

José Vriens en Laura Ottenbros en Jo-Ann Snel: 'Leven en leren leven met HMS/EDS' Geschreven door en voor mensen met HMS/EDS. Uitgeverij Boekenbent, Roosendaal 2007. ISBN 9789085701842 ( Lichamelijke Handicap/ Ehlers Danlos Syndroom of hypermobiliteitssyndroom (HMS/EDS)/1) zie ook [www.boekenbent.com](http://www.boekenbent.com) , [www.hms-edsplatform.nl](http://www.hms-edsplatform.nl) en [www.hypermobiliteitssyndroom.nl](http://www.hypermobiliteitssyndroom.nl)

**Soort boek/Ziekte/Stijl:** Boek waarin ervaringsverhalen en tips van mensen die leven met HMS/EDS beschreven staan. Zo worden medische, sociale en emotionele aspecten toegelicht. Een aantal stukken zijn overgenomen van het internet - met bronvermelding - en stonden al op websites of verschillende forums. Ook staan achterin een aantal nuttige Nederlandstalige boeken vermeld. Met enige gedichten en illustratieve foto's. Goed leesbaar.

**Over de samenstellers:** José Vriens -Magielse (1963) werd geboren in Roosendaal waar zij met man en kinderen ook woont. Ze richtte uitgeverij Boekenbent op, een uitgeverij die in 2008 overgenomen werd door Jo-Ann Snel maar wijdt zich sinds 2008 volledig aan het boeken en kinderboeken schrijven. Zie ook [www.josevriens.nl/](http://www.josevriens.nl/)

Laura Ottenbros is 39 jaar en heeft het EDS hypermobiliteitssyndroom. Ze raakte door haar ziekte haar baan kwijt en zit voor 100% in de WAO. Zij heeft een nieuw evenwicht gevonden in haar leven, door de ziekte niet meer te negeren, maar te erkennen.

Jo-Ann Snel is naast uitgeefster ( Boekenbent) onder andere dichteres en heeft het EDS hypermobiliteitssyndroom.

**Korte beschrijving:** Een boek dat veel lotgenoten een riem onder het hart wil steken. Want in dit boek schrijven Laura, Maan, Amanda, Jolanda, Ingrid de Boer, Jose Vriens, Jo-Ann Snel en Jolanda M niet alleen over hun ervaringen met het leven met HMS/EDS, zij geven er ook tactische en technische tips bij.

Uit hun verhalen wordt wel duidelijk dat vele mensen met HMS/EDS een lange weg moeten gaan voordat zij weten wat er aan precies de hand is en erkend wordt dat zij last hebben van HMS/EDS. Want HMS/EDS worden vaak gezien als 'vage ziekten'.

Patiënten hebben vaak al jaren diverse klachten die iedereen wel eens of een beetje heeft, door hulpverleners niet erg genoeg gevonden worden of over het hoofd gezien of apart benoemd worden. Specialisten kunnen verschillend tegen klachten aankijken en vinden dan dat het allemaal wel meevalt. Want klachten als pijn en vermoeidheid zijn moeilijk te meten. Omdat de aandoening zo'n onzichtbare is, levert dat vaak vooroordelen op, zal het wel psychisch zijn, en wordt de aandoening verkeerd behandeld.

De verhalen en gedichten van de schrijfsters illustreren dit maar al te vaak. De samenstellers hebben daarbij in het boek allerlei informatie gezet, zodat het boek ook als een soort zelfhulpboek te gebruiken is. Het zijn artikelen die al eerder verschenen zijn in medische tijdschriften, maar ook van het internet afkomstig is.

Een aantal redenen om dit boek te schrijven waren dat:

- het lezen van de verhalen van anderen door herkenning veel steun kan geven en helpen te accepteren dat iemand werkelijk HMS/EDS heeft.
- er weinig Nederlandstalige sites en boeken te vinden zijn.
- er wat meer begrip komt voor mensen die leven met HMS./EDS
- er een brug geslagen wordt tussen patiënten en behandelaars.

