



WORKSHOP ANORECTAL MALFORMATION 2008 **30-31 januari 2008**

Mike Offeringa, Michel Haanen en Nic Looijaard
Bestuurslid en leden van de Vereniging Anusatesie

Eind januari was de Vereniging Anusatesie betrokken bij een tweedaagse internationale workshop over anusatesie. Chirurgen en verpleegkundigen vanuit de hele wereld kwamen naar Nijmegen om te luisteren naar hun collega's die lezingen hielden over ervaringen en ontwikkelingen op het gebied van anusatesie en ze konden via videoschermen getuige zijn van enkele operaties. Bestuursleden en enkele leden van de VA woonden de workshop bij. Drie van hen brengen hieronder verslag uit.

**The Treatment of Anorectal Malformations 2008
Radboud University Nijmegen Medical Centre
Department of Pediatric Surgery and Pediatric Urology
Wednesday 30 and Thursday 31 January 2008
A two day intensive workshop and teaching course**

**In collaboration with the Colorectal Center for Children,
Cincinnati Children's Hospital Medical Center**

**Alberto Peña
Marc Levitt**

Zo begon het allemaal...

Op de website www.kinderchirurgie.nl stond deze aankondiging te lezen. Voordat wij er goed en wel van af wisten, hoorden we uit het buitenland reeds geluiden dat er delegaties van buitenlandse patiëntenverenigingen naar toe wilden komen. Het was echter niet geheel duidelijk of patiëntenverenigingen tot de workshop werden toegelaten omdat het een congres voor artsen en verpleegkundigen betrof. Na enig overleg met binnen- en buitenland kwam vervolgens de lobby op gang met als resultaat dat we welkom waren, met een stand aanwezig mochten zijn en dat we



zelfs tijd kregen om voor dit internationale gezelschap een verhaal te houden. Het exacte programma is te lezen op www.kinderchirurgie.nl.

Vanuit het feit dat we als patiëntenverenigingen konden deelnemen aan de workshop ontstond het idee om meer te doen. Als de verschillende delegaties dan toch in Nederland zouden zijn, zou het mooi zijn om met zijn allen rond de tafel te kunnen zitten en kennis en ervaring uit te wisselen. Dat gebeurde op 1 en 2 februari. Een verslag van deze dagen is ook op deze website te lezen.

Deelname aan de workshop

In het najaar van 2007 werden wij via buitenlandse patiëntenorganisaties op de hoogte gebracht van de organisatie van de Workshop Anorectal Malformations die werd georganiseerd door de afdeling kinderchirurgie van het UMCN St. Radboud in Nijmegen. Middels een brief vroegen we of wij als patiëntenverenigingen aan de workshop konden deelnemen. Na veel mail- en telefooncontact zijn afspraken gemaakt over de deelname van patiëntenorganisaties aan deze workshop.

Van organisator dr. Ivo de Blaauw hebben we begrepen dat onze deelname wel tot enige weerstand heeft geleid. Niet iedereen binnen de doelgroep (chirurgen en verpleegkundigen) vindt/vond de aanwezigheid van leken tijdens deze trainingscursus gepast. Het team van Nijmegen heeft doorgezet en hiervan achteraf gezien absoluut geen spijt gehad.

Contacten en samenwerking

Het UMCN organiseerde deze workshop voor het eerst. De intensieve contacten voorafgaand en gedurende de workshop kunnen we in de toekomst goed gebruiken. Ivo de Blaauw sprak zijn enthousiasme uit over onze rol en bijdrage tijdens deze workshop. In de toekomst wil hij verder samenwerken. Daarnaast gaat het UMCN volgend jaar op hetzelfde tijdstip een workshop organiseren op het gebied van de Ziekte van Hirschsprung (VZvH). Ook hierbij zijn patiëntenorganisaties van harte welkom. VA heeft aangeboden om de contacten tussen de VZvH, UMCN en Cincinnati te leggen. Zij streven naar een vergelijkbare opzet als dit jaar met de patiëntenverenigingen van anusatesiepatiënten.

