

**Go Plus** **20 GB** / maand met het Love-pack **Ik ga ervoor** **orange™**



Nathalie Ouderits (28) heeft EDS en droeg daardoor lange tijd braces ter ondersteuning. Prof. dr. Fransiska Malfait, kliniekhoofd Centrum Medische Genetica UZ Gent, licht toe. © rv

### NET BINNEN

- 09:27** "Pas toen ik overal blauwe plekken kreeg, werd ik echt ernstig genomen": Nathalie kreeg pas na 10 jaar diagnose EDS. Wat is het en kan je...
- 06:00** Spierkramp in je kuiten: waarom krijg je het? En hoe kan je het voorkomen?
- 26-02** "Sommige jaren waren we meer in het ziekenhuis dan thuis": het zontje van Nanini (31) en Jonathan (30) lijdt aan een zeldzame...
- 26-02** Wat als je hart plots op hol slaat? Topdokter Pedro Brugada geeft advies: "Als het na enkele minuten niet overgaat, kan je enkele trucjes..."
- 25-02** Selena Gomez verdikte door medicatie voor lupus, maar wat houdt die ziekte in? "Lupus heb je voor het leven, maar veelbelovende..."

### ALLE BERICHTEN

# "Pas toen ik overal blauwe plekken kreeg, werd ik echt ernstig genomen": Nathalie kreeg pas na 10 jaar diagnose EDS. Wat is het en kan je ervan genezen?

Zangeres Sia, actrice Jameela Jamil en recent ook ondernemster Jessica De Block. Verschillende celebrity's getuigden al over hun - bij wijlen pijnlijke - leven met het Ehlers-Danlos Syndroom, kortweg EDS. Nathalie Ouderits (28) uit Leopoldsburg voelt zich gesteund door haar bekende lotgenoten. De aandoening heeft een enorme impact op haar leven. "De weg naar een diagnose heeft meer dan tien jaar geduurd", vertelt ze. Prof. dr. Fransiska Malfait (UZ Gent), legt uit wat EDS precies is en hoe je het kunt herkennen.

Thomas Rosseel 27-02-23, 09:27 Laatste update: 10:05

"Al mijn hele leven lang ken ik gezondheidsproblemen. Zo werd ik geboren met een hartafwijking, waaraan ik als baby en kleuter moest worden geopereerd. Ik kamp ook met heel wat intoleranties en allergieën", begint Nathalie haar verhaal. "Als prille tiener kwamen de symptomen van het Ehlers-Danlos Syndroom steeds vaker tot uiting, al zou het benoemen van wat ik precies had wel nog enige tijd uitblijven. Ik ging altijd met de fiets naar school, maar bij het trappen deden mijn knieën almaar meer pijn. Het zullen wel

### MEEST GELEZEN

-  **Wat als je hart plots op hol slaat? Topdokter Pedro Brugada geeft advies: "Als het na enkele minuten niet overgaat, kan je enkele trucjes proberen"**
-  **Spierkramp in je kuiten: waarom krijg je het? En hoe kan je het voorkomen?**
-  **"Pas toen ik overal blauwe plekken kreeg, werd ik echt ernstig genomen": Nathalie kreeg pas na 10 jaar diagnose EDS. Wat is het en kan je ervan genezen?**

groeipijnen zijn, kreeg ik te horen. Er zouden nog heel wat foute diagnoses volgen."

### Lees ook



**Na overlijden van 11-jarig meisje aan vogelgriep: moeten we ons zorgen maken of niet? "Een vaccin is moeilijk te maken"**



**60.000 Belgen lijden aan epilepsie: "Bij deze variant begint de patiënt opeens aan zichzelf of anderen te frutselen"**

Nathalies lichaam kende – en kent – ook een hoge mate van hypermobiliteit. "Als kind al kon ik heel gemakkelijk een spagaat uitvoeren. Bij het vooroverbuigen kon ik vlot mijn handen plat op de grond leggen en mijn benen strekken, zonder dat te oefenen. Ook mijn duim en handen kan ik helemaal omplooien. Ik laat een tas of bord dan ook heel snel vallen, omdat de gewrichten in mijn duim zo wiebelig zijn. Daarnaast had ik ook heel veel last van mijn darmen, wat me vaak angst inboezemde om te eten. Als tiener was ik wel heel perfectionistisch, waardoor werd gedacht dat het om stress ging."

