pijn, oorzaken van pijn		

## 1. MANUELE THERAPIE

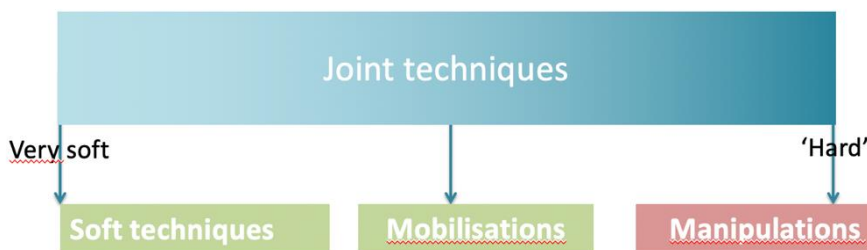


**Manuele therapie** betekent letterlijk 'technieken met de handen', die gebruikt worden om:

- Irritatie op gewrichtskapsels te verminderen
- Gewrichten correct uit te lijnen ('aligneren')
- Irritatie van zenuwen te verminderen
- Spierspanning te verminderen

Omdat hypermobile patiënten over het algemeen wat kwetsbaarder zijn, raden we bij de manuele therapie raden we over het algemeen aan om de gewrichten **niet tot het uiterste** van de bewegingsbaan te brengen, en **niet onder grote druk of grote snelheid**. In principe zijn dezelfde manuele technieken mogelijk als bij niet-hypermobile patiënten, maar met extra zorg, precisie, en voorzichtigheid:

- (1) Voor gewrichten: Mobilisaties en tracties voor gewrichten
- (2) Voor spieren: Massages, knedingen, milde en rustige stretching, triggerpunt release



We kunnen alle bestaande manuele technieken voor gewrichten indelen op een band, die van zachte inwerking naar hardere inwerking loopt. Een voorbeeld van een zeer zachte soort technieken

binnen de kinesithérapie is de 'fasciatherapie' (niet te verwarren met myofasciale therapie); mobilisaties zijn hebben een matige inwerking, en manipulaties (kraken) hebben een hardere inwerking, omdat de therapeut bij deze technieken tot het einde van de bewegingsbaan moet gaan, met een bijkomend snelle krachtsinwerking. Globaal gezien worden deze hevigere technieken eerder vermeden, omdat het risico op letsels en nareactie bij hypermobile patiënten groter is. Bij bepaalde diagnoses (vasculaire EDS, Loëys-Dietz syndroom, enz.) en bepaalde gewrichten (regio van de nek) is deze regel zeer strikt, terwijl deze bij andere diagnoses en andere gewrichten soms genuanceerd kan worden, afhankelijk van de mate van fragiliteit en instabiliteit. Voor meer informatie over jouw specifieke aandoening - en jouw eigen specifieke situatie - kan je kinesithérapeut ons centrum opbellen om vragen te stellen.

### Hoe vaak moet ik naar de manueel therapeut?

Hoe vaak je manuele therapie moet volgen, hangt af van hoe vaak je gewrichtsproblemen hebt, en hoe zwak je stabiliserende spieren zijn op dit moment. Mensen met zwakkere spieren zullen vaker blokkages, subluxaties en luxaties van gewrichten vertonen. De klachten van spierspanning, uitstralende pijn, enz. komen bij hen ook vaker vaak voor of zijn erger..

De meerderheid van de patiënten volgen **1 tot 3x per week** manuele therapie. In uitzonderlijke situaties kan dit dagelijks nodig zijn, maar dat toont aan dat oefentherapie zeker noodzakelijk is.

## 2. OEFENINGEN

### Waarom?

Hoewel patiënten het meestal niet graag horen, zijn oefeningen het belangrijkste onderdeel van de behandeling. De spieren van patiënten met hypermobiliteit zijn vaak opvallend minder sterk en hebben duidelijk minder tonus. Kracht en voldoende tonus zijn echter nodig om de gewrichten stabiel te houden en correct te laten bewegen, aangezien de ligamenten zo soepel zijn dat ze het gewricht onvoldoende beschermen. De enige manier om de tonus, kracht, en correcte samenwerking tussen de spieren te verbeteren, is via oefentherapie.

