

Eds.Vlaanderen

Kennis- en samenwerkingsplatform
voor
Professionele Zorgverleners

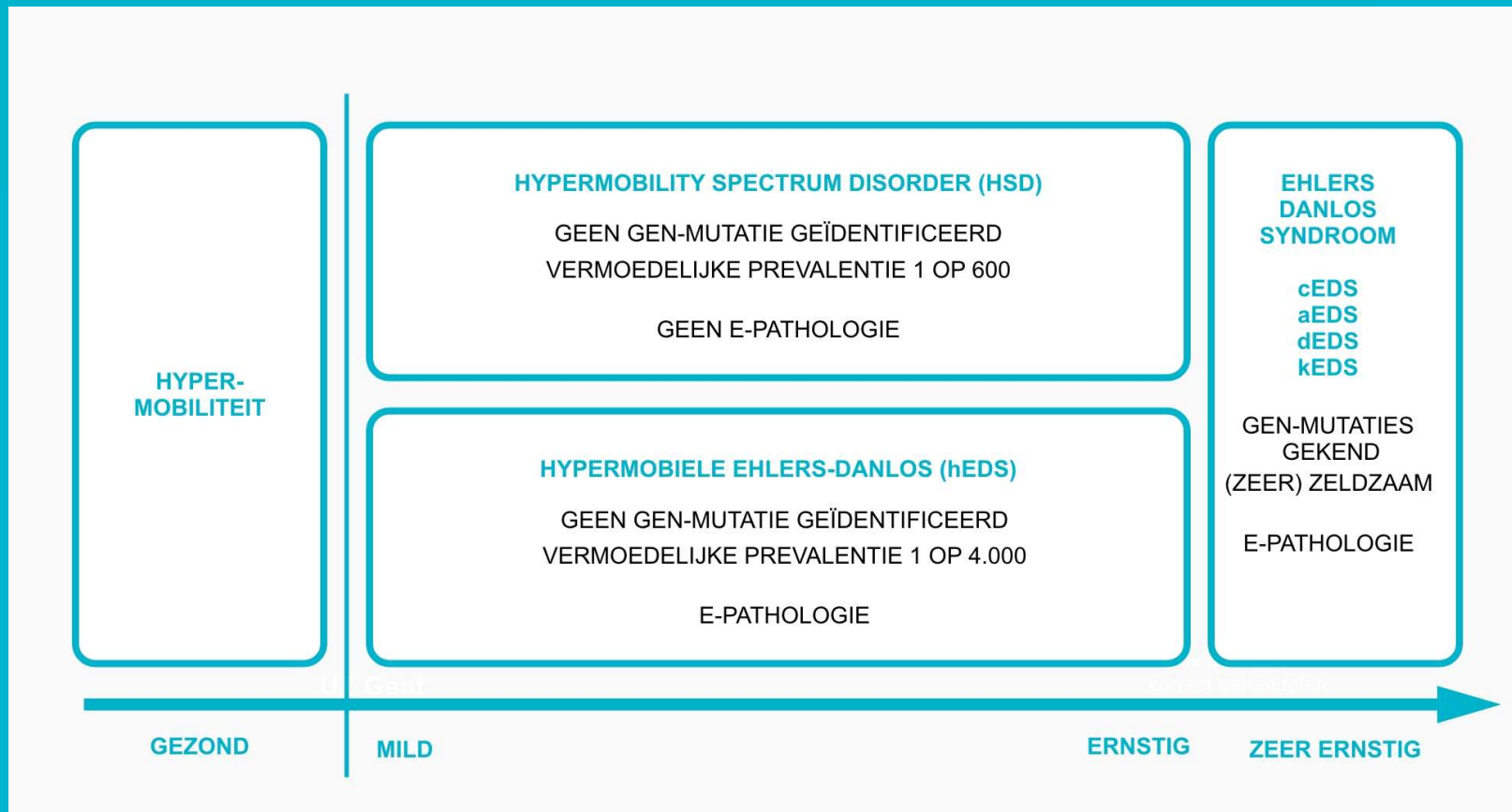


SAMEN MET



DANK AAN



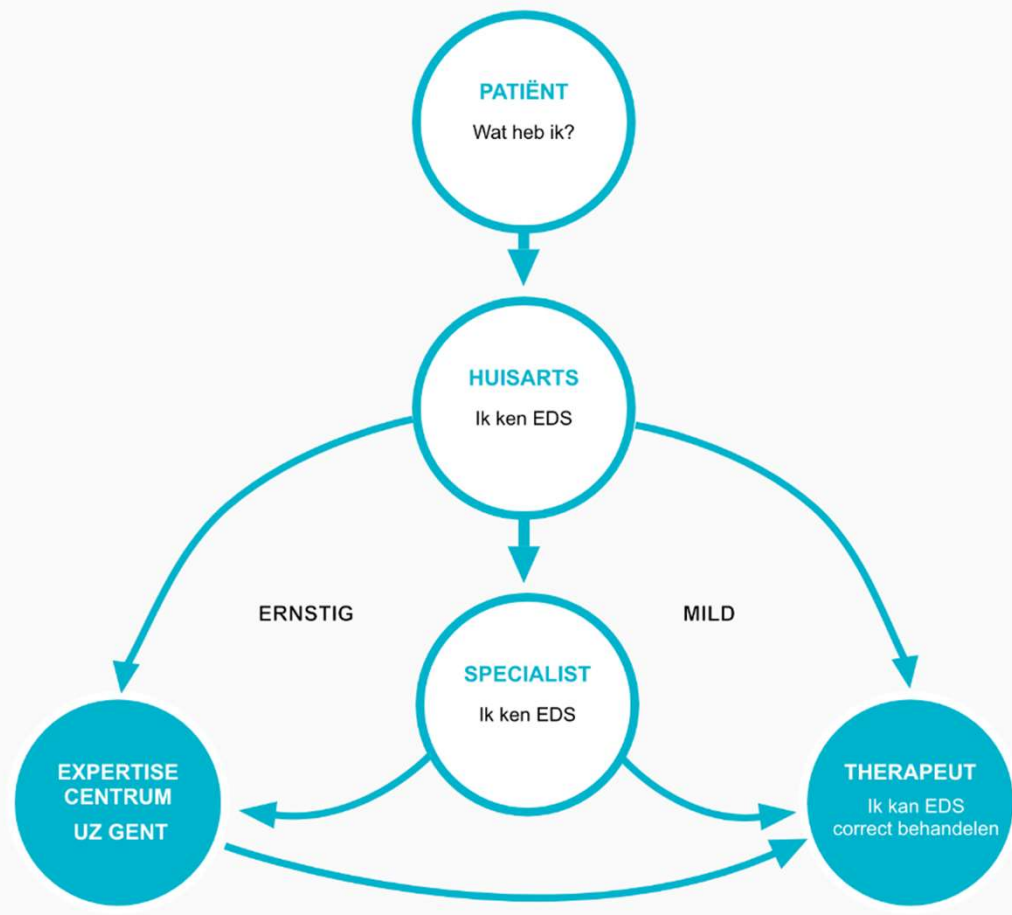


SAMEN MIET



DANK AAN





SAMEN MIET



DANK AAN



Hoe als arts de juiste diagnose stellen?

HSD en hEDS is een ziektebeeld dat onvoldoende gekend is. Een diagnose neemt gemiddeld 10 jaar in beslag.

[Hoe herken ik HSD en hEDS?](#)



Zoekt u informatie over Hypermobility Spectrum Disorder (HSD) en het Hypermobiele Ehlers-Danlos-syndroom (hEDS)?

Deze website brengt informatie over HSD en hEDS samen voor artsen en therapeuten.