### Blaue plekken

Toch bleek er meer aan de hand. Zo kon Nathalie vaak uit het niets flauwvallen. "Dat gebeurde op willekeurige momenten, zonder enige aanleiding. De dokters schreven dat aanvankelijk toe aan bloeddrukdalingen, maar aan de universiteit werd mijn toestand almaar erger. Ik begon gewrichtspijnen over mijn hele lichaam te krijgen. Ik passeerde bij heel veel ziekenhuizen en dokters maar daar kwam nooit echt iets uit. Zo werd ik zelfs gescreend op multiple sclerose, omdat die ziekte ook in mijn familie zit."



**Normaal functioneren ging echt niet meer. Alle symptomen konden me in één keer overvallen.**

- Nathalie Ouderits

"Pas toen ik blauwe plekken over mijn hele lichaam kreeg, werd ik echt ernstig genomen. Uiteindelijk herkende een kinesist mijn symptomen van hypermobiliteit en werd ik doorverwezen naar de genetica-afdeling van het UZ Gent. Ik kreeg daar de diagnose van EDS. De weg naar die diagnose heeft uiteindelijk meer dan tien jaar geduurd."

De jonge vrouw was ondertussen al noodgedwongen met haar universitaire studies gestopt. "Normaal functioneren ging echt niet meer. Alle symptomen konden me in één keer overvallen", blikt ze terug. "Tijdens het onderzoek in Gent werd mijn lichaam helemaal in braces gestopt, onder meer



**Mariska Bauer kreeg een herseninfarct, maar ging nog winkelen voor ze naar de spoed ging: neuroloog legt uit hoe je een beroerte op tijd herkent**

4



**Selena Gomez verdikte door medicatie voor lupus, maar wat houdt die ziekte in? "Lupus heb je voor het leven, maar veelbelovende medicatie is op komst"**

5

### MEEST GEDEELD



**Wat als je hart plots op hol slaat? Topdokter Pedro Brugada geeft advies: "Als het na enkele minuten niet overgaat, kan je enkele trucjes proberen"**



**"Sommige jaren waren we meer in het ziekenhuis dan thuis": het zontje van Nanini (31) en Jonathan (30) lijdt aan een zeldzame stofwisselingsziekte**



**"Zonder ingrijpen wordt reuma alleen maar erger": hoe herken en behandel je de aandoening?**



**Selena Gomez verdikte door medicatie voor lupus, maar wat houdt die ziekte in? "Lupus heb je voor het leven, maar veelbelovende medicatie is op komst"**



**Spiërkramp in je kuit: waarom krijg je het? En hoe kan je het voorkomen?**

### HLN SHOP



**Weekdeal Droogrek met grondanker - BluMill**

**Voor €49,95**



**Weekdeal Draagbare Luchtcompressor**

**Van €59,99 voor €45,00**



**Weekdeal Uitschuifbare Waterborstel - 4,6 meter met zeepdispenser**

**Van €89,95 voor €45,00**



**Hotelovernachting bij NH Hotels voor 2 pers. incl. ontbijt**



**Pellets: Halve pallet (35x15kg)**

**Voor €355,00**

[BEZOEK DE WEBWINKEL](#)

van mijn voeten tot aan mijn heup. Mijn handen kregen zogenaamde silversplints om. De gedachtegang daarachter vind ik wel heel positief, want die dingen worden speciaal in zilver gemaakt om als juwelen over te komen. Maar die braces hielden heel veel motoriek tegen. Zo moest ik opnieuw leren wandelen, opdat ik mijn knie niet zou overstrekken."

"Uiteindelijk ben ik met braces gestopt, want mijn spieren begonnen te verdwijnen. Ook mentaal is die periode heel zwaar geweest. Tijdens mijn studies zat ik alleen op mijn kot toen anderen uitgingen. Wanneer ik wel naar buiten ging, met mijn braces aan, konden mensen me enorm aanstaren. Ik had wel het geluk dat ik toen al samen was met mijn hele begripvolle vriend. Hij ziet het tot op vandaag heel snel als ik pijn heb. Ook mijn ouders hebben me altijd gesteund."



