

## **MEDISCH ATTEST**

Betreft: Dauw Melissa

Op vraag van de patiënte en als één van de behandelende artsen (blijf anoniem) kan ik het volgende stellen:

Mevrouw Dauw Melissa lijdt aan een chronisch inflammatoire aandoening en door een arts-specialist in de reumatologie werd ze gediagnosticeerd met EDS (Ehlers-Danlos Syndroom).

Het Ehlers-Danlos Syndroom is een groep erfelijke bindweefselaandoeningen veroorzaakt door een fout in het DNA. De ziekte wordt gekenmerkt door hypermobile gewrichten en overrekbaar bindweefsel dat gemakkelijk kan scheuren. De ziekte uit zich in lichte tot zware vorm met soms mogelijk fatale gevolgen op jeugdige leeftijd.

Een kleine groep EDS-patiënten (ken er persoonlijk een 6-tal) vertoont een nekinstabiliteit die niet alleen invaliderend is naar het rechthouden van het hoofd, maar ook zeer ernstige gevolgen kan hebben vanwege abnormale druk op vitale hersendelen.

In België heeft men ervaring met operaties van nekinstabiliteit bij niet-EDS patiënten (na ongeval meestal). De standaard methode van operatie die toegepast wordt is gevaarlijk bij EDS-patiënten.

De operatie die EDS-patiënten wel nodig hebben is "CCI/AAI"; dit is een complexe procedure die wordt uitgevoerd om de nek te stabiliseren en de druk op de vitale structuren op te heffen. De procedure omvat het omhoog tillen van het hoofd ten opzichte van de wervels (tractie) en het vastzetten van de wervels met synthetisch materiaal en met donorbot.

Deze ingreep wordt in Europa verricht in een daarin gespecialiseerd centrum in Barcelona.

Naast de hoge kostprijs van deze ingreep is er een bijkomend probleem; andere afwijkingen bij onze patiënte maken haar uniek (waarschijnlijk slechts 1 geval in België).

Ze is EDS-patiënt met craniocervicale instabiliteit en atlantoaxiale instabiliteit, een beginnende myelopathie (aantasting van het ruggenmerg), een vernauwing van een grote halsvene, een zware scoliose en bovenal een Kimmerle-anomalie (= pathologische verandering in de eerste halswervel).

Vooraf om reden van deze laatste afwijking wenst het Barcelona-team de ingreep niet uit te voeren.

Het Chiara-EDS center in New York biedt deze patiënte de beste kans op volledig herstel zonder blijvende complicaties. Ze hebben met deze zeldzame combinatie van afwijkingen het meeste ervaring. Volgens wat ik er over lees, zijn 2 ingrepen nodig.

Zoals iedereen wel weet, lopen de kosten voor medische ingrepen en onderzoeken in de USA hoog op.

Patiënten met een zeldzame ziekte kunnen alleen terugvallen op “Centers of Excellence” zoals dat in New York.

Getekend door Belgische arts-specialist