

10 april 2019

Uitnodigingsbrief Kennisuitwisselingsochtend rond EDS en CCI

Geachte medisch specialist,

Op initiatief van Zebraz World, namens alle EDS patiënten uit de groep met hoog cervicale instabiliteit, vindt op zaterdag 18 mei een kennisuitwisseling plaats. Deze is bedoeld voor professionals in de zorg die op enigerlei wijze betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling van patiënten met neurologische problemen als gevolg van een (hoog) cervicale instabiliteit bij het Ehlers- Danlos Syndroom. Maar ook bij patiënten met eventuele CVS/ME en/of onderliggende hoog cervicale- whiplash schade.

Tot de genodigden behoren onder meer neurochirurgen, neurologen, orthopedisch chirurgen, radiologen, hoofden van deze afdelingen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en medisch adviseurs van zorgverzekeraars.

Aandachtspunten voor deze bijeenkomst zijn:

- Het probleem van de moeilijk te stellen diagnose. Uit onderzoek blijkt dat functioneel, dynamisch beeldmateriaal nodig is om hoog cervicale instabiliteit vast te stellen. Dit vereist dat patiënten in een gewicht dragende positie worden onderzocht, waarbij ook de invloed op de hersenstam en het ruggenmerg zichtbaar is.
- Het ontbreken van geschikte apparatuur voor beelddiagnostiek, te weten een Upright MRI. Deze apparatuur is wel in Duitsland en in het Verenigd Koninkrijk maar niet in Nederland beschikbaar. Tot voor een paar jaar was dit wel het geval toen ze voornamelijk werd ingezet voor patiënten met claustrofobie en obesitas. Inmiddels is meer bekend over de voordelen van Upright beelddiagnostiek bij ander veel voorkomend letsel.
- Ontbrekende of ontoereikende kennis van de behandeling van cervicale instabiliteit. Moeizame diagnostiek leidt tot een handvol patiënten met een behandel indicatie. Niet alleen hun geringe aantal maar ook het bijzondere karakter van hun bindweefselziekte maakt dat voor behandeling van deze patiënten zeer specifieke expertise is vereist. Met als consequentie dat cervicale instabiliteit in Nederland wordt gezien als een extreem zeldzame aandoening met een beperkte want risicovolle kans op neurochirurgisch ingrijpen.

Vooralsnog wijken Nederlandse patiënten dan ook uit naar landen waar ze zowel van beelddiagnostiek als van chirurgische expertise met cranio cervicale fusies verzekerd zijn. Tot nu toe doen zij dit geheel op eigen kosten.

Wij zetten ons bijzonder in om de uitstroom van patiënten naar het buitenland om te buigen naar een instroom van buitenlandse expertise naar Nederland. Tot onze vreugde vonden wij de neuro-chirurg dr. Gilete van het JCI geaccrediteerde Teknon Centre in Barcelona bereid om een dag naar Nederland te komen voor een intensieve kennisuitwisseling met vakgenoten en andere professionals.

Voorts bleken Dhr. Alfred Schlemmer en Holger Frey van Tecserena uit Duitsland bereid een presentatie te geven over Upright diagnostiek, waarin de voordelen van de U-MRI worden belicht.

Het doel van deze kennisstorm is om nieuwe informatie te delen, mensen bij elkaar te brengen en ze te motiveren voor een verbetertraject van het huidige zorgaanbod. Deze uitnodiging is aan u persoonlijk gericht vanuit de verwachting dat u open staat voor bijzondere kansen en uitdagingen. Mocht u mensen in uw werkomgeving kennen voor wie hetzelfde geldt, dan zouden wij ook die graag van harte welkom heten. Uw aanwezigheid wordt hoe dan ook zeer op prijs gesteld.

De bijeenkomst vindt plaats op zaterdag 18 mei 2019 in Hotel Mitland in Utrecht, van 9.00 tot 14.00 uur.

Aansluitend op het programma voor professionals volgt een middagsessie waar Dr. Gilete en andere sprekers in gesprek gaan met patiënten. Ook bij dit onderdeel bent u van harte uitgenodigd.

Ons budget biedt ons helaas geen ruimte om u een lunch aan te bieden maar wel wordt u ruim voorzien van koffie, thee en hapjes.

Deelname is gratis en u kunt zich aanmelden op www.zebrazworld.com.

Mocht u op 18 mei tot uw spijt verhinderd zijn, dan verzoeken wij u vriendelijk dit ook aan ons door te geven via het mededelingenveld op het aanmeldformulier op bovenstaande website. Wij houden u dan op de hoogte.

Met vriendelijke groet, namens alle betreffende patiënten,

Yasmin Smith en Mirjam Bos

Zebraz World

Programma (wijzigingen voorbehouden):

9.00 uur: ontvangst met koffie en thee

9.30 uur: welkomstwoord van de dagvoorzitter

9.45 uur: een patiënte vertelt

10.15 uur: pauze

10.45 uur: Presentatie van Dr. Vicenç Gilete, neurochirurg uit het Teknon Centre in Barcelona.

Dr. Gilete heeft zich de afgelopen jaren gespecialiseerd in cranio cervicale fusies bij EDS-patiënten en geeft een presentatie over de diagnostische criteria bij de verschillende door hem gebruikte Upright beeldtechnieken, en de specifieke uitvoeringsaspecten van zijn operaties.

Zie voor meer ook de website van [Dr. Gilete](#)

12.15 uur: Alfred Schlemmer en Holger Frey van Tecserena lichten de voordelen uit van U-MRI bij de diagnostiek, ook bij vaker voorkomend letsel.

13.00 uur: Nawoord en afsluiting

13.30 -14.00 Mogelijkheid om na te praten in lounge of zaal (totdat de zaal om 14.00 wordt samengevoegd en klaargemaakt voor het patiëntengedeelte van de dag).