

# Ramona & Nathasja hebben allebei het Ehlers-Danlos Syndroom



Eindelijk iemand die het écht begrijpt, dachten Ramona (28) en Nathasja (25) toen ze elkaar ontmoetten. Ze hebben allebei het zeldzame Ehlers-Danlos Syndroom, een aangeboren bindweefselaandoening, die onder meer kan leiden tot hypermobiliteit en andere zware, lichamelijke klachten. Maar het onbegrip waarop ze jarenlang zijn gestuit - ook bij vele artsen - is misschien nog wel het allerergste. En dat maakt het extra fijn om een hartsvriendin te hebben die je níets hoeft uit te leggen.

Tekst: Renée Brouwer - Foto's: privébezi

*'Geen idee wat de toekomst brengt, maar we hebben in ieder geval elkaar'*

**Ramona:** "Ik had vroeger altijd veel ongelukjes. Dan viel ik bijvoorbeeld opeens tijdens het lopen, waardoor ik vaak blessures had. Artsen konden het niet verklaren. Soms werd ik ook niet geloofd. Omdat ik regelmatig moe was en veel pijn in mijn hele lichaam had, werd het op groeipijn gehouden. Tja, wat doe je met zo'n diagnose? Ik was nog maar een kind en dacht dat het aan mij lag. En zo modderde ik voort tot ik jongvolwassen werd. Mijn klachten werden met de jaren alleen maar erger. Dan had ik weer gescheurde enkelbanden, dan schoot er weer een gewricht uit de kom..."

Lichamelijk ging ik zodanig achteruit dat ik moest stoppen met mijn pabo-opleiding. Mijn droom om kleuterjuf te worden, moest ik daarmee opgeven. Ik was gedwongen om een opleiding te zoeken die ik fysiek nog wel aankon. Het werd uiteindelijk de opleiding directie-secretaresse/management-assistente. Dat ging een tijdje goed, maar mijn klachten bleven toenemen, al tijdens mijn opleiding en vooral in de tijd daarna. Ik ging zelf op onderzoek uit en kwam uiteindelijk uit bij het Ehlers-Danlos Syndroom (EDS). Dat is een bindweefselaandoening, waardoor botten, spieren, pezen en huid niet op de juiste plek blijven zitten. Ik vergelijk het tegenwoordig altijd met het bouwen van een huis zonder cement. Ik heb geen goede 'lijm', waardoor ik regelmatig als een kaartenhuis in elkaar zak. Maar destijds had ik nog geen idee wat het precies inhield. Ik maakte een afspraak bij mijn huisarts, maar die vond het niet direct nodig om mij door te verwijzen naar een reumatoloog. Na een flinke discussie deed hij dat toch. Helaas kon die reumatoloog mij niet echt

verder helpen. Hij vroeg alleen maar hoe ik het in mijn hoofd haalde om steeds tussen de middag te gaan slapen. Dat was volgens hem alleen iets voor bejaarden en daar hoorde ik absoluut niet bij. Dat onaangename gesprek was echt een mentale klap voor me. Wéér iemand die mijn klachten niet serieus nam. Gelukkig kwam ik via mijn zorgverzekering uiteindelijk bij de juiste artsen in een academisch ziekenhuis terecht. Zij luisterden echt naar

zag ik het plotseling gebeuren. Mijn pols maakte een rare beweging en stond ineens in een gekke stand. Het deed veel pijn, maar volgens mijn gymleraar moest ik me niet zo aanstellen. Toch voelde en zag ik duidelijk dat het niet goed zat. Samen met mijn moeder ging ik naar de eerste hulp en deze keer was het wél zichtbaar. Mijn pols werd weer in de juiste stand gezet en gegipst. Uiteindelijk liep ik een lange tijd met gips om mijn pols en daarna kreeg ik een brace ter

*'Het was zo'n opluchting dat er nu een diagnose was gesteld. Ik wist eindelijk wat ik had!'*

me en stuurden me door naar een klinisch geneticus. Na lichamelijk onderzoek werd toen het Ehlers-Danlos Syndroom bij mij vastgesteld. Ik was opgelucht dat er nu een diagnose was gesteld. Ik wist eindelijk wat ik had!"

