

EERSTE VLAAMSE SYMPOSIUM OVER SYMPTOMATISCHE HYPERMOBILITEIT

24 FEBRUARI 2024 - UZ GENT

Het UZ Gent en Eds.Vlaanderen slaan de handen in elkaar voor het eerste Vlaamse symposium over symptomatische hypermobilititeit. Dit symposium is een belangrijke stap in het vergroten van de medische en therapeutische kennis bij arts-specialisten, huisartsen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners in Vlaanderen.

HET EERSTE VLAAMSE SYMPOSIUM!

Op 24 februari 2024 vindt het eerste Vlaamse symposium over symptomatische hypermobilititeit plaats in het UZ Gent. Een diverse groep van specialisten, huisartsen, artsen van zorginstellingen, kinesitherapeuten, psychologen, verpleegkundigen, studenten en organisaties uit het middenveld schuiven aan voor een algemene introductie door Prof. Dr. Fransiska Malfait, Diensthoofd van het Centrum voor Medische Genetica van het UZ Gent. Deze keynote spreker wordt gevolgd door Vlaamse en Nederlandse experts met lezingen over zorgpaden, aandachtspunten bij kinderen en adolescenten, vroegdiagnose door AI-technologie, behandeling van pijn en andere vaak voorkomende klachten, naast een gespecialiseerde behandeling door kinesitherapeuten, fascia- en ergotherapeuten.

Quote Prof. Dr. Fransiska Malfait, Diensthoofd Centrum voor Medische Genetica UZ Gent: 'HSD en hEDS zijn aandoeningen die omwille van het uitgebreide fysieke klachtenprofiel om geïntegreerde zorg vragen over verschillende medische disciplines heen. Daarom ben ik blij dat er zoveel specialisten, huisartsen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners aanwezig zijn. Dit symposium is een belangrijke mijlpaal voor de verspreiding van de medische en therapeutische kennis over deze ziektebeelden in Vlaanderen. We versterken het netwerk van specialisten, betrokken organisaties en medische overheden om met vereende krachten deze aandoeningen op de Vlaamse en federale zorgradar te plaatsen'.

WAT IS SYMPTOMATISCHE HYPERMOBILITEIT?

Ongeveer 30% van de wereldbevolking is 'hypermobiel', of 'erg lenig'. Deze mensen hebben soepele ligamenten die de gewrichten toelaten om verder (en soms té ver) te bewegen. Als deze soepelheid overmatig is, kunnen gewrichten uit de kom gaan en pijnklachten veroorzaken. Deze patiënten hebben vaak ook weinig kracht, waardoor ze foutief bewegen en reeds op jonge leeftijd last krijgen van overbelastingsletsels. Veel patiënten evolueren naar een chronisch pijnsyndroom.

Als hypermobilititeit pijnklachten veroorzaakt, is de term 'symptomatische hypermobilititeit' van toepassing. Onder deze paraplu kunnen verschillende diagnoses thuisgebracht worden,

namelijk de 'hypermobility spectrum disorders' (HSD) en 'het hypermobiele type van het Ehlers-Danlos-syndroom' (hEDS). Beide patiëntengroepen hebben naast gewrichtsklachten ook een groot aantal andere klachten. Zo hebben mensen met HSD en hEDS vaak een moeilijke vertering, buikpijnklaften, afwisselend diarree en constipatie, blaasproblemen, bloeddrukschommelingen, hartkloppingen, moeite met fysieke inspanningen,... . Ook chronische pijn en vermoeidheid, slaapproblemen en angst en depressie komen vaak voor.

COMPLEXE EN ONBEGREPEN KLACHTEN

Wanneer een patiënt(e) steeds opnieuw bij de huisarts komt aankloppen met allerlei diffuse en complexe klachten zonder duidelijke oorzaak, stuit dit vaak op onbegrip. 'Het kan toch niet dat iemand zoveel verschillende klachten heeft? Zou het psychisch zijn? Misschien beeldt hij/zij het zich allemaal in of wordt het overdreven?' Sommige huisartsen hebben wel gehoord van Ehlers-Danlos in de opleiding, maar gaan er foutief van uit dat deze aandoeningen uiterst zeldzaam zijn.

Bij verdere verwijzing komen patiënten vaak terecht bij arts-specialisten die ook niet bekend zijn met deze complexe multisystemische aandoeningen. Ook voor hen is het vaak onduidelijk hoe de vele klachten aan elkaar gerelateerd zijn door een gebrek aan informatie over HSD en hEDS. De klachten blijven onbegrepen en patiënten ervaren vaak dat ze niet ernstig genomen worden. Als er toch een correcte diagnose wordt gesteld, is het moeilijk om nadien de juiste therapeutische begeleiding te vinden: enerzijds zijn kinesitherapeuten niet op de hoogte van de specifieke methoden omdat hypermobilititeit tot voor kort niet in hun opleiding was opgenomen, en anderzijds is het heel moeilijk om voldoende terugbetaling voor kinesitherapie te krijgen doordat de adviserend geneesheren van de mutualiteiten de ziekte niet goed kennen.

