



▲ Tamara van der Klift (rechts) zit samen met lotgenoten Martine en Mariska klaar voor de fotoshoot. FOTO RENÉ SCHOTANUS/PIX4PROFS

# EDS, een erfelijke en vooral onbegrepen ziekte

Een ziekte die vaak decennia nodig heeft om herkend te worden en in de tussentijd vaak wordt weggezet als aanstelleritis. Het klinkt als een nachtmerrie, maar voor 1 op de 5000 mensen met het Ehlers Danlos Syndroom (EDS) is het een dagelijkse realiteit. Stichting Facing EDS probeert hier nu verandering in te brengen met een nieuwe postercampagne.

Frek de Swart

Breda

Het is een gezellige boel in de tuin van Tamara van der Klift uit Breda van stichting Facing EDS. Onder een grote tuintent is een provisorische make-up studio ingericht waar EDS-patiënten worden opgesteld. Straks zal er een fotoshoot plaatsvinden bij Pier15 om zo posters te maken die opgehangen kunnen worden in ziekenhuizen en klinieken.

Volgens Van der Klift is het namelijk hard nodig dat de medische wereld meer aandacht krijgt voor

EDS. „Het is een erfelijke aandoening die nog niet genoeg herkend wordt door artsen. Het wordt zelfs vaak nog sneller ontdekt bij huisdieren!”

Er zijn diverse soorten EDS met allemaal verschillende symptomen. Zo zijn de huid en ledematen



**Deze ziekte wordt zelfs vaak nog sneller ontdekt bij huisdieren!**

– Tamara van der Klift

vaak hyperelastisch, schieten gewrichten makkelijk uit de kom en is het evenwichtsgevoel vaak aangetast. Doordat EDS moeilijk te diagnosticeren is, krijgen veel patiënten onterecht te horen dat ze hypochonder zijn. Zelf werd Van der Klift als kind door haar ouders eveneens vaker naar de psycholoog gestuurd dan de arts. „Ik

kreeg hierdoor een heel negatief zelfbeeld en durfde de straat niet meer op.” Pas na 23 jaar werd er bij Van der Klift EDS vastgesteld. Volgens haar moeten er daarom op de wereld nog veel meer onbekende EDS-patiënten rondlopen. Velen van hen krijgen bijvoorbeeld vaak onterecht te horen dat ze fibromyalgie hebben, een reumatische aandoening. Verder worden ouders soms onterecht verdacht van kindermishandeling. EDS-patiënten kunnen namelijk soms haast vanuit het niets blauwe plekken krijgen. „We krijgen ook veel verkeerde leefadviezen van medici. Trainen is bijvoorbeeld vaak niet goed voor iemand met EDS.”

Van der Klift hoopt dat de posteractie ervoor zorgt dat EDS straks net zo bekend is als Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS). Dit kan volgens haar helpen bij het ontwikkelen van een nieuwe bloedtest om de ziekte makkelijker op te sporen. Maar voor het zover is eerst een professionele fotoshoot. „Ook lotgenoten willen zich mooi voelen!”