

Nieuwsbrief No. 2019-001 blz 1 Datum: 20-05-2019

### Stand poll-antwoorden bijgewerkt tot 20-05-2019

*N.a.v. de poll op onze openbare Facebook pagina willen wij jullie op de hoogte houden wat de antwoorden zijn die door jullie tot nu toe zijn doorgegeven. In totaal 122 antwoorden, waarvan 2 lege "regels". Zodra er meer reacties komen, worden deze weer aan het overzicht toegevoegd.*

<https://sosnl.nl>

E-mailadres: info@sosnl.nl

Whatsapp: 06-54782636

Kamer van koophandel: 71618791

FOLLOW US



SOSNL  
Stichting OverdrukSyndroom NL

#### Diagnoses:

\* 17 personen met Tarlov Cysten

#### Waarvan x-aantal personen één/meerdere extra diagnoses heeft:

- \* waarvan 2 personen met Pudendal Neuropathie en de diagnose Fybromyalgie
- \* waarvan 1 persoon met Chronic Pelvic Pain Syndrome en hypermobiel
- \* waarvan 4 personen met Fybromyalgie, waarvan 1 persoon ook EDS heeft en 1 persoon onverklaarbare zenuwpijnen erbij heeft
- \* waarvan 5 personen onverklaarbare zenuwpijnen hebben en 1 persoon nog geen officiële diagnose
- \* waarvan 2 personen met Dunne Vezel Neuropathie, waarvan 1 persoon ook EDS heeft en 1 persoon met een vermoeden van hEDS
- \* waarvan 1 persoon met ME/CVS en daarbij ook de diagnose EDS heeft
- \* waarvan 1 persoon met symtomatisch B-12 tekort
- \* waarvan 1 persoon alleen Tarlov Cysten heeft

\* 6 personen met Tarlov Cysten en Idiopatisch Cerebrospinaal Drukregulatiesyndroom/Overdruksyndroom

- \* waarvan 1 persoon met Pudendal Neuropathie, Vulvodynia, Chronic Pelvic Painsyndroom en onverklaarbare zenuwpijnen
- \* waarvan 1 persoon met een vermoeden van EDS
- \* waarvan 1 persoon met Chronic Pelvic Pain Syndrome, chronische bekkeninstabiliteit, gewrichtsdysfunctie en chronische migraine
- \* waarvan 1 persoon met fibromyalgie
- \* waarvan 1 persoon met onverklaarbare zenuwpijnen, dunne vezel neuropathie en ME/CVS,
- \* waarvan 1 persoon met hypothyroidie, costochondritis, blaaspijnsyndroom en vermoeden van EDS

\* 4 personen met Idiopatisch Cerebrospinaal Drukregulatiesyndroom/overdruksyndroom

- \* waarvan 1 persoon met fibromyalgie
- \* waarvan 1 persoon met fibromyalgie, onverklaarbare zenuwpijnen en prikkelbaar darmsyndroom

\* 38 personen met een vorm van Ehlers Dahnlos Syndroom

- \* waarvan 1 persoon met hEDS en vermoeden vaatype EDS, onverklaarbare zenuwpijnen en ME/CVS
- \* waarvan 4 personen met hEDS, waarbij 1 persoon aangeeft "veel luxaties"
- \* waarvan 7 personen met een "niet aangegeven" vorm van EDS
- \* waarvan 2 personen met een "niet aangegeven" vorm van EDS en daarbij de diagnose Chronisch Pelvic Pain Syndrome, waarvan 1 persoon daarnaast ook onverklaarbare zenuwpijnen heeft
- \* waarvan 2 personen met hEDS en de diagnose Dunne Vezel Neuropathie, waarvan 1 persoon ook de diagnose Pudendal Neuropathie heeft
- \* waarvan 1 persoon met een "niet aangegeven" vorm van EDS en daarbij de diagnose ME/CVS
- \* waarvan 1 persoon met EDS type 1 en daarbij de diagnose Fybromyalgie en Dunne Vezel Neuropathie
- \* waarvan 2 personen met een "niet aangegeven" vorm van EDS en daarbij onverklaarbare zenuwpijnen
- \* waarvan 4 personen met hEDS en daarbij de diagnose Fybromyalgie
- \* waarvan 4 personen met hEDS
- \* waarvan 1 persoon met een "niet aangegeven" vorm van EDS en daarbij de diagnose Chronic Pelvic Pain Syndrome, Fybromyalgie, onverklaarbare zenuwpijnen en Dunne Vezel Neuropathie
- \* waarvan 2 personen met hEDS en de diagnose ME/CVS