SAMEN MET

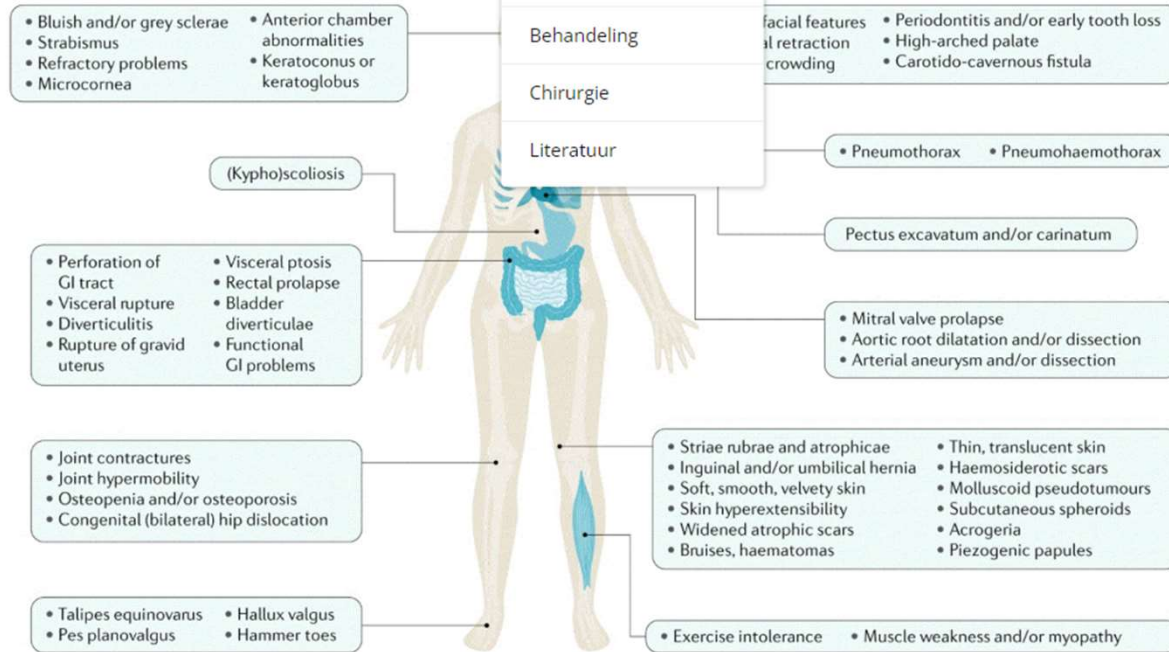


DANK AAN



Comorbiditeiten

De diagnose van HSD en hEDS gaat gepaard met een wijde reeks comorbiditeiten. Een overzicht van de op dit moment gekende comorbiditeiten bij EDS vindt u terug in onderstaande figuur.



Malfait et al. (2020)

Kinesitherapie

Kinesitherapie

Fasciatherapie

Aquatherapie

Literatuur

Patiëntenpopulaties met hEDS en HSD worden gekenmerkt door hyperlaxiteit, luxaties, musculoskeletale overbelastingsletsels (tendinitis en bursitis) en degeratieve problemen (arthrose, tendinopathie en discusproblematiek). Als gevolg van de hypermobiliteit en van de degeneratieve problemen kunnen patiënten ook gevolgen op neurologisch vlak vertonen (neurogene elongatieletsels, neurogene compressie of irritatie). Bij de meerderheid van de patiënten ontstaat een chronische pijnproblematiek op jongvolwassen of volwassen leeftijd.

Voor patiënten met hypermobiliteit geldt de internationale richtlijn om met regelmatig zo actief mogelijk te blijven om de spierkracht te onderhouden, maar dit binnen de eigen mogelijkheden en op eigen tempo. Conservatieve behandeling onder de vorm van kinesitherapie is de meest cruciale pijler voor patiënten met hypermobiliteit.

Tot op vandaag bestaat geen curatieve therapie voor EDS en HSD. Wanneer patiënten chirurgie ondergaan voor instabiele gewrichten en overbelastingsletsels, ontstaat na verloop van enkele maanden vaak recidive van het probleem, omdat de foutieve bewegingspatronen niet gecorrigeerd werden. Pijnstilling via medicatie heeft gewoonlijk onvoldoende effect. Voor patiënten met hypermobiliteit geldt de internationale richtlijn om met regelmatig zo actief mogelijk te blijven om de spierkracht te onderhouden, maar dit binnen de eigen mogelijkheden en op eigen tempo.

Conservatieve behandeling onder de vorm van kinesitherapie is de meest cruciale pijler voor patiënten met hypermobiliteit (*Engelbert et al., 2017*). De kinesitherapeut corrigeert via oefentherapie de foutieve bewegingspatronen, door bestaande dysbalansen in kracht en spierlengte te herstellen, het onevenwicht tussen hypermobile en hypomobile zones te verkleinen en de proprioceptie, het evenwicht en bewuste bewegingscontrole te verbeteren. Voor preventie van peesdegeneratie dient men tijdig met peesversterkende excentrische oefeningen te starten. Daarnaast wordt ook rustige duurtraining aangeboden. Individuele begeleiding is van belang om veilige technieken en oefeningen te selecteren.



