

Het heeft veel invloed op  
je leven, maar als je jezelf  
in acht neemt, kun je er  
goed mee leren leven.



**Het woord MED klinkt bijna niemand bekend in de oren. De kans dat je iemand kent in je kennissenkringen, sportvereniging of op het werk met MED is klein. Het is niet bekend hoeveel mensen in Nederland MED hebben. De wat zwaardere vorm komt zeer weinig voor. Omdat die vorm zeer weinig voorkomt heb ik deze folder gemaakt om jou te informeren wat het betekent om te leven met MED.**

### **Wat is MED?**

MED staat voor *multipele epiphysaire dysplasie* en betekent letterlijk: *meerdere vergroeiingen in je gewrichten*. Het is een aangeboren groeistoornis en komt zowel bij mannen als bij vrouwen voor. Deze groeistoornis wordt gekenmerkt door pijnlijke gewrichten en/of een afwijkend looppatroon.

De eerste verschijnselen beginnen in de vroege jeugd. Het begint meestal met loopstoornissen. Vooral heup-, knie-, enkel-, schouder- en polsgewrichten zijn aangedaan. Op volwassen leeftijd kan er slijtage ontstaan.

### **Wat merk je van MED?**

Mensen met MED hebben last van verschillende klachten tegelijk: pijn, te flexibele gewrichten wat kan leiden tot stijfheid van de gewrichten, en vermoeidheid. Iedereen heeft wel eens last van pijn en vermoeidheid, bijvoorbeeld door overbelasting of als je intensief hebt gesport, maar deze klachten gaan snel en vanzelf weer weg. Bij mensen met MED houdt de pijn langer aan en duurt het ook langer voordat diegene hersteld is van de prestatie die hij heeft geleverd.

### **Pijn**

Mensen met MED hebben pijn in en rondom de gewrichten op het aanhechtingspunt van de pezen aan de gewrichten. De pijn kan stekend of zeurend zijn. De pijn begint voor mensen met MED als er een (te) grote inspanning is geleverd zoals activiteiten waarbij je veel moet lopen of juist moet staan. Voorbeelden van grote inspanningen voor mensen met MED zijn trap lopen, winkelen, uitgaan of het bezoeken van een pretpark. De pijn uit zich vaak pas nadat er een (te) grote inspanning is geleverd. De pijn uit zich dus achteraf en niet tijdens de activiteit. Dit maakt het ook moeilijk om te accepteren. Mensen met MED merken op het moment zelf niets. Later merken zij dat de activiteiten te zwaar voor hen zijn geweest. Het is voor hen dan ook lastig om in te schatten bij niet eerder ondernomen activiteiten of zij deze wel of niet kunnen ondernemen.

### **Té flexibele gewrichten**

De gewrichten van MED patiënten zijn erg flexibel, eigenlijk té flexibel. Ze hebben teveel speling in het kapsel (de spieren en pezen om het gewricht heen) waardoor het gewricht bij belasting niet goed op zijn plaats blijft zitten. Het gevaar is dan dat vocht zich ophoopt in het gewricht en er pijn ontstaat. Dit gebeurt als er voor mensen met MED een (te) grote inspanning is geleverd. Het is daarom van belang dat er rust genomen wordt zodat het lichaam zich kan herstellen. Het gevaar is, dat als er te lang in dezelfde houding gezeten wordt er stijfheid van de gewrichten kan optreden. Regelmatig bewegen is, ook al heb je pijn, van groot belang. Doordat de pijn zich achteraf

openbaart én zij moeten bewegen om de pijncirkel te doorbreken hebben mensen met MED vaak het gevoel dat zij dubbel worden gestraft.

### **Behandeling**

Omdat de oorzaak van MED niet bekend is, is er ook geen behandeling die deze oorzaak kan aanpakken. Er zijn wel behandelvormen die de symptomen kunnen bestrijden.

Je kunt MED preventief behandelen. Het sterk maken en houden van de spieren d.m.v. fysiotherapie voorkomen pijnklachten en vroegtijdige slijtage. Het accent ligt op een evenwicht tussen rust en beweging.

### **Leven met MED**

Leven met MED betekent op alle fronten aanpassen. Aanpassen aan de grilligheid van de groeistoornis. Iemand kan tijdenlang totaal geen klachten hebben en na een voor de valide mens gewone inspanning zoals winkelen plots last hebben van overbelasting. Dan steekt de stoornis de kop op en dan ben je door pijn en vermoeidheid aan huis gebonden.

De gewrichten van MED patiënten moeten niet onnodig worden belast. Het is ook belangrijk dat mensen met MED op tijd rust nemen, want als iemand zijn gewrichten teveel belast kan er schade optreden aan de gewrichten. Er moet dus een goede balans zijn tussen activiteit en rust. Je ziet vaak dat mensen met MED zich verplaatsen in een rolstoel om overbelasting te voorkomen.

### **Omgeving**

Het is voor mensen met MED soms moeilijk en lastig om uit te leggen aan collega's, familie en vrienden wat het nu inhoudt om te leven met MED. Iemand kan de ene dag nergens last van hebben en de volgende dag opeens zo veel pijn hebben dat hij aan huis gebonden is.

Voor veel mensen met MED is het onbegrip over de ziekte een soort 'tweede pijn'. Zij zijn erg gemotiveerd om aan het werk te blijven en aan het maatschappelijk verkeer deel te nemen. Dat kost veel energie, maar dat is het waard. Werken zorgt voor inkomen, eigenwaarde en zelfstandigheid, dus doen mensen met MED moeite om aan de slag te blijven.

Naast werk is ontspanning ook erg belangrijk. Steun en hulp van collega's, vrienden en familie is daarbij erg belangrijk. Door de taakverdeling aan te passen, andere werktijden of door activiteiten te ondernemen in een rolstoel kunnen mensen met MED zich beter redden in de maatschappij.