### Regelmaat, geen overmaat

Patiënten geven vaak aan dat oefeningen hen nog nooit geholpen hebben, en dat ze meestal meer pijn uitlokken. Als we de realiteit bekijken, merken we dat de meerderheid niet vaak genoeg oefent. Als er dan geoefend wordt, is de sessie erg doorgedreven en veel te lang. Veel patiënten zijn doorgedreven perfectionisten, die door de pijn breken en volhouden, in een poging om de gemiste training ineens in te halen. Naarmate je je lichaam beter leert kennen, leer je beter doseren.

Versterkende oefeningen helpen alleen als je ze **vaak genoeg** uitvoert, en als ze **niet** te zwaar zijn. Dagelijks 5 à 10 minuten oefenen heeft een veel groter effect dan één keer per week een uur. Dit laatste leidt bij verzwakte mensen eerder tot overbelastingsletsels dan tot versterking.

**KLINISCH ONDERSTEUNENDE  
SECTOR**

**CENTRUM MEDISCHE  
GENETICA**

**Diensthooft**  
Prof. dr. B. Poppe

**Klinische genetica**

Prof. dr. B. Callewaert  
Prof. dr. J. De Backer  
Prof. dr. A. De Paepe  
Prof. dr. B. Dermaut  
Prof. dr. B. Leroy  
Prof. dr. F. Malfait  
Prof. dr. O. Vanakker  
Dr. R. de Putter  
Dr. S. Janssens

**Kinesitherapeuten**

Dr. I. De Wandele  
Dr. L. Rombaut

**Psychologische begeleiding**

A. Van Tongerlo  
Dr. S. Hellemans

**Genetische counseling**

V. Szymczak  
A. Van Mullem  
L. Wildero-Van Wouwe

**Kwaliteitsbeheer**

G. Van der Cruyssen

**DNA-Laboratorium**

Prof. dr. K. Claes  
Prof. dr. E. De Baere

**Bindweefsellaboratorium**

Prof. dr. P. Coucke  
Dr. S. Symoens

**Laboratorium Cytogenomica**

Prof. dr. B. Menten  
Prof. dr. F. Speleman  
Prof. dr. N. Van Roy  
Dr. A. Dheedene

**AFSPRAKEN**

Secretariaat kliniek:  
+32 9 332 36 03  
Secretariaat laboratoria:  
+32 9 332 24 77

**INGANG 81 (KLINIEK)**  
**INGANG 34 (LABORATORIA)**

## Sportadvies voor patiënten met hypermobiliteit

Bij patiënten met veralgemeende hypermobiliteit bestaat een groter risico op het ontstaan van pijnklachten en (sub)-luxaties bij fysieke activiteit. Daarnaast kunnen de zachte weefsels, zoals de huid, ligamenten en pezen fragieler zijn. Toch bieden sport en beweging wenselijke voordelen voor deze patiëntengroep. Toename in spierkracht, gewrichtsstabiliteit, proprioceptie, bewegingskwaliteit en uithoudingsvermogen kunnen de gezondheid van de patiënt beduidend verbeteren op termijn van enkele maanden tot jaren.

Algemeen adviseren we om sporten met grote impact op de gewrichten slechts beperkt te beoefenen, en bij voorkeur niet op competitief niveau. Sporten met een hoog valrisico of contactsporten worden ook best vermeden. Sporten die bestaan uit cyclische bewegingen, alsook spierversterkende oefeningen waarbij de gewrichten ontlast worden, zijn wel toegestaan. Voorbeelden van sporten die voor veel hypermobile patiënten mogelijk zijn – soms mits enkele aandachtspunten of mits enige fysieke voorbereiding - zijn oa. fietsen, zwemmen, aquajoggen, hydrotherapie, paardrijden, tai chi en inline skaten of rolschaatsen.

Hieronder kan u voor verschillende sporttaken meer specifieke informatie terugvinden. Het is echter zo dat patiënten met hypermobiliteit onderling sterk verschillen (welke gewrichten instabiel zijn, hoe ernstig de ligamentaire laxiteit is). Bijgevolg verschillen ze ook beduidend op vlak van fysieke capaciteiten en mogelijkheden voor sport. Individueel advies van een ervaren kinesitherapeut kan daarom nuttig zijn. Bij patiënten met chronische pijn is langdurige individuele begeleiding geadviseerd.