Een silversplint voor je duim, zoals Nathalie die een tijdje droeg. Nathalie krijgt door EDS ook blauwe plekken over haar hele lichaam. © rv

### Sporten en gezond eten

"Met sporten, gezond eten en veel oefeningen die zijn aangepast aan hypermobiliteit begon ik stilaan vooruitgang te maken", zegt Nathalie. "Daarnaast probeer ik mijn gewrichten niet te hard te overstrekken. Ik leer zaken op een bepaalde manier vastpakken. Medicatie gebruik ik amper, tenzij de pijn te erg wordt. Pas op: er zijn verschillende vormen van EDS, de één al ernstiger dan de ander. Sommige mensen moeten wel medicatie nemen om de gevaren in te perken. Of ik normaal kan leven? Ik kan dat zeker niet vergelijken met het leven van een gezond iemand. Mijn spieren moeten veel harder werken omdat mijn gewrichten het niet doen, wat me veel sneller heel moe maakt. Soms moet ik een activiteit op het laatste moment afzeggen omdat het gewoon niet gaat. Maar ik leef heel graag en heb echt geen slecht leven."

Nathalie pikte haar studies aan de unief niet meer op, maar vond wel een fijne én opvallende professionele uitdaging. "Omdat IT me boeide volgde ik webdesign en web development via avondschool. Ondanks mijn ziekte wou ik mentaal geprikkeld blijven. Ik heb uiteindelijk vijf jaar kunnen werken in een groot bedrijf, maar ben sinds kort volledig zelfstandig geworden met een eigen webshop: [Studio Retag](#)."



## We hebben bewust gekozen om niet voor kindjes te gaan door mijn ziekte. EDS kan veel erger worden als je zwanger bent geweest.

- Nathalie Ouderits

"Financieel is dat niet altijd makkelijk, maar het biedt me wel de vrijheid binnen mijn situatie. Ik werk van thuis uit en probeer steeds goed door te werken. De dagen waarop niets me lukt, kan ik rusten zonder me zorgen te moeten maken. Als werknemer ligt dat moeilijker natuurlijk, ook al heb ik me vroeger zelden ziek gemeld. Ik wou niet lui overkomen en moest al bijna dood gaan alvorens ik thuisbleef. (lacht)"

Als jong koppel namen Nathalie en haar vriend wel al een drastische beslissing. "We hebben bewust gekozen om niet voor kindjes te gaan door mijn ziekte. EDS kan veel erger worden als je zwanger bent geweest. Het is voor mij persoonlijk geen optie om een kind op te voeden als ik mij daar niet volledig in kan smijten en heb wel wat schrik voor de gevolgen. Bovendien kun je EDS in bepaalde gevallen genetisch doorgeven. Ik zou me superschuldig voelen om een kind op te zadelen met mijn aandoening. Pas op: ik oordeel ook helemaal niet over mensen met EDS die een andere keuze maken. Maar mijn zaak is nu mijn baby'tje geworden", besluit ze met de glimlach.

### Expert: "De grootste groep van mensen met hypermobiliteit zijn vrouwen"

"EDS is een groep van zeldzame erfelijke bindweefselaandoeningen. Bindweefsel is de lijm die alles over ons hele lichaam samenhoudt en steun en rekbaarheid geeft aan alle weefsels", weet prof. dr. Fransiska Malfait, kliniekhoofd Centrum Medische Genetica UZ Gent.

"Bij het Ehlers-Danlos Syndroom is er sprake van bindweefselzwakte. Dat uit zich door enerzijds overmatige lenigheid, ook wel hypermobiliteit genoemd. Daarbij schieten gewrichten vaak uit de kom en kunnen op den duur chronische pijnklachten en allerlei gewrichtspijnen optreden. Anderzijds kan er een hele broze en vaak ook hyperelastische huid optreden. De patiënt kan bovendien met onderhuidse bloedingen en blauwe plekken te maken krijgen."



Nathalie krijgt door EDS vaak plekken over haar hele lichaam. © rv

“Er wordt altijd gezegd dat 1 op 5.000 mensen aan EDS lijdt, maar dat is een hele ruwe schatting. Er zijn nog te weinig studies naar. Pas op: hyperlaxiteit met klachten van gewrichtsproblemen, zonder genetisch defect, is echter niet zeldzaam. Er zijn veel mensen die met gewrichtslaxiteit kampen, zonder dat het daarbij om EDS gaat.”

De symptomen hangen van het type EDS af, gaat dr. Malfait verder. “Dat type wordt bepaald door het onderliggend genetisch defect. Er zijn vandaag een twintigtal verschillende vormen van EDS, de één al ernstiger dan de ander. Bij bepaalde types kunnen zich allerlei inwendige complicaties voordoen, zoals het scheuren van bloedvaten of organen. Die kunnen tot de dood leiden, ook bij jonge mensen, zonder dat je het ziet aankomen.”

