



De Ehlers-Danlos
Syndromen
behoren tot de
zeldzame
aandoeningen

CONTACT

www.zebrapadvzw.be
info@zebrapadvzw.be



INFO

 **THE DAZZLE** - Zebrapad VZW

 Zebrapad VZW

De Ehlers-Danlos Syndromen

HET GAAT NIET ALLEEN OVER DE GEWRICHTEN

De Ehlers-Danlos Syndromen zijn een heterogene groep van erfelijke bindweefselaandoeningen.

Gekenmerkt door een combinatie van:

- gewrichtshyperlaxiteit
- huidhyperextensibiliteit
- veralgemeende fragiliteit van de zachte bindweefsels

Door een genetische stoornis is de aanmaak van het collageen verstoord. Dit is een belangrijke bouwsteen van het bindweefsel die als het ware de lijm van het lichaam is die cellen en weefsels verbindt, ondersteunt, beschermt en van elkaar scheidt. Het bindweefsel is niet goed aangelegd en kan zijn taak niet vervullen.

Afhankelijk van waar de fout gelegen is in de genen, en de codatie in de eiwitten voor het productieproces van de collagenen deelt men EDS op in verschillende subtypes.

ONZICHTBAAR AANGEDAAN

Door het uiterlijk onzichtbare karakter wordt de ernst van de aandoening veel onderschat, en worden klachten niet gebundeld door een te geringe kennis over EDS. De aandoening kan het hele menselijke systeem treffen.

De aandoening kan invaliderend zijn, en in sommige gevallen levensbedreigend. Patiënten met EDS dienen met de meeste zorg behandeld te worden om verdere schade te voorkomen!

Er is geen curatieve behandeling mogelijk. Alle symptomen worden afzonderlijk aangepakt met zorg op maat.

Van de meest voorkomende vorm, het hypermobiele type, zijn de genetische markers nog onbekend

HET SYSTEEM FAALT EN KENT GEVOLGEN

MUSCULOSKELETALE GEVOLGEN

Veralgemeende hypermobiliteit met chronische gewrichtspijn en neuropathische symptomen. Instabiliteit dat leidt tot subluxatie of dislocatie van de gewrichten. Slechte proprioceptie met risico op verdere letsels aan de zachte weefsels. Spierzwakte en verlies van fysieke functie. Het optreden van scoliose. Afwijkingen aan de voeten.

GEVOLGEN VOOR DE HUID

Fluweelzachte en uitrekbare huid die makkelijk splijt. Trage wondgenezing en papierdunne of abnormale littekens die gepaard kunnen gaan met littekenbreuken. Optreden van blauwe plekken en onverklaarde striemen.

ANDERE GELINKTE MANIFESTATIES

Chronische vermoeidheid, hoofdpijn/migraine, gastro-intestinale disfunctie cardiovasculaire en bloeddrukproblemen, dysautonomie, MCAS, TMD, brain fog, urogenitale problemen, verzakking van organen, angststoornissen