



*Toegewijd aan.....*

- ◆ ***Het verschaffen van algemene informatie en het aanbieden van steun aan iedereen die geconfronteerd wordt met of interesse heeft in Dandy Walker Syndroom***
- ◆ ***Het steunen van research om de oorzaak van het Dandy-Walker syndroom vast te stellen, een genezing te vinden, en de symptomen te verminderen***
- ◆ ***Meer bekendheid geven***
- ◆ ***Het steunen van de wetgeving die helpt onze doelen te bespoedigen***

---

## **Dandy-Walker Alliance**

4422 Clearbrook Lane  
Kensington, MD 20895

Telefoon: 1-877-DANDY-WALKER (usa)  
(1-877- 326-3992)

Website: [www.Dandy-Walker.org](http://www.Dandy-Walker.org)

## **Wat is de Dandy Walker Alliance?**

The Dandy-Walker Alliance, Inc. is een organisatie die bestaat uit mensen die direct of indirect getroffen zijn door Dandy-Walker.

Samen delen zij de interesse in educatieve en informatieve activiteiten en het steunen van onpartijdige research om zo meer algemene bekendheid te geven aan de aangeboren afwijking Dandy-Walker.

Wij steunen alle inspanningen om de oorzaak van het Dandy-Walker syndroom vast te stellen, een genezing te vinden, en de symptomen te verminderen.

Wij geloven dat wij, door het op een georganiseerde en toegankelijke manier beschikbaar maken van onze bevindingen, en het verspreiden van de resultaten van de laatste research, op een snelle manier duidelijkheid kunnen bieden aan getroffen families.

## **Dandy-Walker feiten & statistische gegevens:**

- ◆ Jaarlijks wordt bij ongeveer 1 op 20,000 levend geboren en de diagnose Dandy-Walker gesteld.
- ◆ 70 tot 90% van de Dandy-Walker patiënten hebben ook Hydrocefalus.
- ◆ De verhouding tussen de resultaten en de mate van de misvorming is niet goed te begrijpen. Er is meer onderzoek nodig om vast te stellen hoe het één, het ander beïnvloed.
- ◆ In veel gevallen is Early Intervention/ vroeg hulp de beste manier om baby's en kinderen te helpen hun volledige mogelijkheden te bereiken.
- ◆ Door de vorderingen van de technologie wordt nu pas bij veel volwassenen de diagnose Dandy-Walker gesteld.
- ◆ Hoewel er onderzoek gaande is om de gen die verantwoordelijk is voor Dandy-Walker te indentificeren, is er tot dusver nog niets gevonden. Een direct oorzaak voor Dandy-Walker blijft nog onbekend.

## **Wat is het Dandy-Walker Syndroom?**

Het Dandy-Walker syndroom is een aangeboren afwijking bij de kleine hersenen (cerebellum) en de met hersenvocht gevulde ruimtes eromheen.

De belangrijkste kenmerken zijn een uitbreiding van de vierde ventrikel (een holte bij de kleine hersenen dat gevuld is met hersenvocht).

Ook zijn een gedeeltelijke of volledige afwezigheid van de cerebellaire vermis (het gebied tussen de twee hersenhelften) , en de vorming van cysten in de buurt van de interne basis van de schedel kenmerken.

Een toename van de omvang van de met vocht gevulde ruimten rond de hersenen, alsmede een verhoging van de druk kunnen ook aanwezig zijn.

Dandy-Walker syndroom wordt vaak geassocieerd met stoornissen van andere gebieden van het centraal zenuwstelsel waaronder afwezigheid van de Corpus callosum (het aansluitende gebied tussen de twee cerebrale hersenhelften) en misvormingen van het hart, het gezicht, de ledematen, vingers en tenen.

