



Papendrecht 18 mei 2022

Aan de redactie van het Dagblad van het Noorden

Datum: 17 mei 2022

REACTIE OP ARTIKEL

Geachte redactie,

Op zaterdag 14 mei '22 publiceerde u een artikel met als kop **Laatste strohalm** en de subtitel *omstreden operatie*.

Dit artikel heeft binnen de EDS patiëntenpopulatie voor grote beroering gezorgd en geeft het EDS-Fonds reden tot een reactie. Met daarbij het zeer dringende verzoek om die reactie (zie bijlage Ingezonden reactie met verzoek tot plaatsing) ook in uw krant te willen opnemen. Daarvoor op voorhand onze hartelijke dank.

Voor een objectivering van de in uw artikel gedane uitspraken voeg ik in bijlagen een aantal wetenschappelijke publicaties toe. Die duidelijk maken dat, anders dan in uw artikel wordt gesteld, voor deze operatie wel degelijk internationale richtlijnen gelden.

Dat er in Nederland op dit moment geen neurochirurgen te vinden zijn met ziektekennis van EDS in relatie met hoge nek instabiliteit en de specifiek hiervoor geldende operatie kenmerken, kan geen reden zijn om die operatie omstreden te noemen. Zeker als bekend is dat die ziektekennis en operatie ervaring in Barcelona en Amerika ruim aanwezig is. Ook zijn de lange termijneffecten van de ingreep gemeten. Zo is er een studie bekend van prof. Henderson (5 jaar na operatie). En is er in januari 2021 een publicatie verschenen: *Preliminary Evidence of Improvement Following Surgical Stabilization*. Daarin worden alle studies over bindweefselaandoeningen in relatie met CCI/AAI gebundeld en voorzien van een conclusie.

Een fact checking was ook mogelijk geweest door eenvoudig het EDS-Fonds te benaderen. Wij hebben een complete bibliotheek waarin alle artikelen over deze ingreep verzameld zijn. Daarnaast houden wij een nauwgezette registratie bij van patiënten ervaringen en onderhouden wij regelmatige contacten met zowel de mensen die naar Barcelona gaan als met de betreffende neurochirurgen aldaar.

Tenslotte wil ik u erop wijzen dat het ons onaangenaam heeft verrast dat u Henderika Hofman uit Veendam de ruimte heeft geboden voor ongecontroleerde verdachtmakingen aan het adres van een familie die voor de operatie van hun kind een crowdfunding actie had opgezet. U staat deze vrouw

suggestieve beweringen toe die niet zijn gebaseerd op enige kennis van zaken maar puur op grond van haar eigen vervormde waarnemingen. Zoals: "zij heeft niks want ze liep in het dorp". Met een bizarre lastercampagne heeft deze vrouw immens leed teweeg gebracht bij de betreffende familie. Veel van de veroorzaakte schade bleek daarna onomkeerbaar. De betreffende familie zag zich genoodzaakt om te verhuizen en om hun kind op een andere school onder te brengen. In het kader van hoor en wederhoor had het de krant gesierd als de getroffen familie was benaderd voor een fact checking.

Hoogachtend, met vriendelijke groet,



Manja J. Bitterlin
Oprichter/Voorzitter Stichting EDS-Fonds