Hoe bewegen?

Eindelijk een diagnose en wat dan...?

Na een jarenlange zoektocht krijg je eindelijk de diagnose 'hypermobiliteitspectrumaandoening' of Ehlers-Danlos-syndroom (hEDS). Waarschijnlijk heeft je behandelende arts jou erop gewezen dat bewegen achteruit te gaan.

Gemakkelijker gezegd dan gedaan als je dag en nacht te kampen hebt met pijn, vermoeidheid en angst om bijkomende letsels op te lopen door ontwrichtingen. In een eerste reflex neemt de bewegingsangst meestal de bovenhand en ga je steeds minder bewegen. Dat heeft op termijn echter tot gevolg dat je steeds beperkter zal worden.

Spieren smelten namelijk weg als sneeuw voor de zon als we ze niet gebruiken. Dit proces wordt 'deconditionering' genoemd en neemt sterk toe met de leeftijd. Het verlies van spiermassa hoort bij het ouder worden maar hoe minder we bewegen, hoe sneller dit proces verloopt. We kunnen op deze manier in een vicieuze cirkel geraken omdat een verzwakt lichaam ook vatbaarder is voor pijn (*Cruz-Jentoft et al., 2019*).

Geen twee mensen met dezelfde aandoening zijn identiek. Hoewel ze tot eenzelfde diagnosegroep behoren, verschillen ze onderling qua symptomen, fysieke mogelijkheden en draagkracht. Hun leefstijl kan variëren van een behoorlijk actief leven tot volledig zetel-bed-gebonden zijn. In veel gevallen is de WHO-richtlijn, om dagelijks dertig minuten te bewegen, niet haalbaar.



HSD en hEDS

Verlies

Pijn

Communicatie

Pacing

Beweging

Literatuur

Voor een overzicht van relevante publicaties per onderwerp kan u ook gebruik maken van de [Kennisdatabank voor Artsen en Professionals](#) van de Nederlandse Vereniging van Ehlers-Danlos-patiënten.

Bilkey W., Baxter T., Kottke F. & Mundale M. (1981): [Muscle formation in Ehlers-Danlos syndrome](#). Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 62(9): 444-448.

Castori M., Tinkle B., Levy H., Grahame R., Malfait F. & Hakim A. (2017): [A framework for the classification of joint hypermobility and related conditions](#). American Journal of Medical Genetics – Seminars in Medical Genetics. 175(1):148-157.

Cruz-Jentoft A.J., Bahat G., Bauer J., Boirie Y., Bruyère O., Cederholm T., Cooper C., Landi F., Rolland Y., Sayer A.A., Schneider S.M., Sieber C.C., Topinkova E., Vandewoude M., Visser M. & Zamboni M (2019): Writing Group for the European Working Group on Sarcopenia in Older People 2 (EWGSOP2), and the Extended Group for EWGSOP2. [Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis](#). Age Ageing. 48(1):16-31. Erratum in: Age Ageing. 48(4): 601.

De Baets S., Cruyt E., Calders P., De Wandele I., Malfait F., Vanderstraeten G., Van Hove G. & Van De Velde D. (2022): [Societal participation in ehlers-danlos syndromes and hypermobility spectrum disorder, compared to fibromyalgia and healthy controls](#). PLoS ONE 17(6): e0269608.

Demmler J.C., Atkinson M.D., Reinhold E.J., Choy E., Lyons R.A. & Brophy S.T. (2019): [Diagnose prevalence of Ehlers-Danlos syndrome and hypermobility spectrum disorder in Wales, UK: a national electronic cohort study and case-control comparison](#). BMJ Open, National Library of Medicine.

De Wandele I., Rombaut L., De Backer T., Peersman W., Da Silva H., De Mits S., De Paepe A., Calders P. & Malfait F (2016): [Orthostatic intolerance and fatigue in the hypermobility type of Ehlers-Danlos Syndrome](#). Rheumatology (Oxford). 5(8): 1412-1420.

De Wandele I., Rombaut L., Leybaert L., Van de Borne P., De Backer T., Malfait F., De Paepe A. & Calders P. (2014): [Dysautonomia and its underlying mechanisms in the hypermobility type of Ehlers-Danlos syndrome](#). Semin Arthritis Rheum. 44(1): 93-100.