## Niet aanstellen

**Nathasja:** "Zo ging het ongeveer ook bij mij. Net als Ramona had ik veel klachten. Als kind struikelde ik bijvoorbeeld regelmatig over mijn eigen benen. Ik zat onder de blauwe plekken en had altijd veel pijn. Eerst werd gedacht aan groeipijn, later aan jeugdreuma. Ondertussen schoot vooral mijn pols vaak uit de kom. Maar omdat het nooit goed te zien was, werd ik nooit geloofd. Rond mijn twaalfde kregen we op school tijdens de gymles een gastles van een bekende basketballer. Toen hij iets voordeed en ik het moest nadoen,

ondersteuning. Helaas schoot mijn pols daarna nog een paar keer uit de kom. Niemand wist precies wat er met me aan de hand was, tot een arts tegen me zei dat ik verzwakte polsbanden had. Dat was voor mij erg dubbel om te horen. Aan de ene kant was het fijn dat ik eindelijk serieus werd genomen, aan de andere kant was het ook heftig om te horen dat verzwakte polsbanden niet zomaar over zouden gaan. Ik moest ermee leren leven en het echt een plekje geven. Daar heb ik ook lange tijd gespecialiseerde fysiotherapie voor nodig gehad. Het ergste vind ik dat ik nooit werd geloofd. Door al die blauwe plekken werd me zelfs een keer gevraagd of mijn ouders me misschien mishandelden. Een vreselijke gedachte, ik ging juist steeds met mijn moeder naar het ziekenhuis. Ik moest echt vechten ►

om geloofd te worden. Natuurlijk snap ik wel dat ze zoiets moeten vragen als er een vermoeden van mishandeling is, maar ik vraag me nog steeds af waarom er toen niet gewoon verder werd gekeken. Dat gebeurde uiteindelijk pas zes jaar geleden, toen mijn pols weer uit de kom was geschoten en ik daarvoor in het ziekenhuis terecht kwam. Ik was ook nog onder behandeling bij de reumatoloog voor mijn reuma en toen zij het laatste nieuws over mijn pols hoorde, zei ze dat ze dacht dat ik het Ehlers-Danlos Syndroom had. Dat was de eerste keer dat ik erover hoorde. Toen ik na onderzoek de diagnose kreeg,

rolstoelbus, die ik van het UWV had gekregen om te kunnen blijven werken, moest ik inleveren en opeens zat ik alleen nog maar thuis. Het was vreselijk. Ik voelde me heel erg eenzaam. Vijf jaar geleden kwam ik via een besloten EDS-lotgenotengroep op Facebook in contact met Nathasja. We hadden meteen zo veel gemeen! We konden uren praten met elkaar. Al snel wisselden we nummers uit en vanaf dat moment appten en belden we elkaar elke dag.”  
**Nathasja:** “Omdat we een flink aantal kilometers van elkaar vandaan wonen, konden we niet zo snel afspreken. Net als Ramona

‘Door al die blauwe plekken dachten ze zelfs even dat mijn ouders me mishandelden...’

was dat een grote opluchting. Eindelijk wist ik wat ik had. Nu moesten artsen me wel gaan geloven en behandelen, in plaats van het steeds op ‘iets psychisch’ te gooien.”

### Eenzaam

**Ramona:** “Omdat er aan de buitenkant vrij weinig te zien is, wordt EDS enorm onderschat. Ik kon nooit precies uitleggen waar ik allemaal last van had en voelde me daarom vaak onbegrepen. Op een gegeven moment was ik er zo slecht aan toe dat ik bijna niks meer kon. Ik zal al in een rolstoel en alles deed pijn, echt vierentwintig uur per dag. Als gevolg daarvan werd ik volledig afgekeurd. Mijn speciale

zit ik ook in een rolstoel, omdat ik van een klein stukje lopen al veel pijn en luxaties (*het uit de kom gaan of een verplaatsing van een gewricht, red.*) krijg. Het was inderdaad gek hoeveel wij tweeën gemeen hadden. En dan bedoel ik niet alleen onze ziekte. Zo zijn we allebei de jongste in het gezin en hebben we allebei een broer en een zus. We houden ontzettend van series kijken, Disney en Harry Potter. We raken gewoon nooit uitgepraat en Ramona is een grote steun voor me. Zelf moest ik vanwege mijn aandoening stoppen met mijn opleiding accountancy. Lichamelijk ging het gewoon niet, terwijl ik het mentaal wel graag wilde. Enorm frustrerend, want ik was graag

druk bezig en wilde absoluut niet de hele dag thuiszitten. Helaas had ik geen keus. Ik moest me erbij neerleggen, want ertegen vechten kostte alleen maar energie en die had ik niet. Bovendien was het geen goed idee om mijn klachten te negeren, daarmee zou het er niet beter op worden. Ook deze persoonlijke strijd herkende Ramona.”