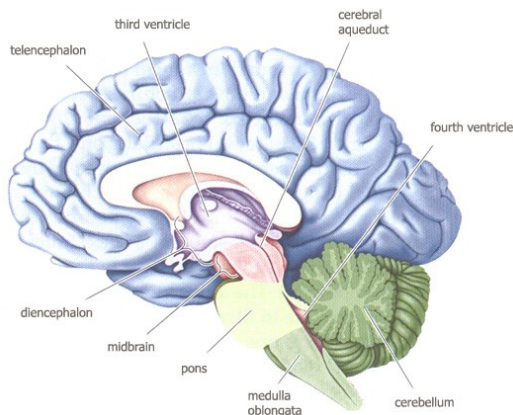
## Symptomen van Dandy-Walker

### Voor zuigelingen:

- ◆ Trage motorische ontwikkeling
- ◆ Toenemende uitbreiding van de schedel

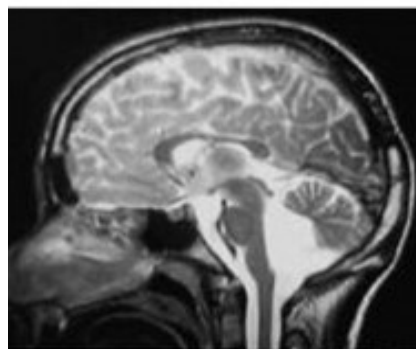
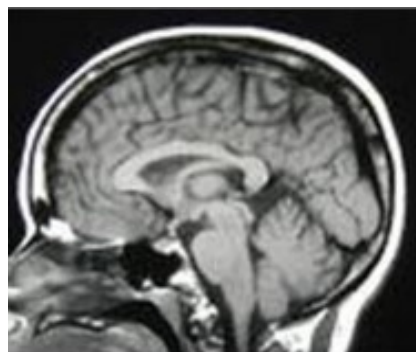
### Voor oudere kinderen ook nog:

- ◆ Verhoging van druk in het hoofd
- ◆ Prikkelbaarheid
- ◆ Braken
- ◆ Krampen
- ◆ Opzwellling aan de achterkant van de schedel
- ◆ Cerebellaire dysfunctie: Problemen met het gedeelte van de hersenen dat de beweging van de vrijwillige spieren coördineert
- ◆ Wankelen
- ◆ Gebrek aan coördinatie van de spieren
- ◆ Schokkige bewegingen van de ogen
- ◆ Problemen met het centrale zenuwstelsel:
  - ◆ gebrek aan controle: ogen, gezicht en nek
- ◆ Misvormingen van:
  - ◆ hart
  - ◆ gezicht
  - ◆ ledematen
  - ◆ vingers en tenen



Korte uitleg over het brein. Boven: lay-out van het cerebellum in relatie tot het ventrikel systeem.

Onder: MRI foto's: de bovenste is een brein zonder aangeboren afwijkingen, de onderste is een brein met Dandy-Walker Syndroom. Let op het goed ontwikkelde cerebellum.



© 2001 Elsevier Inc.

## Is er een behandeling mogelijk?

Behandeling voor personen met Dandy-Walker syndroom bestaat (indien nodig) meestal uit het behandelen van de daarmee samenhangende problemen. In de schedel kan een drain worden geplaatst om overtollig vocht af te voeren. Dit zal de verhoogde druk in de schedel verminderen en helpt zwelling onder controle houden. Ouders van kinderen met Dandy-Walker Syndroom kunnen baat hebben van genetische counseling als ze van plan zijn om meer kinderen te krijgen.

## Wat is de verwachting?

Het effect van Dandy-Walker op de intellectuele ontwikkeling verschilt nog al. Er zijn kinderen met een normale ontwikkeling en andere zullen dit niveau nooit bereiken, ookal werd de hydrocefalie vroeg en goed behandeld. De levensverwachting hangt af van de ernst van het ziektebeeld en de bijbehorende problemen. De aanwezigheid van meerdere aangeboren afwijkingen kan de levensduur verkorten.

## Andere Organisaties

Andere organisaties die van belang kunnen zijn:

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

31 Center rive  
Bethesda, MD 20892-2540  
Tel: 001-301-496-5751  
[www.ninds.nih.gov](http://www.ninds.nih.gov)

National Organization for Rare Disorders (NORD)

P.O. Box 8923  
(100 Route 37)  
New Fairfield, CT 06812-8923  
Tel: 001-203-746-6518  
[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

## Dandy-Walker Alliance Blog

Op de Dandy-Walker Alliance Blog bieden we ook een plek voor families om contact te leggen met anderen. Ga naar: <http://www.dandy-walker.org/blog>