

EDS-classificatie 2017 voor niet-experts

In maart 2017 heeft het International Consortium over Ehlers-Danlos Syndromen en gerelateerde stoornissen gepubliceerd in het American Journal of Medical Genetics (deel C: Seminars in Medical Genetics) het werk van meer dan twee jaar: 245 pagina's van het eerste onderzoek van EDS in bijna 20 jaar, evenals artikelen over de verschillende aandoeningen die zo vaak voorkomen bij iemand met EDS.

Het supplement is intens, moeilijk te lezen, geschreven door topexperts. Maar hoe zit het met degenen onder ons die niet de tijd of achtergrond hebben om in de wetenschappelijke taal te duiken - de pas gediagnosticeerde persoon met EDS, onze families en vrienden, journalisten en studenten die een snel begrip willen, zelfs artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, technici die snel moeten lezen voor een afspraak?

We introduceren hier de dagboeken in versies voor niet-experts, geschreven in een taal die voor iedereen toegankelijk is zonder de belangrijke informatie te missen. Wanneer u op een afbeelding of titel hieronder klikt, wordt u naar een webpagina geleid met het volledige niet-deskundige papier, waar u ook een PDF kunt downloaden om af te drukken of te e-mailen. De volledige tijdschriftartikelen zijn altijd beschikbaar; er is een link in elk niet-expertartikel naar het origineel. We hopen dat deze minder gecompliceerde versies ons allemaal helpen om iedereen gemakkelijk leesbare informatie te geven, en we danken Benjamin Guscott voor zijn onvermoeibare en gewaardeerde werk bij het verstrekken