## 1. Geschikte sporttakken

**Fietsen** is een geschikte sport voor de meeste hypermobile patiënten. De onderste ledematen bewegen cyclisch en de voeten zijn in contact met de pedalen (beweging in semi-gesloten keten). Dit soort bewegingen is voor de hypermobile gewrichten minder belastend dan wanneer de voet vrij door de ruimte beweegt. Bij het fietsen bouwen de krachten die op de pezen en gewrichten terechtkomen traag op, waardoor overbelastingsletsels niet snel optreden. Als fietsen nog te zwaar is, kan elektrisch fietsen een geschikte optie zijn. Let echter wel op de maat en instellingen van elke fiets. De hoogte van het zadel en het stuur zijn belangrijk: langdurig voorovergebogen kan rug- en nekpijn in de hand werken.

Oefeningen in het water (**hydrotherapie, aquajogging**) kunnen ook geschikt voor hypermobile patiënten, omdat de gewrichten ontlast zijn en het water een deel van het lichaamsgewicht draagt. Versnellingen of plotse abrupte bewegingen zijn niet mogelijk in het water, omdat het de weerstand van het water vertragend werkt. Bij aquagym kan de opwaartse kracht van het water als bij de juiste oefeningen als ondersteuning gebruikt worden voor bewegingen van de ledematen. Door deze assisterende kracht van het water worden open keten bewegingen soms wel haalbaar zonder pijn. Bij patiënten die pijn rapporteren bij hydrotherapie is het belangrijk om de selectie van de oefeningen en de uitvoering te bespreken met een ervaren kinesitherapeut.

**Zwemmen** is mogelijk voor de meerderheid van de hypermobile patiënten. Voor patiënten die klachten hebben bij zwemmen is individueel kinesitherapeutisch advies aangewezen over keuze van de juiste slag, aanpassing van de beweging, en het gebruik van drijfmiddelen.

## 2. Richtlijnen bij oefenen voor hypermobile patiënten

### *Open of gesloten keten?*

Spierversterkende oefeningen waarbij de hand of voet vrij door de ruimte beweegt (open keten), zijn minder geschikt om mee te beginnen dan oefeningen in 'gesloten keten' (bv. leg press, uitvalspassen, lichte squatbewegingen: hierbij zijn de voeten in contact met de ondergrond).

### *Intensiteit?*

Te zware gewichten kunnen luxaties veroorzaken. Om overbelastingen en (sub)luxaties te voorkomen, is het beter om meer herhalingen uit te voeren met een lichter gewicht. Start met trainen op krachthouding; niet met maximale krachttraining.

### *Bewegingskwaliteit, controle en pijnklachten*

Ga niet buiten de grenzen van de controle over het gewricht. Als de patiënt vermeldt dat een gewricht instabiel aanvoelt of 'niet op zijn plaats' blijft zitten bij een bepaalde oefening, dan moet de oefening aangepast worden. Als elke herhaling van een oefening meer pijn uitlokt, dan is er 'iets' fout aan de oefening. Soms volstaat het om de bewegingsbaan of het gewicht te verkleinen, soms moet voor een

andere oefening gekozen worden. Een oefening mag wat ongemak geven, maar dit ongemak mag niet bij elke herhaling toenemen.

Vermijd ook 'boom-bust-cycli' bij chronische pijnpatiënten. Veel patiënten oefenen zeer sporadisch, maar te intens, en moeten nadien meerdere dagen tot weken recupereren. Het is beter om in korte tijdsblokken te oefenen aan lagere intensiteit, bij voorkeur dagelijks.

### ***Regelmaat, rust en variatie***

Oefeningen helpen alleen als ze vaak uitgevoerd worden. Om overbelasting te vermijden is het beter om dagelijks een kwartier te oefenen, dan om sporadisch een erg lange oefensessie in te lassen. Vermijd eenzijdige belasting door oefeningen voor onderste en bovenste ledematen en core stability af te wisselen. Neem voldoende rust tussen oefeningen voor hetzelfde lidmaat.