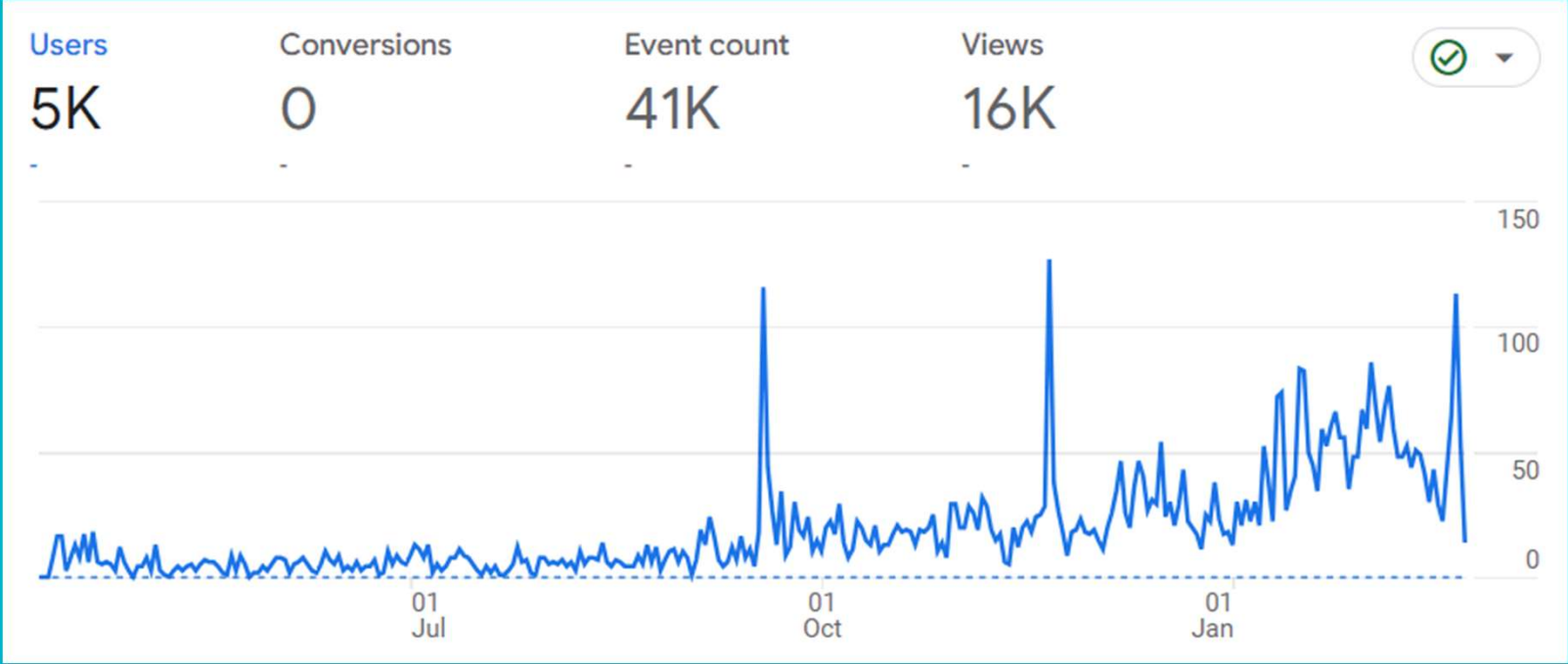


SAMEN MET



DANK AAN





SAMEN MIET



DANK AAN



Focus ligt op...

- Kennisoverdracht naar zorgverleners
- Versterken van het netwerk en helpen waar relevant
- E-pathologie
- Multidisciplinaire zorgpaden



SAMEN MET



**BODY
MIND
academy**



DANK AAN



Nieuwe opleidingen

- 25 april 2024 - Wemmel
 - Kennismakingsdag voor kinesitherapeuten
 - Symptomatische instabiliteit en zijn vele nevenverschijnselen
 - Fabienne Dujardin en Paul Sercu
- 20 september 2024 - Wemmel
 - Als een patiënt je vertelt: ik voel me altijd zo moe...
 - Prof. Dr. Dirk De Ridder (neurochirurg) en Lut Craeynest (neuropsychologe)
- 'Opleidingen in de Kijker'



SAMEN MET



DANK AAN



Dank voor de fijne samenwerking...



SAMEN MIET



DANK AAN

