

Familie vertellen over de aanleg EDS

Heb jij van je arts gehoord dat je EDS (de Ehlers Danlos Syndromen) hebt? Misschien hebben sommige familieleden de aanleg ook.

Waarom vertellen

- Als jouw familieleden weten dat EDS erfelijk kan zijn, kunnen zij mogelijk sneller de oorzaak vinden van mogelijke klachten van hunzelf of hun kind. Dat kan ze een lange zoektocht in de zorg besparen.
- EDS is niet te genezen. Maar als je weet wat er aan de hand is, vind je sneller de juiste begeleiding of behandeling. Ook kan de diagnose invloed hebben op je plannen rond opleiding, werk en kinderen krijgen.
- Bij ernstige vormen van EDS zijn er soms mogelijkheden om te [voorkomen dat je kind de ziekte krijgt](#).

Hester (40) kreeg een brommerongeluk toen ze 16 jaar was. 'Daar liep ik een dubbele kaakfractuur, gebroken sleutelbeen, gebroken knie-kom en zwaar gekneusde ribben bij op. Ondanks de behandelingen genas vooral mijn kaak maar niet en hield ik pijn. Ik werd van het ene ziekenhuis naar het andere ziekenhuis verwezen. Tien jaar later had ik nog een heleboel problemen.' Lees [hier](#) over de ervaringen van Hester.

Wie kunnen de aanleg voor EDS hebben?

Je overweegt je familieleden te informeren omdat zij (of hun kinderen) de aanleg ook kunnen hebben. Maar wie van jouw familieleden kunnen de aanleg hebben? Dat ligt er aan hoe jouw type EDS overerft.

Erfelijkheid van EDS

EDS is erfelijk. Meestal erft EDS [autosomaal dominant](#) over. Dat betekent, dat als één van de ouders EDS heeft, er 50% kans is dat een kind het ook krijgt. Maar de klachten kunnen per familielid flink verschillen.

Als je EDS geërfd hebt van één van je ouders, hebben familieleden van die kant van de familie de aanleg misschien ook. Het gaat dan om je broers en zussen en ooms en tantes en neven en nichten van die kant van de familie.

Je kunt ook de eerste zijn die het heeft. Dan lopen jouw eventuele kinderen misschien risico, maar andere familieleden niet.

In zeldzamere gevallen erft EDS [autosomaal recessief](#) of [X-gebonden recessief](#) over. Dan lopen er minder familieleden risico.

Niet altijd aantoonbare oorzaak

Hoewel EDS erfelijk is, is de oorzaak vaak niet aan te tonen. Het afwijkende gen voor hypermobiele EDS is echter nog niet gevonden. Dan kun je niet met zekerheid vaststellen wie in de familie risico lopen EDS te erven. Als één van de ouders EDS-achtige klachten heeft, kun je er over het algemeen vanuit gaan dat er aan die kant van de familie meer risico is op de aandoening. Maar het kan ook zijn dat je de eerste in de familie bent met EDS.

Wanneer DNA-onderzoek

Van sommige vormen van EDS is de oorzaak ([mutatie](#)) wel bekend. Dan kan met [DNA-onderzoek](#) nagegaan worden of iemand EDS heeft. Als dit wordt vastgesteld, geeft de klinisch geneticus meestal een familiebrief mee. Hierin staat onder andere welke familieleden ook EDS zouden kunnen hebben. Als de mutatie is aangetoond zijn er soms mogelijkheden om te voorkomen dat zij een kind krijgen met deze ziekte.

Je kunt voor jezelf op een rij zetten:

- Ik heb het volgende type EDS.
- Familieleden die vergelijkbare klachten hebben.
- Het erft waarschijnlijk over op de volgende manier (vraag dit na bij je arts als je het niet weet).
- Deze mensen uit mijn familie kunnen de aanleg ook hebben.
- Ik wil het vertellen aan.

Wat vertel ik mijn familie over erfelijkheid EDS?

Wat kun je vertellen over Ehlers-Danlos syndroom en op welke manier wil je dit doen?

Vertellen over erfelijkheid EDS

Je kunt het hebben over:

- Wat voor klachten jij hebt.
- Hoe je erachter bent gekomen dat je EDS hebt (je kunt ook een [folder](#) meenemen over EDS).
- Hoe het overerft.
- Dat de oorzaak (mutatie) soms wel en soms (nog) niet met DNA-onderzoek is vast te stellen.
- Dat zij de klachten bij hunzelf of bij de kinderen misschien (zullen gaan) herkennen.
- Als ze klachten herkennen of vragen hebben, kunnen ze naar de huisarts. Mogelijk verwijst de huisarts naar een reumatoloog of [klinisch geneticus](#).