## **3. Aandachtspunten bij enkele andere sporttakken**

Voor patiënten met veralgemeende hypermobiliteit worden de meeste deeltakken van de **atletiek** best vermeden. De impact die bij het landen sprongen (bv. hoogspringen en verspringen) en bij sprinten wordt veroorzaakt, is immers zeer groot. Sommige patiënten kunnen joggen, terwijl dit voor anderen te belastend is. Indien joggen mogelijk is, kan de training in deelblokken gesplitst worden, afgewisseld met rust (stappen, even zitten). Kies voor een zachte ondergrond om de impact op de gewrichten te verkleinen. Let op met oneffen ondergronden, aangezien hypermobile patiënten vaak een verminderde proprioceptie hebben, waardoor het risico op enkelverstuikingen groter is.

Als alternatief voor lopen kunnen **inline skaten of rolschaatsen** soms een alternatief zijn. Kinderen die graag deelnemen aan de lessen atletiek waarbij leeftijdsgenootjes lopen, kunnen op deze manier mee actief kan zijn, zonder dat grote piekkrachten op de gewrichten terechtkomen. Als bij het rolschaatsen toch pijn optreedt in de knieën, heupen of bekken, wordt best overlegd met een kinesitherapeut. Dit kan te wijten zijn aan bewegingsfouten of spierzwakte, en in dat geval zijn voorbereidende oefeningen nodig. Bij kinderen met het klassieke of vasculaire type van het Ehlers-Danlos syndroom is inline skaten en rolschaatsen dan weer niet aangewezen omwille van het valrisico; zeker als het kind de sport nog niet onder de knie heeft. Bij klassieke EDS is de huid immers zo fragiel dat wonden niet goed helen, en patiënten met vasculaire EDS zijn zeer gevoelig voor grote bloedingen.

Bij patiënten met recurrenente luxaties worden **balsporten in team** (bv. volleybal, voetbal en basket, ...) **over het algemeen** best vermeden, zeker in geval van schouderinstabiliteit of (sub)luxaties van de vingers. Het opbotsen tegen teamleden, opvangen van een bal met de arm in een bovenhandse positie, de toetsbeweging en opslag vormen grote krachten op de schouders, polsen en vingers, waardoor subluxaties of luxaties in de hand gewerkt worden.

Vaak is het wel mogelijk om deel te nemen aan de voorbereidende oefeningen voor deze sporten in een gecontroleerde situatie, bv. bij het oefenen van een specifieke techniek per twee met een zachtere en lichtere bal (evt. mousse bal of gewone speelbal). Voorbeelden zijn: het werpen van een bal naar het doel (basket), onderhands de bal naar elkaar spelen (basket, volleybal), de bal naar elkaar passen (voetbal), enz.

De meeste **gevechtssporten** zijn niet geschikt als er direct contact of directe impact is. Meestal betekent dit dat de wedstrijden niet mogelijk zijn (bv. boksen en kickboksen). Opnieuw zijn de voorbereidende oefeningen en trainingen soms wel mogelijk. Enkel Judo wordt volledig afgeraden, omdat de houdgrepen en worpen de gewrichten in uiterste standen brengen onder grote krachten. Bij taikwondo kunnen sommigen de voorbereidende oefeningen en trainingen wel aan, zoals het uitvoeren van de typische bewegingsreeksen. Voor patiënten met chronische pijn is tai chi een optie, een sport die gebaseerd is op gevechtssport, maar waarbij de bewegingen langzaam en gecontroleerde uitgevoerd worden.

Veel hypermobile patiënten blinken op jonge leeftijd uit in **turnen**, omdat ze van nature lenig zijn en op jonge leeftijd nog over voldoende kracht beschikken. Toch zijn de meeste takken van het turnen niet geschikt. Als uw kind toch wenst te turnen, dan zijn basisoefeningen gericht op evenwicht (bv. evenwichtsbalk) bijvoorbeeld meer geschikt dan de gewrichtsbelastende oefeningen binnen het toestelturnen of grond oefeningen. Bij het springen over toestellen, bij overslag, flikflak, enz. komen hoge piekkrachten terecht op de polsen, schouders, heupen, schouders en enkels. Bij evenwichtsoefeningen staan bewegingscontrole en bewust spierwerk centraal. Neem wel voorzorgen ivm. vallen, door de evenwichtsbalk niet te hoog in te stellen en te zorgen voor een zachte ondergrond. Kinderen die milde hypermobilititeit vertonen zonder dat luxaties optreden, kunnen eventueel wel turnen. Bij twijfel is een screening bij een ervaren kinesitherapeut geadviseerd.