Nieuwsbrief No. 2019-001 blz 2

Datum: 14-05-2019

## Stand poll-antwoorden

*Vervolg (voorlopige) Poll-uitslag. In totaal 116 antwoorden, waarvan 2 lege "regels". Zodra er meer reacties komen, worden deze weer aan het overzicht toegevoegd.*

<https://sosnl.nl>

E-mailadres: info@sosnl.nl

Whatsapp: 06-54782636

Kamer van koophandel: 71618791

FOLLOW US



SOSNL  
Stichting OverdrukSyndroom NL

### Diagnoses:

\* vervolg - personen met een vorm van Ehlers Dahnlos Syndroom

\* 1 persoon met Marfan Syndroom

\* 12 personen met Pudendal Neuropathie

\* 15 personen met Chronic Pelvic Pain Syndrome

\* 6 personen met Dunne Vezel Neuropathie

\* 11 personen met Fibromyalgie

\* 1 persoon ME/CVS

\* 3 personen met onverklaarbare zenuwpijnen

\* 1 persoon met bekkenpijn/ bekkeninstabiliteit

\* 1 persoon met blaaspijnsyndroom

\* SIJD Sacroiliac joint dysfunction

\* 2 personen die geen diagnose hebben

\* 1 persoon met SCCH (sterno-costoclaviculaire hyperostose)

### Waarvan x-aantal personen één/meerdere extra diagnoses heeft:

\* waarvan 2 personen met een "niet aangegeven" vorm van EDS en daarbij Fibromyalgie en ME/CVS hebben, waarbij 1 persoon ook onverklaarbare zenuwpijnen heeft

\* waarvan 3 personen met hEDS en onverklaarbare zenuwpijnen, waarbij 1 persoon daarbij ook de diagnose ME/CVS heeft

\* waarvan 2 personen met cEDS (klassieke type), waarbij 1 persoon daarbij ook de diagnose Dunne Vezel Neuropathie en ME/CVS en genmutatie vasculaire EDS heeft

\* waarvan 4 personen met de diagnose Chronic Pelvic Pain Syndrome en waarvan 1 persoon daarnaast onverklaarbare zenuwpijnen heeft

\* waarvan 2 personen de diagnose Fibromyalgie daarbij hebben

\* waarvan 4 personen met onverklaarbare zenuwpijnen, waarvan 1 persoon aangeeft ook klachten aan de PFCN-zenuw te hebben

\* waarvan 4 personen met daarbij de diagnose Fibromyalgie

\* waarvan 1 persoon met de diagnose ReGS

\* waarvan 1 persoon met de diagnose Neuropathie

\* waarvan 1 persoon alle symptomen van CCPS heeft, maar nog geen diagnose

\* waarvan 3 personen met onverklaarbare zenuwpijnen en waarvan 1 persoon met daarbij de diagnose PGAD

\* waarvan 4 personen met onverklaarbare zenuwpijnen, waarvan 1 persoon nog geen officiële diagnose heeft

\* waarvan 1 persoon met Hypothyroïde

\* waarvan 2 personen met ME/CVS

\* waarvan 1 persoon met Costochondritis, Astma, schildklierziekte (te traag), reflux t.g.v. middenrifs breuk, hormonale migraine, artrose

\* waarvan 1 persoon nog geen diagnose heeft, maar wel alle kenmerken van CPPS en pudendal neuropathie na plaatsing TVT-O en SSF

\* waarvan 1 persoon aangeeft nog in het onderzoeksproces zit voor EDS, tarlov cysten en overdruk-syndroom