Blog 22: Shake it Baby

Hypermobiliteit en HEDS

Afgelopen week ontdekte ik de hypermobiele podcast.
https://youtu.be/7dQZDRsCrQg?si=NpiNE4YIeplzq8eE

Hun verhaal was een feest van herkenning. Met de aanvullende, behulpzame, reacties van ergotherapie Valenti ontdekte ik dat de kans groot is dat ik hEDS heb.

Wat is Het Ehlers-Danlos syndroom (EDS)?
EDS is een groep erfelijke bindweefselaandoeningen. De oorzaak is een fout in het DNA waardoor collageen, de bouwsteen van bindweefsel, niet goed werkt.
Bijbehorende klachten zijn:

- Overbeweeglijke gewrichten (hypermobiliteit): Gewrichten kunnen verder buigen dan
- normaal, wat leidt tot instabiliteit en een grote kans op het uit de kom schieten van gewrichten. (Fibromyalgie pijnpunten of ontstoken peesaanhechting?)
- Overmatig rekbare en kwetsbare huid: De huid voelt vaak zacht aan, is extreem rekbaar en raakt snel beschadigd. Littekens genezen vaak moeizaam en worden breed.
  (Wondjes krijgen van sokken, of blauwe plekken van schoenen zijn dus niet normaal)
- Snelle blauwe plekken: Patiënten krijgen zeer makkelijk of spontaan blauwe plekken.
- Chronische pijn en vermoeidheid: Pijn in spieren en gewrichten, evenals ernstige vermoeidheid, komen zeer vaak voor en hebben grote invloed op het dagelijks leven.
  (Grote gelijkenis met fibromyalgie en ME/CVS. Gevolgen zoals pots e.d. zijn hetzelfde)

Er bestaan meerdere vormen, maar ik heb het over de hypermobiele variant. Vandaar de H voor de afkorting EDS

Mag ik een diagnose voor waar nemen zonder officiële bevestiging? Eigenlijk niet. Maar aangezien er zo weinig hulpverleners zijn die hEDS kennen of serieus nemen ga ik dit volledig passende puzzelstukje toevoegen aan mijn kennis. Daarmee heb ik niet ineens meer klachten. Ik heb ander bindweefsel en de rest van mijn labels zijn de gevolgen. Overigens kan FNS (functionele neurologische stoornis) nog steeds een gevolg zijn van extreme overbelasting. Dus dat blijft hetzelfde. Maar het vermoeden bestaat dat sommige mensen met een neurodivergent brein (zoals ASS) dit heeft samen met hEDS. Want bindweefsel zit ook in je hoofd.

Deze ontdekking geeft me zoveel duidelijkheid dat er een enorme last van mijn schouders is gevallen. Ik hoef niet meer waakzaam te zijn over een mogelijke geheimzinnige toename in mijn klachten. Mijn eerste pogingen om er beter mee om te gaan zijn positief. Bovendien slaap ik stukken beter omdat mijn autisme-hoofd nu eenmaal beter werkt op duidelijkheid dan op het eeuwige:" We weten het ook niet.”

In een volgend blog wil ik graag meer vertellen over deze aandoening en de problemen in de zorg. Maar ik verwijs graag naar de podcast voor meer informatie. Via deze weg een vraag aan een hulpverlener met specifieke kennis over hEDS:"
"Zou je eens bij mij willen kijken naar het totaalplaatje?" Alvast bedankt.