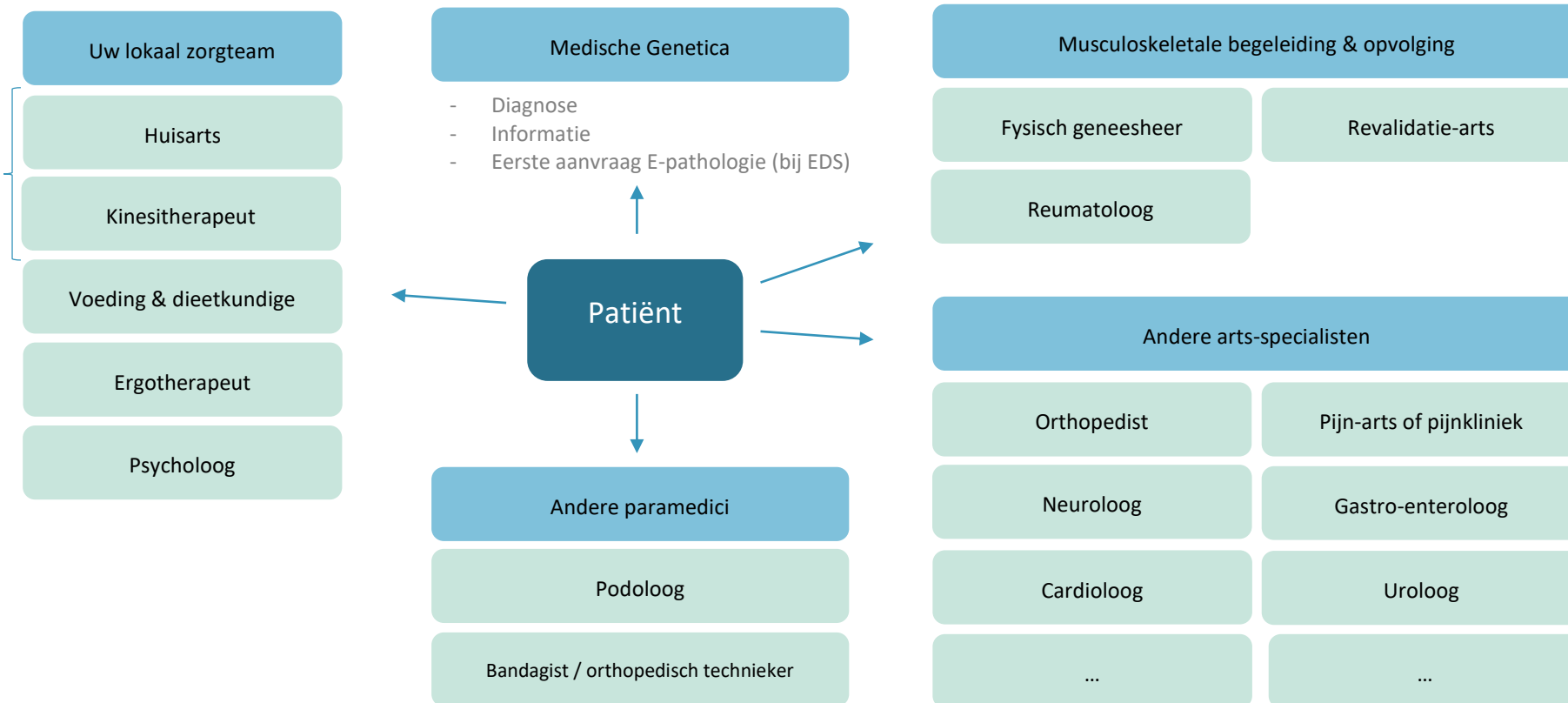
Hoewel veel jonge patiënten in **dans** uitblinken, zijn ook de meeste danstakken niet volledig geschikt. Advies van uw behandelende kinesitherapeut is wenselijk, aangezien de frequentie, de danstak en het niveau ertoe doen om te beslissen of de sport geschikt is. Dans zorgt enerzijds voor een toename in kracht, maar benadrukt ook de bestaande ligamentaire laxiteit. Vooral dansen op hoog niveau kan nadelig zijn. Danstakken zoals hiphop en moderne dans bevatten erg veeleisende bewegingen die tevens een grote impact veroorzaken op de gewrichten (bv. vallen en schuiven op de knieën). Voor advies over ballet is meer nuance nodig, aangezien deze tak zowel geschikte als ongeschikte bewegingen bevat. Individueel advies en screening door een ervaren kinesitherapeut is wenselijk.

