



Het afgelopen jaar hebben **Stichting EDS Fonds, ME/cvs-Vereniging en Stichting Amy's Battle** zich hard gemaakt voor meer onderzoek naar de nekproblemen. In het LUMC vonden we prof. W.C. Peul en zijn team bereid mee te denken en naar aanleiding van de operatie van Amy bij Dr. Gilete in Barcelona zijn ze bereid gevonden een studie te starten.

In februari worden de eerste patiënten geopereerd. Dit zijn mensen die al eerder een UMRI hebben aangeleverd. Natuurlijk wordt er hard gewerkt om een diagnose op een andere manier zichtbaar te krijgen, maar vooralsnog is dit de eerste groep.

Waarom is deze ingreep nog niet standaard beschikbaar in Nederland en onderdeel van een studie?

Prof. Dr. Peul:

"De ingreep, fixatie van hoofd naar nek, is een behandeling die al wordt toegepast bij mensen met reuma en tumoren in de bovenste halswervels. Het LUMC heeft deze ingreep ontwikkeld en is zeer ervaren in de uitvoering. Voor patiënten met EDS, ME of een vergelijkbare aandoening met instabiliteit van het hoofd op de wervelkolom, is dit echter een nieuwe ingreep. En hoewel de ingreep voor deze patiënten al wel beperkt in het buitenland in niet universitaire ziekenhuizen wordt aangeboden, is de ingreep voor dit ziektebeeld nog niet officieel erkend. Deze erkenning door internationale vakgenoten ontbreekt ook voor de neurochirurgische kliniek in Barcelona. Niettemin lijken de resultaten veelbelovend en is onze inschatting dat dit voor veel patiënten een erg positief effect zal hebben. Als universitair ziekenhuis mogen wij deze behandeling daarom aanbieden en ik doe dat standaard voor iedere nieuwe diagnose als onderdeel van een klinische studie. Op deze manier wordt de ingreep wetenschappelijk beoordeeld, met als doel deze zorg door te ontwikkelen, zodat deze ingreep uiteindelijk in gespecialiseerde centra in heel Nederland en de rest van de wereld aangeboden kan worden."

01 februari 2020