### Op wilskracht

**Ramona:** “Zeker. Een halfjaar nadat ik Nathasja had leren kennen, was ik lichamelijk helemaal op. Omdat ik door de EDS bijna geen eten meer kon verteren in mijn maag, viel ik heel veel af. Kort daarna werd ik opgenomen in het ziekenhuis. Nu ben ik met mijn 1.52m niet bepaald lang, maar de 37 kilo die ik op dat moment nog woog, was echt veel te weinig. Ik was diepongelukkig. De pijn, het ziek zijn, ik was het allemaal zat. Maar EDS is een ongeneeslijke ziekte. Er zijn geen medicijnen voor, alleen tegen sommige symptomen. Hoe moest ik hier de rest van mijn leven mee omgaan? Ik vond het op dat moment echt moeilijk om positief te blijven.”

**Nathasja:** “Het was vreselijk om te horen en te zien hoe slecht het met Ramona ging in die periode. We hadden elkaar nog nooit in het echt ontmoet, maar door het vele appen en bellen waren we in korte tijd heel goede vriendinnen geworden. Toen Ramona’s vriend Lesley me belde om te vragen of ik bij Ramona in het ziekenhuis wilde langskomen, twijfelde ik geen moment. Ik had alleen al een tijd niet meer in mijn eentje lange afstanden gereisd, omdat dat lichamelijk voor mij eigenlijk niet te doen was. Maar ik wilde per se naar Ramona toe, zélf als dat een reis met bus en trein van ruim tweeënhalve uur betekende. Hoe ik



het met rolstoel heb gedaan, weet ik niet meer. Het ging puur op wilskracht. Toen ik bij Ramona aankwam, konden we alleen maar huilen. We waren zo blij om elkaar te zien. We hebben elkaar de eerste tien minuten alleen maar in tranen vastgehouden. Precies die reactie zorgde ervoor dat ik geen moment spijt heb gehad.”  
**Ramona:** “Ik vond het heel bijzonder dat Nathasja dat voor mij overhad. Ze kon maar een uurtje blijven en moest toen die hele reis weer terug. Echt heel stoer van haar. Het bevestigde nog eens extra wat voor bijzondere vriendschap wij hadden.”

### Radeloos

**Nathasja:** “Voor mij was het heel simpel: Ramona had mij nodig, dus ik was er voor haar. Daarna

moest ik wel een week bijkomen in bed, maar dat gaf niet. Andersom was Ramona er later ook voor mij tijdens een moeilijke

‘De pijn, het ziek zijn, ik was het zat. Hoe moest ik hier de rest van mijn leven mee omgaan?’

periode. Vlak voor het begin van de coronacrisis voelde ik me slechter dan normaal. Ik was veel afgevallen en hield niks meer binnen. Helaas werd mijn maagonderzoek vanwege corona

geannuleerd. Ondertussen viel ik steeds meer af. Ik ben 1.79m lang, maar woog nog maar 42 kilo. Ik kreeg sondevoeding, maar zelfs dat bleef niet meer zitten. Op eigen initiatief ging ik naar het ziekenhuis, waar ik aandrang op een opname. Natuurlijk vertelde ik meteen dat ik EDS had, maar de arts wuifde dat weg, net als al mijn andere ziektes. De EDS had volgens hem geen invloed op mijn eetgedrag. Het had alleen iets te maken met hypermobiliteit, meer niet. Hoe ik ook mijn best deed om tot hem door te dringen, het lukte niet. Zelfs toen ik in het ziekenhuis moest overgeven, werd ik nog niet geloofd. De verpleegkundigen hadden het zien gebeuren, maar volgens de arts deed ik het met opzet. Hij had zijn diagnose al helemaal klaar. Ik leed aan anorexia en stopte zelf mijn vinger in mijn keel. Verward luisterde ik naar die ‘verklaring’. Ik, anorexia? Dat was absoluut niet waar! Waarom zou ik mezelf aansporen om over te geven? Ik vond het vreselijk om me zo slecht te voelen, zoiets zou ik toch niet doen? En ik was toch zélf naar het ziekenhuis gekomen? Radeloos lag ik de hele dag alleen

in mijn kamer. Het was vooral de arrogantie van het medische team waar ik niet meer tegen kon. Vanwege corona mocht ik geen bezoek ontvangen en ik voelde me ontzettend alleen. Ik kon alleen ▶



maar bellen en chatten. Gelukkig had ik daar veel aan. Ramona sleepte me er echt doorheen. Met veel moeite wist ik verder onderzoek af te dwingen. En toen kwam, tot mijn grote opluchting, de aap uit de mouw. Ik bleek ook nog een andere aandoening te

proberen elkaar eens per halfjaar te zien, maar door corona is dat nu wat moeilijker geworden. Toevallig hebben we voor dit interview ook bij Ramona thuis afgesproken. Ik blijf een paar dagen logeren en daar hebben we de juiste voorbereidingen voor

voelt het niet alsof we ver van elkaar wonen.”

