



Amy de Wit (24) is in 2018 in het Teknon Medisch Centrum in Barcelona geopereerd. Tot eind 2016 kon zij een redelijk normaal leven leiden. Ze studeerde Pedagogiek aan de Haagse Hogeschool en had een druk sociaal bestaan. Begin 2017 begonnen de klachten zoals pijn, evenwichtsstoornis, spierzwakte en gevoeligheid voor licht en geluid. In maart van dit jaar werd de diagnose POTS gediagnostiseerd. Binnen een maand was Amy volledig bedlegerig. Inmiddels was ME ook vastgesteld.

Door veel informatie en medische studies van Amerikaanse artsen te lezen kwamen de ouders van Amy er al snel achter dat er een link zat tussen ME, EDS en POTS, maar ook dat instabiele wervels weleens het probleem zouden kunnen zijn. In Nederland is helaas weinig kennis van deze zeldzame aandoeningen. Ondertussen ging Amy alleen maar achteruit. Het leek of haar hele autonome zenuwstelsel op hol was geslagen. Haar ouders vonden in Barcelona een arts met expertise in hoog cervicale problemen in combinatie met ME en EDS. Zijn naam is neurochirurg dr. Gilete. Op 20 September 2018 is Amy

geopereerd in het Teknon Medisch Centrum en zijn haar nekwervels vastgezet vanaf de schedel t/m de eerste borstwervel.

Direct na de operatie waren er al verschillen merkbaar en 6 maanden na de operatie lag Amy niet meer 24/7 in bed, kon licht en geluid beter verdragen en kon ook weer mensen ontmoeten. Ook de POTS was verminderd. Het lukte Amy om steeds wat langer te staan en te lopen. Ze had weer een toekomst. In 2018 heeft Amy ook neurochirurg dr. Peul bezocht. Hij wilde haar in eerste instantie helpen maar uiteindelijk bleek dit helaas toch niet mogelijk te zijn. De artsen en neurochirurgen in Barcelona hebben zich gespecialiseerd op deze problematiek en hadden al meerdere niet Nederlandse patiënten geholpen. Het was voor Amy meteen duidelijk om naar Barcelona te gaan nadat dr. Peul haar niet kon helpen. Na een succesvolle crowdfunding is Amy als eerste Nederlandse patiënt in Teknon geopereerd.

Een half jaar na de operatie is Amy terug gegaan naar dr. Peul. In plaats van starend in een rolstoel, kwam Amy lopend met een glimlach van oor tot oor zijn kamer binnen. Peul was blij verrast en zei dat hij Amy bijna niet herkende en dat ze er goed uit zag. Hij erkende dat haar gezondheid flink verbeterd was en stond er voor open om dit verder te onderzoeken. Peul had het over een studie in Nederland, zodat in de toekomst patiënten niet meer naar het buitenland hoeven.

Inmiddels is het 3 ½ jaar na de operatie. "Het is een rollercoaster geweest van ups & downs" geeft

Amy aan. "De revalidatie duurt lang en herstel van de hersenen is traag. Als je na zo'n lang ziekbed weer beter voelt, wil je het liefst alles weer doen en iedereen weer zien. Helaas werkt het niet zo en moet je je lichaam de tijd geven om te herstellen. Na een lange tijd geen enkele prikkel te kunnen verdragen, is het fysiek maar ook mentaal een flinke weg om weer terug in de maatschappij te komen. De hele wereld is verder gegaan en op datzelfde tempo instappen is geen optie. Het op je eigen tempo doen is precies wat ik heb gedaan, met vallen en opstaan. Van goed grenzen bewaken, naar toch ook langzaam grenzen verleggen en angsten overwinnen." Amy woont nu samen met haar vriend en kan goed voor zichzelf zorgen, heeft een speciaal rijbewijs gehaald zodat ze met haar nekbeperving mag autorijden en heeft een hondje (Suus) die ze zelf kan verzorgen. Dat ze haar nek niet meer kan bewegen is volgens Amy een kleine opoffering voor alles wat ze ervoor terug heeft gekregen.

Stichting Amy's Battle is in 2018 in het leven geroepen om de operatie van Amy in Barcelona te kunnen bekostigen. Na de operatie groeide het idee om ook andere patiënten te gaan helpen. Gisèle van den Kerkhof en Annemieke de Wit, moeder van Amy, en Manja Bitterlin van Stichting EDS-Fonds Nederland zetten zich gezamenlijk in voor patiënten en ouders van patiënten.