“Maar ook bij de niet-levensgevaarlijke vormen brengt EDS vaak ernstige ziektebeelden met zich mee, die een normaal functioneren in de weg staan. Mensen kampen met veel pijn, invaliditeit, en zijn snel vermoeid. De grootste groep van mensen met hyperlaxiteit zijn vrouwen. Daarom gaan we ervan uit dat ook hormonale factoren een belangrijke rol spelen.”



**Patiënten lopen vaak tegen een muur op, worden van het kastje naar de muur gestuurd met hun symptomen en worden niet ernstig genomen.**

-Prof. dr. Fransiska Malfait, UZ Gent

### **Wat kun je doen?**

De diagnose van EDS wordt doorgaans heel laat gesteld, zegt dr. Malfait. “Je wordt ermee geboren maar het is eigen aan zeldzame ziektes dat die niet snel herkend worden. Vaak wordt de diagnose met andere aandoeningen verward, zoals reuma. Met genetisch onderzoek kunnen we bepaalde types EDS wel opsporen, zoals het gevaarlijke vasculaire

type met plotse bloedvatscheuren. Helaas zijn er ook nog veel vormen waarvan we geen genetisch defect vinden. De diagnose blijft daar louter klinisch. Dat is een probleem. Patiënten lopen vaak tegen een muur op, worden van het kastje naar de muur gestuurd met hun symptomen en worden niet ernstig genomen. De pijn wordt geminimaliseerd of men verwijst naar psychologische problemen. Dat kan een sterke impact hebben op het mentaal welzijn."

In principe kunnen mensen met EDS een normale levensverwachting hebben. Enkel van het vasculaire type is geweten dat het de levensduur verkort. EDS valt ook niet te genezen. "De behandeling is dan ook beperkt tot symptoombestrijding. We kunnen het genetisch materiaal niet vervangen uiteraard. Bij hypermobiliteit is het heel belangrijk om op de juiste manier te bewegen en kinesitherapie te volgen, om de spieren zo stabiel mogelijk te houden. In bepaalde gevallen moeten braces en splints worden aangebracht."

"Als mensen te veel pijn hebben, moeten ze op tijd met pijnstilling beginnen. Veel EDS-patiënten worden opgevolgd door een pijnkliniek. Bij ernstige huidfragiliteit moet de huid preventief verzorgd worden. Bij de vormen van ernstige vasculaire fragiliteit moet je plotse hoge druk op de bloedvaten vermijden. Zo mag je geen zware gewichten heffen", besluit dr. Malfait.

#### Lees ook:

["Agentschappen waar ik niets aan heb gehad, hebben me 70.000 à 80.000 euro gekost": de levenslessen van ondernemster Jessica De Block \(29\)](#) (+)

[Professor weerlegt hardnekkige misverstanden over gewrichtspijnen: "Reuma is géén ouderdomsziekte"](#) (+)

[Selena Gomez verdikte door medicatie voor lupus, maar wat houdt die ziekte in? "Lupus heb je voor het leven, maar veelbelovende medicatie is op komst"](#) (+)

#### LEES MEER



00:35

### De laatste rode loper voor Christina Applegate op SAG-awards

Er vielen vele prijzen uit te delen op de SAG-awards, maar één van de grote winnaars zonder beeldje was toch wel...

Gekozen

		
<b>De laatste rode loper voor Christina...</b>	<b>Peter Van de Veire over nieuwe Big...</b>	<b>Belgische vrouw (40) sterft bij ongeval in Spanje</b>
00:35	02:52	00:44

### Meld je aan voor de nieuwsbrief

Wil je elke dag de Luchnieuws nieuwsbrief van Het Laatste Nieuws ontvangen via e-mail?

[Aanmelden](#)



## Wij zijn altijd op zoek naar Het Laatste Nieuws.

[Tip de redactie >>](#)

#### Algemeen

- Vragen over uw abonnement?
- Gebruiksvoorwaarden
- Privacybeleid
- Wedstrijdreglement
- Cookiebeleid
- Vacatures
- Wilt u reageren?
- Adverteren
- Partners
- Cookie instellingen

#### Krant

- Neem een abonnement
- Klantenservice
- Vakantieservice
- Audiokrant

#### Meer HLN

- Facebook
- Twitter
- Instagram
- Nieuwsbrieven

#### Apps

  


#### Tip de redactie >>

#### Algemeen >>

#### Krant >>

#### Meer HLN >>

#### Volg ons ook op

#### Apps



  



DPG Media NV  
Mediaplein 1, 2018 Antwerpen - RPR Antwerpen nr. 0432.306.234



go