Praten of schrijven

Als je een goede band met je familieleden hebt, vertel je ze waarschijnlijk dat jij EDS hebt en dat het erfelijk kan zijn.

Als je meer afstand tot je familie hebt, of een hele grote familie, kun je natuurlijk ook mailen of schrijven. Je kunt ook een folder meesturen of een brief van de arts.

Samen met iemand anders

Als je het persoonlijk gaat vertellen, kun je iemand mee vragen en het samen te vertellen. Dat kan bijvoorbeeld iemand zijn die een centrale rol heeft in jouw familie. Je kunt ook iemand anders vragen om het te vertellen aan familieleden waar je zelf nauwelijks of geen contact mee hebt.

Je kunt voor jezelf op een rij zetten:

- Met welke familieleden wil je afspreken en wie wil je eventueel schrijven?
- Wil je het met iemand samen vertellen en aan wie denk je?
- Wat wil je precies gaan vertellen?

Gesprek met familie over EDS

Wat is een goed moment om over (de erfelijkheid van) EDS te gaan praten met je familieleden? En hoe kun je dat het beste doen?

Wanneer over EDS vertellen

Misschien weet je nog maar sinds kort dat jouw klachten veroorzaakt worden door EDS. Mogelijk ben je hier zelf nog veel mee bezig. Dan kun je ook later met je familieleden gaan praten. Bijvoorbeeld op een moment dat je het zelf een plek hebt kunnen geven.

Tips voor het gesprek:

- Houd het kort en feitelijk.
- Geef mensen de kans om te reageren. Daar hoeft je niet altijd iets mee.
- Als ze vragen hebben of dingen niet begrijpen, verwijst ze dan naar de huisarts. Hij of zij kan ze als het nodig is verwijzen naar een reumatoloog of klinisch geneticus.

Als je familie niet goed reageert

EDS is (nog) niet altijd aan te tonen met DNA-onderzoek. In sommige families worden mensen met deze klachten daarom niet serieus genomen. Het kan zijn dat niet alle familieleden open staan voor jouw verhaal over de erfelijkheid van de aandoening. Of dat ze uit angst je verhaal gaan negeren, ontkennen of relativiseren. Soms moet het gewoon nog even bezinken. Het kan ook zijn dat mensen het gewoon niet willen weten of zich er niet verder mee bezig willen houden.

Voorbeelden reacties:

- Nou, het zal allemaal wel meevallen.
- Eindelijk valt alles op zijn plaats.
- Ik snap niets van die erfelijkheid.
- Maar het is toch helemaal niet bewezen dat jij dat hebt?
- Wij zijn gewoon gezond hoor.
- Kopje koffie? (of: lekker weer vandaag hè)
- Wat goed dat je dit vertelt!

Je kunt voor jezelf op een rij zetten:

- Stel je bij twee verschillende familieleden voor hoe zij zouden kunnen reageren.
- Hoe zou jij hiermee omgaan?

Praten met kinderen over erfelijkheid EDS

Als je kinderen hebt, kunnen zij jouw erfelijke aanleg geërfd hebben en doorgeven. Hoe en wanneer leg je ze dat uit?

Sluit aan bij je kind

Als je kind zelf klachten heeft, is dat natuurlijk een aanleiding om het er over te hebben. Probeer aan te sluiten op de vragen van je kind. Zijn die er niet, dan kun je over de erfelijkheid vertellen op een manier die past bij (de leeftijd van) je kind.

Wanneer vertellen

Wanneer je het aan ze vertelt, is natuurlijk afhankelijk van hun leeftijd en persoonlijkheid. Sommige ouders willen hun kinderen hier niet mee belasten, maar het kan een rol gaan spelen. Vaak willen kinderen wel weten hoe het zit.

Wat kun je kinderen vertellen

Als je kind (of een broer of zus) ook de diagnose EDS heeft, kun je kort vertellen dat hij of zij de ziekte geërfd heeft. En hoe je deze ziekte kunt erven. Je kunt wat oudere kinderen ook vertellen dat er soms mogelijkheden zijn om te voorkomen dat ze EDS doorgeven.

Advies

In de brochure '[Krijg ik dat later ook?: praten met kinderen over ziekte en erfelijkheid](#)' staan concrete tips over het informeren van kinderen van verschillende leeftijden.

Je kunt voor jezelf op een rij zetten:

- Is er een aanleiding om met je kind(eren) over erfelijkheid van EDS te praten?
- Wanneer wil jij het aan welk kind vertellen?
- Wat wil je ze gaan vertellen?