Daarbij geven de samenstellers duidelijk aan dat dit boek op basis van eigen ervaringen is gemaakt en nooit ter vervanging van een gedegen medisch advies door een medisch professional. Die dan hopelijk wel bekend is met HMS/EDS en dit boek heeft gelezen.

**Wat viel op:** Hoeveel moeite patiënten moeten doen voordat ze goede hulpverlening vinden. En wat daarvan de impact op hun leven is. Dat blijft lastig als een aandoening vaak onzichtbaar is en levert veel vooroordelen op die mensen zich aantrekken. Vooral omdat dit zo'n onzichtbare aandoening is, met niet objectief te meten klachten als pijn en vermoeidheid. En dan hebben patiënten veel last van opmerkingen die vele hulpverleners en een omgeving vol onbegrip maken.

**Citaten:** Pag. 11: 'Wie van ons kent niet de reacties van de buitenwereld die niet snapt dat je de ene dag iets wél kunt en de volgende niet? De kleinerende opmerkingen van een arts die je gezond verklaart en je het gevoel geeft een luie werkschuwe aansteller te zijn. Hoe lang heb jij jezelf wijsgemaakt dat het aan jou lag, dat je gewoon moest doorzetten en niet zo moest zeuren? En? Hielp het?'

Pag. 36: Gedicht Jo-Ann Snel 2-4-2006  
 (...)  
 maar ik vecht tegen dat verlangen  
 naar die goeie ouwe tijd  
 ik laat nieuwe dromen komen  
 dromen van geluk en geborgenheid

Pag. 97-98: 'Dat wordt niets meer, 'zegt de Arbo-arts tijdens ons laatste gesprek. 'Ik heb je zien knokken en nu zie ik je vallen. Het is ook wel een vervelende zaak. Ik heb het niet goed gezien. Nee, dat heb ik niet goed gedaan. Wij zijn te lang doorgedaan. Geen duurzame mogelijkheden, schrijf ik in mijn advies.' (...) De keuringsarts denkt er heel anders over dan de Arbo arts. 'Ja, natuurlijk ben je nu nog niet in orde. Maar het komt weer goed hoor. Je moet wel werken aan je herstel, natuurlijk. Doe je oefeningen?' vraagt hij. Mensendieck wordt het, want geen therapie, dan ook niet ziek. (...) Ik heb al eens Mensendieck gehad. En ik heb net Caesar gehad, ook om mijn spieren te versterken. Het hielp allemaal geen ene moer.(...)'

Pag.198: 'Er werd mij gevraagd hoe ik het in hemelsnaam zolang heb uitgehouden want mijn klachten daar loop ik nu al zo'n 15 jaar mee rond en nu is het dus een extreme afknelling van de zenuw in mijn pols.(...) Ook ben ik laatst nog bij een andere reumatoloog geweest, hele lieve vrouw. Ze heeft mij lichamelijk onderzocht en schrok zich een bult toen ze mijn knieën aan het testen was op overtrekbaarheid.(...)'

**Recensies:** door NBD/Biblion: ‘(...) Ervaringen over de medische, sociale en emotionele kanten van het hebben van deze ziekte worden belicht. Er zijn veel stukken overgenomen van websites, met bronvermelding, uit diverse forums en uit boeken. Achterin wordt een aantal nuttige Nederlandstalige boeken vermeld, waarbij het handboek voor medici ‘Ehlers-Danlos syndroom’ (2004) het belangrijkste is.’

Anja Schüller: ‘De auteurs van dit boek zijn geen medici, maar hebben zelf het hypermobiliteitssyndroom en beschrijven hun ervaringen. Ook bevat het boek artikelen die eerder zijn verschenen in tijdschriften en op websites. Er is nauwelijks iets in boekvorm over deze ziekte voor niet medisch geschoolde lezers (een A.O.-tje uit 1999). Voor de sa een welkome uitgave. Ook voor het GIP.’