### Samen sterk

**Nathasja:** “Hoe we de toekomst zien? Dat is lastig te zeggen. Ik leef echt met de dag.”

**Ramona:** “Ik ook. Dat is het moeilijke van EDS. Het is zo'n zeldzame ziekte. Bij iedereen ontwikkelt EDS zich anders. Niemand kan dus zeggen wat de vooruitzichten zijn, maar we hebben in ieder geval elkaar.”

**Nathasja:** “Als ik zie hoe snel ik achteruit ben gegaan, wil ik eigenlijk ook nog niet aan de toekomst denken.

Wat ik wel belangrijk vind, is dat ik méér ben dan mijn ziekte. Ik ben niet alleen EDS, ik ben ook nog steeds Nathasja, die van een heleboel leuke dingen houdt en geniet van het leven. Sinds mijn laatste ziekenhuisopname ben ik nog steeds aan het herstellen van wat ik heb meegemaakt, zowel lichamelijk als mentaal. Ik doe mijn best, maar het is echt een proces waar ik doorheen moet. Maar gelukkig is Ramona er altijd voor mij.”

**Ramona:** “Natuurlijk ben ik dat. Dat doen we voor elkaar. Elke dag is een pijnlijk gevecht, maar omdat wij elkaar hebben, is het iets minder zwaar!” ■

## 'Wij hebben aan één blik voldoende en zijn er voor elkaar. Dat maakt het iets minder zwaar'

hebben, waardoor mijn maag nog maar voor twee procent werkt. Daarom had ik geen honger en kwam alles er weer uit. Ik had helemaal geen anorexia, ik was gewoon hartstikke ziek! Met de juiste hulp van artsen uit een ander ziekenhuis kreeg ik uiteindelijk weer voeding en vocht binnen. Ik heb nog een lange weg te gaan, maar het was heel fijn dat ik eindelijk werd geloofd.”

### In quarantaine

**Ramona:** “Nathasja is meer dan mijn beste vriendin, ze is echt mijn soulmate, mijn zielsverwant. We videobellen elke dag en soms zetten we de telefoon lekker op luidspreker en gaan we wat anders doen. Het feit dat we dan op die manier bij elkaar aanwezig zijn, is al genoeg. We hoeven elkaar niet uit te leggen hoe we ons voelen. Aan één blik hebben we al voldoende. Ons langste telefoongesprek duurde bijna vier uur en daarin werd echt niet de hele tijd gepraat.”

**Nathasja:** “Ja, dat gesprek was een record. Het is zo fijn om zo'n hechte vriendschap te hebben. We

getroffen. We zijn allebei van tevoren in quarantaine gegaan, om zeker te weten dat we geen corona hadden. Als wij het virus krijgen, dan is dat voor ons levensgevaarlijk.”

**Ramona:** “Eigenlijk komen we sinds de uitbraak nog amper buiten. Naar de supermarkt gaan we niet meer. Nathasja heeft een hond en ik heb konijnen, en we delen veel foto's van onze dieren. Zo vrolijken we elkaar op als we er even doorheen zitten. Gelukkig lachen we samen ook veel. En omdat we elkaar zo vaak spreken,

## Het Ehlers-Danlos Syndroom

Het syndroom van Ehlers-Danlos is een erfelijke bindweefselaandoening. Er zijn dertien verschillende types van. De meest voorkomende zijn klassieke EDS en hypermobile EDS. De verschillende types brengen ook verschillende symptomen met zich mee. De bekendste kenmerken zijn een overrekbare en/of fluweelzachte huid, gewrichten die snel uit de kom schieten, zware vermoeidheid en veel pijn. Anderen hebben bijvoorbeeld weer meer last van een vertraagde wondgenezing of krijgen sneller blauwe plekken. EDS is een zeldzame ziekte: Nederland kent ongeveer 3300 patiënten. Genezing is niet mogelijk. Wel zijn er behandelingen die erop zijn gericht om de klachten en de pijn te beperken.