Globaal gezien kunnen we stellen dat **yoga** af te raden is bij patiënten met gewrichtsinstabiliteit. De meeste yoga-oefeningen bestaan uit uiterste gewrichtsposities, waarbij naast spierrek meestal ook zenuwstructuren en ligamentaire structuren gerokken worden. Als de patiënt toch yoga wenst te beoefenen, is begeleiding door een ervaren lesgever geadviseerd, zodanig dat de patiënt wel kan profiteren van het effect op spierkracht en evenwicht, zonder overbelasting te veroorzaken.

Hoewel **pilates** aanzien wordt als een vorm van stabilisatietraining voor de rug en heupen, zijn verschillende oefeningen uit het pilatesconcept voor veel hypermobile patiënten met chronische pijnklachten te veeleisend. De meeste patiënten hebben er baat bij om eerst 'stabilisatietraining op maat' gevolgd hebben bij een kinesitherapeut. In een latere fase, wanneer de kracht en bewegingscontrole opgebouwd zijn, kunnen ze vaak wel in staat om te genieten van de voordelen van pilates. Kinderen en adolescenten kunnen pilates vaak wel aan zonder voorbereiding, omdat zij meestal nog over een goede basiskracht beschikken.

## Mijn multidisciplinair zorgteam

Hoe stel ik mijn multidisciplinair zorgteam samen?





## Wie doet wat?

U heeft een complexe aandoening, die leidt tot klachten en problemen op meerdere vlakken. Om elk probleem zo goed mogelijk aan te pakken, heeft u meerdere zorgverstrekkers nodig.

### 1. CENTRUM VOOR MEDISCHE GENETICA - DIAGNOSESTELLING

Het centrum voor medische genetica staat in de eerste plaats in voor de correcte diagnosestelling als men bij u een erfelijke bindweefslaandoening vermoedt. Verder probeert ons centrum uw behandelende artsen zo goed mogelijk te informeren over de diagnose.

- **Diagnosestelling:**  
Hypermobiliteit is een vaak gerapporteerd probleem. Op het centrum voor medische genetica kijkt men na of er in de medische voorgeschiedenis, familiale geschiedenis of klinisch onderzoek nog meer tekenen aanwezig zijn die doen denken aan een erfelijke bindweefsel-aandoening. Indien nodig wordt aanvullend bloedonderzoek (genetische testing) of weefselonderzoek (biopt) uitgevoerd.
- **Informeren van andere zorgverstrekkers:**  
Het centrum voor medische genetica informeert andere artsen en therapeuten over uw aandoening, zodat deze zorgverstrekkers hun zorg op maat kunnen afstemmen.

### 2. UW CENTRAAL TEAM - OPVOLGING VAN DICHTBIJ

Na uw diagnosestelling wordt uw zorg terug opgenomen door therapeuten in uw buurt. De fysisch geneesheer (of revalidatie-arts), huisarts en kinesitherapeut vormen hierbij een centraal team. Sommige patiënten worden ook van dichtbij gevolgd door een deskundige in voeding en dieet. Veel patiënten vinden ook steun bij de begeleiding door een psycholoog, zeker in de fase net na de diagnosestelling. De psycholoog helpt bij de verwerking van de diagnose en de gevolgen daarvan, en kan ondersteuning bieden bij patiënten met een problematiek van chronische pijn en vermoeidheid.

### 3. SPECIALISTEN

Patiënten met hypermobiliteit hebben vaak klachten op meerdere vlakken, zoals gewrichtsproblemen en chronische pijn, maar ook maagdarm-problemen (voedselintoleranties, vertraagde transit, ...), slaapproblemen, vermoeidheid, neurologische problemen, ... Af en toe zult u hiervoor ten rade gaan bij een specialist.