Omwille van deze wijdverspreide problemen hebben patiënten nood aan verschillende artsen die multidisciplinair samenwerken. De doorgedreven specialisatie binnen onze geneeskunde toont zich als een nadeel bij een aandoening als deze, die zich op vele fronten kan manifesteren en waarbij een geïntegreerde aanpak uiterst belangrijk is. De arts-specialisten, huisarts, kinesitherapeut, diëtist en psycholoog stemmen idealiter hun zorg op elkaar af. In Vlaanderen zijn er echter nog geen zorgpaden of multidisciplinaire teams beschikbaar om deze integrale en persoonsgerichte zorg te garanderen. Bovendien hebben deze patiënten door de hoge gezondheidskosten en beperkingen vaak een grote ondersteuningsbehoefte in het dagelijks leven zoals hulpmiddelen en budget om zorg mee te betalen. Aangezien de term HSD pas in 2017 is ontstaan en dus een relatief nieuw diagnostisch label is, geldt: 'Onbekend is onbemind'. Dit resulteert te vaak in een strijd om erkenning en het krijgen van de gepaste ondersteuning bij de FOD Sociale Zekerheid en het VAPH. Hoewel HSD en hEDS niet rechtstreeks levensbedreigend zijn, zoals sommige andere types van het Ehlers-Danlos syndroom, kan de ziekte een enorme impact hebben op de levenskwaliteit. Dit leidt tot schrijnende persoonlijke situaties met in sommige gevallen als absoluut dieptepunt een euthanasiewens omwille van ontoereikende ondersteuning zonder perspectief op beterschap.

BETROKKEN ORGANISATIES SLAAN DE HANDEN IN ELKAAR

Om hierin verbetering te brengen, bundelen de betrokken organisaties hun krachten.

Het Centrum voor Medische Genetica van het UZ Gent wordt aanzien als het referentiecentrum in Vlaanderen, maar kan de vele aanvragen niet beantwoorden. De meest recente

wetenschappelijke inzichten wijzen uit dat HSD en hEDS beduidend meer voorkomen dan eerder werd aangenomen. De werkelijke prevalentie in Vlaanderen is op dit moment nog niet gekend.

Eds.Vlaanderen – het nieuwe kennisplatform voor professionele zorgverleners – wil de kennis en vaardigheden die nodig zijn voor de correcte diagnose en behandeling van deze aandoeningen verspreiden naar artsen, kinesitherapeuten en andere zorgverleners in Vlaanderen. De BodyMind Academy en ACREHAB UGent verzorgen hiervoor de opleidingen. Samen met het team Medische Genetica van UZ Gent, de twee Vlaamse patiëntenverenigingen Zebrapad vzw en Bindweefsel.be en gesteund door de jarenlange ervaring van de Nederlandse Vereniging voor Ehlers-Danlos en de internationale koepelorganisatie The Ehlers-Danlos Society, wil Eds.Vlaanderen werken aan de ontwikkeling van zorgpaden voor deze aandoeningen.

Op dit symposium worden voor de eerste keer Vlaamse zorgprofessionals rond deze aandoeningen verzameld. Door het sensibiliseren en versterken van het zorgnetwerk zijn we er van overtuigd dat deze mijlpaal een verschil zal maken in het verhogen van de levenskwaliteit van deze patiëntengroep.

CONTACTGEGEVENS

Bert Vanholen

Woordvoerder

Eds.Vlaanderen

GSM 0479/79.93.80

E-mail info@eds.vlaanderen

Prof. Dr. Fransiska Malfait

Diensthoofd Centrum voor Medische Genetica

Universitair Ziekenhuis Gent

Via woordvoerder Eds.Vlaanderen

NUTTIGE LINKS

- **Dagprogramma symposium** 24 februari 2024: <https://www.eds.vlaanderen/symposium-2024-programma/>
- **UZ Gent** - Centrum voor Medische Genetica: <https://www.uzgent.be/centrum-voor-medische-genetica>
- **UGent** – Wetenschappelijk onderzoek naar de Ehlers-Danlos syndromen: <https://www.malfaitlab.org/>
- **Eds.Vlaanderen** - Kennisplatform voor professionelen: www.eds.vlaanderen

BETROKKEN ORGANISATIES

- UZ Gent - Centrum voor Medische Genetica
- Eds.Vlaanderen
- Zebrapad vzw
- Bindweefsel.be
- Vereniging voor Ehlers-Danlos Nederland
- Body Mind Academy
- Federatie voor Fasciatherapeuten
- AXXON
- Nutriphyt