

Hoe vaak komt EDS voor?

Elk type EDS heeft een andere prevalentie in de bevolking. Hypermobiele EDS (hEDS) is veruit het meest voorkomende type EDS. hEDS is goed voor ongeveer 90% van de EDS-gevallen en wordt verondersteld minstens 1 op de 3.100-5.000 mensen te treffen. hEDS wordt momenteel geclassificeerd als een zeldzame aandoening, maar de werkelijke prevalentie is niet bekend en kan worden onderschat.

Klassieke EDS (cEDS) en vasculaire EDS (vEDS) zijn veel zeldzamer dan hEDS.

- cEDS treft ongeveer 1 op de 20.000-40.000 mensen.
- vEDS treft ongeveer 1 op de 100.000-200.000 mensen. Alle andere typen EDS worden geclassificeerd als ultra-zeldzaam en treffen minder dan 1 op de 1 miljoen mensen.

Wat veroorzaakt EDS? EDS wordt veroorzaakt door specifieke varianten in genen die de instructies geven voor het maken van collageen en gerelateerde bindweefselproteïnen. Sommige typen EDS worden geassocieerd met meerdere verschillende genen. De genetische oorzaak(en) van hEDS zijn niet geïdentificeerd.

Kan EDS erfelijk zijn? EDS kan van ouder op kind worden doorgegeven. Elk type EDS wordt overgeërfd in een dominant of recessief overervingspatroon. Het overervingspatroon van elk type bepaalt de waarschijnlijkheid dat de aandoening aan een kind wordt doorgegeven. WE CARE

Welke hulpmiddelen zijn er beschikbaar voor mensen met EDS?

De Ehlers-Danlos Society biedt een scala aan hulpmiddelen voor mensen met EDS en HSD over de hele wereld.

- Hulplijn
- Virtuele ondersteuningsgroepen
- Directory voor professionals in de gezondheidszorg
- Ondersteuningsgroep en liefdadigheidsgids
- Inspireren
- Video's
- EDS-ECHO

Voor meer informatie over EDS, klik [hier](#).

Wat is EDS?

Het Ehlers-Danlos-syndroom (EDS) is een groep van 13 erfelijke bindweefselaandoeningen:

- Hypermobiele EDS (hEDS)
- Klassieke EDS (cEDS)
- Vasculair EDS (vEDS)
- Arthrochalasie EDS (aEDS)
- Broze hoornvliessyndroom (BCS)
- Cardio-valvulair EDS (cvEDS)
- Klassiek-achtige EDS (clEDS)
- Dermatosparaxis EDS (dEDS)
- Kyfoscioletische EDS (kEDS)
- Musculocontracturale EDS (mcEDS)
- Myopathische EDS (mEDS)
- Parodontale EDS (pEDS)
- Spondylodysplastische EDS (spEDS)

Bindweefsel is overal in het lichaam te vinden, waar het ondersteuning, bescherming en structuur biedt aan andere delen van het lichaam. De Ehlers-Danlos syndromen worden veroorzaakt door genetische veranderingen die voorkomen dat bindweefsel goed functioneert.

Wat zijn de tekenen en symptomen van EDS? Elk type EDS heeft zijn eigen kenmerken en specifieke diagnostische criteria. Sommige symptomen komen bij alle typen EDS voor, zoals:

- Gewrichtshypermobiliteit
- Hyperextensibiliteit van de huid
- Weefselfragiliteit

Andere symptomen worden alleen waargenomen bij specifieke typen EDS. Zelfs binnen hetzelfde type EDS kunnen mensen heel verschillende symptomen van elkaar ervaren.

Wat is gewrichtshypermobiliteit? Gewrichtshypermobiliteit betekent dat de gewrichten van een persoon een groter bewegingsbereik hebben dan verwacht of normaal. Sommige mensen hebben gewrichtshypermobiliteit die hen geen pijn of andere problemen bezorgt. Het probleem doet zich voor wanneer hypermobiele gewrichten instabiel zijn of te veel druk op andere delen van het lichaam uitoefenen. Gewrichtsinstabiliteit treedt op wanneer de botten van een gewricht niet stevig op hun plaats worden gehouden. Dit kan leiden tot subluxaties, ontwrichtingen, verstuikingen en andere verwondingen van het gewricht. Gewrichtsinstabiliteit kan zowel acute als chronische pijn veroorzaken en het dagelijks leven verstoren.

Wat is weefselfragiliteit? Weefselfragiliteit betekent dat de organen en andere structuren van het lichaam kwetsbaarder zijn voor schade. Weefselfragiliteit kan zich uiten in gemakkelijk blauwe plekken en slechte wondgenezing bij veel soorten EDS. Sommige soorten EDS kunnen ook ernstige fragiliteit van de huid, bloedvaten, buikorganen, ogen, tandvlees en botten veroorzaken.

Wat is huidhyperextensibiliteit? Huidhyperextensibiliteit betekent dat de huid verder uitgerekt kan worden dan normaal. Milde

huidhyperextensibiliteit kan worden waargenomen bij mensen met elk type EDS. Ernstigere huidhyperextensibiliteit wordt waargenomen bij bepaalde typen EDS. Mensen met EDS kunnen ook andere huidkenmerken en symptomen hebben, zoals een ongebruikelijke huidtextuur, kwetsbaarheid van de huid, zeer dunne huid, vertraagde wondgenezing en abnormale littekenvorming.

Hoe wordt EDS gediagnosticeerd? Elk type EDS heeft zijn eigen klinische diagnostische criteria. Als iemand voldoet aan de diagnostische criteria voor een type EDS, moet er een genetische test worden uitgevoerd om de diagnose te bevestigen. De genetische oorzaak(en) van hEDS zijn nog niet geïdentificeerd, dus er is momenteel geen genetische test beschikbaar om hEDS te diagnosticeren. De diagnose hEDS wordt gegeven aan degenen die voldoen aan de klinische diagnostische criteria voor hEDS.

Hoe wordt EDS beheerd? Er zijn geen ziektespecifieke behandelingen voor elk type EDS, dus EDS wordt beheerd door de symptomen van elke persoon aan te pakken. Elk type EDS kan verschillende symptomen in verschillende delen van het lichaam veroorzaken. Daarom hebben mensen met EDS vaak meerdere zorgverleners in verschillende specialismen nodig om hun zorg te beheren. Het zorgplan van elke persoon moet zijn of haar individuele behoeften aanpakken. Klik [hier om de diagnostische criteria te bekijken](#).

Neem contact op

Voor meer informatie over het werk van The Ehlers-Danlos Society, om betrokken te raken of om te doneren, bezoek dan: www.ehlers-danlos.com

Disclaimer : Vertalingen van content op deze website worden geleverd "zoals ze zijn" voor het gemak van de gebruiker. Vertalingen kunnen

worden gegenereerd door geautomatiseerde tools, diensten van derden of menselijke vrijwilligers. Hoewel we streven naar nauwkeurigheid, kunnen we de betrouwbaarheid of volledigheid van deze vertalingen niet garanderen en er wordt geen enkele garantie, expliciet of impliciet, gegeven met betrekking tot de nauwkeurigheid, betrouwbaarheid of correctheid van een vertaling. Gebruikers moeten vertalingen zien als algemene informatie, niet als medisch, juridisch of ander professioneel advies. De Ehlers-Danlos Society is niet verantwoordelijk voor fouten, onjuistheden of misverstanden die voortvloeien uit vertaalde content.