Hieronder vindt u enkele voorbeelden van specialisten en enkele van hun taken:

<b>Fysisch geneesheer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnosestelling bij complexe musculoskeletale problemen (echografie, MRI, CT-scan, ...)</li> <li>- Pijnstilling bij acute musculoskeletale pijnklachten</li> <li>- Voorschrift voor kinesitherapie</li> <li>- Voorschrift voor op maat gemaakte braces</li> </ul>
<b>Pijnarts, anesthesist of pijnkliniek</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medicatieplan opstellen bij chronische pijn (bv. NSAID's, opiaten, TCA's, SSNRI's, spierontspannende middelen, CBD, ...)</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ingrepen bij chronische pijn (bv. facetdenervaties, implantatie neurostimulator, ...)</li> </ul>
<b>Revalidatie-arts + erkend multidisciplinair team</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aanvragen voor arbeidsvermindering</li> <li>- Aanvragen voor rolstoelen en aanpassingen aan uw woning of auto (revalidatie-arts + ergotherapeut)</li> <li>- Opstellen van het behandelplan voor kinesitherapie</li> </ul>
<b>Reumatoloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitsluiten van andere reumatologische aandoeningen</li> </ul>
<b>Orthopedist</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Chirurgische ingrepen bij musculoskeletale problemen die niet conservatief opgelost kunnen worden (bv. door de kinesitherapeut)</li> <li>- Voorschriften voor aangepast schoeisel, steunzolen, braces, ...</li> </ul>
<b>Podoloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie van uw voeten en gangpatroon, met het oog op het maken van aangepaste steunzolen of schoeisel</li> </ul>
<b>Orthopedisch techniker / bandagist</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aanbieden en selecteren van braces, spalken en drukkledij</li> </ul>
<b>Ergotherapeut</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ergonomische aanpassingen in het dagelijkse leven (zithouding, werkplek, ...)</li> <li>- Ergonomische hulpmiddelen (aangepast keukengerij, aangepast pc-materiaal, ...)</li> <li>- Ergonomisch advies (heffen en tillen, zitten, ...)</li> </ul>
<b>Cardioloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie van de functie en structuur van uw hart</li> <li>- Evaluatie in kader van bloeddrukproblemen en ritmestoornissen</li> </ul>
<b>Allergoloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie in kader van allergische reacties</li> </ul>
<b>Neuroloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie in kader van mogelijke neurologische problemen (krachtsverlies, tintelingen, spasmen, ...)</li> </ul>
<b>Uroloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie in het kader van blaasproblemen en incontinentieproblemen</li> </ul>
<b>Dermatoloog</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evaluatie van huidaandoeningen</li> <li>- Ondersteuning bij problemen met de wondheling</li> </ul>

# PODOLOGIE

## WAT

EEN PODOLOOG IS EEN PARAMEDICUS DIE KLACHTEN TER HOOGTE VAN DE **VOET** ONDERZOEKT EN BEHANDELT. OOK RUG,-HEUP- EN NEKKLACHTEN DIE HUN OORSRONG VINDEN IN EEN VERKEERDE STAND VAN DE VOET(EN) KUNNEN BEHANDELD WORDEN. DAARNAAST BEHOREN **HUID- EN NAGEL-AANDOENINGEN** OOK TOT HET WERKVELD VAN EEN PODOLOOG.

## ONDERZOEKEN EN BEHANDELINGEN

AFHANKELIJK VAN DE KLACHT KAN EEN VOORAFGAAND ONDERZOEK LEIDEN TOT EEN AANGEPASTE BEHANDELING:

- BIOMECHANISCH ONDERZOEK
- GANGANALYSE
- DRUKMETING
- PODOLOGISCHE ZOLEN
- SCHOENADVIES
- SILICONE ORTHESEN
- NAGELBEUGELS
- PODOLOGISCHE VOETVERZORGING
- DIABETESSCREENING
- WONDZORG

## VOOR WIE

IEDEREEN MET KLACHTEN AAN DE VOET(EN) KAN EEN PODOLOOG RAADPLEGEN. DE VOORNAAMSTE DOELGROEPEN ZIJN:

- KINDEREN
- SPORTERS
- REUMAPATIËNTEN
- DIABETESPATIËNTEN

## EDS

OOK PATIËNTEN MET HET 'EHLERS DANLOS SYNDROOM' KOMEN IN AANMERKING OM EEN PODOLOOG TE RAADPLEGEN. EEN UITGEBREID ONDERZOEK CONTROLEERT DE STAND VAN HET LICHAAM, DE MANIER VAN WANDELEN, DE DRUK OP DE VOETEN EN DE MOBILITEIT IN DE VERSCHILLENDE GEWRICHTEN. VERVOLGENS WORDEN DE GEGEVENS GRONDIG BESTUDEERD EN MET DE PATIËNT BESPROKEN. INDIEN NODIG WORDT ZOOLTHERAPIE OPGESTART. PODOLOGISCHE ZOLEN WORDEN VOLLEDIG OP MAAT GEMAAKT MET DE AANGEPASTE NODEN VOOR DE LINKER- EN RECHTERVOET.

VOORBEELDEN: HET CORRIGEREN VAN EEN PRONATIEF GANGPATROON (HET NAAR BINNEN KANTELEN VAN DE ENKEL), HET ONDERSTEUNEN VAN DOORGEZAKTE VOETGEWELVEN OF HET STABILISEREN VAN DE ENKEL OM HERHAALDELIJK OMSLAAN TE VOORKOMEN.

## CONTACT

EMMA BOLLE  
ARTEVELDE HOGESCHOOL  
CAMPUS KANTIENBERG 9<sup>DE</sup> VERDIEP  
VOETWEG 66  
9000 GENT  
050 84 00 14  
INFO@PODOLOGIE-EMMABOLLE.BE



**PODOLOGIE**  
EMMA BOLLE

# OUR STRENGTH BEGINS WITH HOPE

## GET IN TOUCH

For more information on The Society's work, to get involved, or to donate, please visit:

[www.ehlers-danlos.com](http://www.ehlers-danlos.com)

f /ehlers.danlos

t /TheEDSociety

@ /ehlers.danlos

y /EDSocietyYouTube

## WHAT WE DO



### COLLABORATIVE RESEARCH

Bringing together medical professionals from all over the world to work on groundbreaking management and care.



### MEDICAL & SCIENTIFIC SYMPOSIUMS

To examine the latest research and update the diagnostic criteria and guidelines for management and care.



### COMMUNITY

Bringing together and uniting our community, providing annual conferences globally to distribute information and create opportunities to interact.



### MEDICAL LITERATURE

Producing reliable up-to-date medical literature through our esteemed medical and scientific board and International Consortium on EDS and Related Disorders.



### RESOURCES, SUPPORT & EDUCATION

Guiding both patients and medical professionals to the most up to date information, resources, support and education.



### SUPPORT GROUPS & CHARITIES

Uniting support groups and charities from around the world, providing resources and information where needed.



### AFFILIATE PROJECTS

Working with our Affiliates on local issues and projects that affect our communities around the globe. One person fighting is a start, but many together build an army.



The  
Ehlers  
Danlos  
Society™

# WHO WE ARE & WHAT WE DO.

THE EHLERS-DANLOS SOCIETY





## WHO WE ARE

The Ehlers-Danlos Society is a global community of patients, caregivers, healthcare professionals and supporters dedicated to saving and improving the lives of those affected by the Ehlers-Danlos syndromes and related disorders.

We are a non-profit organization, established in 1985 as the Ehlers-Danlos National Foundation by Nancy Hanna Rogowski (1957-1995).

### Our Mission

We support collaborative research and education initiatives, awareness campaigns, advocacy, community-building, and care for the Ehlers-Danlos Syndromes (EDS) and Hypermobility Spectrum Disorders (HSD) population.

Our goals are world-wide awareness and a better quality of life for all who suffer from these conditions. Research is at the center of what we do, so that one day we will have a cure.

**Our Strength Begins With Hope.**



## WHAT ARE EDS & HSD?

### EDS

// EHLERS-DANLOS SYNDROMES

The Ehlers-Danlos syndromes (EDS) are a group of heritable connective tissue disorders, that can affect multiple systems of the body. Symptoms often seen across all types, are hypermobile joints, stretchy skin and fragile tissues. Each case is unique, and severity may range dramatically, even within families.

### HSD

// HYPERMOBILE SPECTRUM DISORDERS

Hypermobility spectrum disorders (HSD) are a group of conditions related to joint hypermobility (JH). HSD are intended to be diagnosed after other possible answers are excluded, such as any of the Ehlers-Danlos syndromes (EDS) including hypermobile EDS (hEDS). HSD, just like hEDS, can have significant effects on our health.