Deelnemers en programma

In de laatste dagen voorafgaande aan de workshop liep het aantal aanmeldingen storm. Uiteindelijk waren er 80 mensen aanwezig uit 20 verschillende landen. Dit waren medici, verpleegkundigen en (bestuurs-)leden van patiëntenorganisaties. De workshop bestond uit diverse lezingen en een aantal operaties van kinderen met een anorectale malformatie. De lezingen werden verzorgd door de leden van het team van het Cincinnati Childrens Hospital (www.cincinnatichildren.org) en diverse Nederlandse medici zoals Caroline Kuijper (over de volwassen patiënt), Klaas Bax (over laparoscopie), Wouter Feitz (over urologie), René Severijnen (over psychosociale aspecten) en anderen. De operaties werden uitgevoerd door Marc Levitt (tweemaal PSARP) en Klaas Bax (eenmaal laparoscopie).

Contacten

Op woensdagavond hadden we een zeer geslaagd diner in restaurant Chalet Brakkestein. Door ons te verdelen over de tafels hebben we veel mensen gesproken en de nodige contacten gelegd. Mike zat aan tafel met David van der Zee (chirurg in Utrecht), René Wijnen (kinderchirurg in Nijmegen), Ivo de Blaauw (kinderchirurg in Nijmegen), Marc Levitt (kinderchirurg in Cincinnati), Caroline Kuijper (kinderchirurg in Amsterdam), Richard Langemeijer (kinderchirurg in Rotterdam), Daniël Aronson (kinderchirurg in Amsterdam), Robertine van Baren (kinderchirurg in Amsterdam) en Lideke van der Steeg (kinderchirurg in Amsterdam). Met een aantal mensen hebben we afspraken kunnen maken voor verdere samenwerking.

TAS 3

Na afloop in de bar van het hotel is uitvoerig gesproken met Caroline Kuijper over diverse zaken. Onder andere over het project TAS 3 dat we samen met de Vereniging van Ouderen en Kinderen met een Slokdarmafsluiting (VOKS) gaan doen. Het betreft een onderzoek naar een elektronisch patiëntendossier (zie www.phcr.eu) waarvoor subsidie is ontvangen. De VA zal 25 patiënten in de leeftijd van 12 tot en met 15 jaar vragen in deze pilot/aan dit onderzoek deel te nemen.



Mike heeft binnenkort een afspraak met Carin Kunst van de VOKS om de opzet van dit project te bespreken.

Supportteam

Verder hebben we gesproken met leden van het team uit Rotterdam (EMC). Onder meer over de uitbreiding van hun supportteam (nu al van 0 tot 12 jaar) van 12 tot en met 18 jaar. Dit mede ter voorbereiding op de daarop volgende transitie. Vanuit de chirurgie wordt dit project geleid door mevrouw Meeuwsen. Afgelopen week zijn ze met de eerste sessies begonnen met patiënten met een slokdarmatesie. In de loop van het jaar zullen ook patiënten met een anusatesie worden opgeroepen.

Presentatie VA 31 januari 2008

Donderdag was weer een volledige dag met lezingen en operaties. Een druk programma, hetgeen na een kort nachkje zeer vermoeiend was. Echter, het was de moeite waard tot het einde te blijven. Als laatste was de presentatie van de VA aan de beurt. Muriël Schipper heeft namens onze vereniging een presentatie gehouden. Als we er aan terug denken krijgen we weer kippenvel en natte ogen. De hele zaal was het er over eens dat dit een superpresentatie was.

Het team van Cincinnati was laaiend enthousiast en heeft gevraagd de tekst te mogen ontvangen. Dr. Bates gaf aan te willen proberen de tekst in medische tijdschriften te publiceren. Dat zal niet makkelijk zijn, maar ze willen het proberen. De andere patiëntenverenigingen waren zeer onder de indruk en zouden graag zien dat Muriël deze presentatie gaat houden tijdens de bijeenkomst eind juni van de Colorectal Club in Salamanca (Spanje). Dr. Peña zit in het selectiecomité.

Middels deze presentatie van een patiënt zullen we als patiëntenverenigingen veel sterker staan om bij de heren en dames medici indruk te maken en begrip te vragen voor de gevoelens van de patiënt. Toen Mike vrijdags mevrouw Meeuwsen tegenkwam in het EMC gaf zij aan dat het verhaal van Muriël de beste presentatie van de hele workshop was.

PSARP versus laparoscopie

De uitvoering van laparoscopie door professor Bax was goed om te zien en heeft bij ons de nodige scepsis weggenomen. We hebben professor Bax gevraagd een presentatie te geven tijdens ons symposium om de scepsis onder onze leden inzake laparoscopie enigszins weg te nemen. Uiteraard zijn er verschillende meningen binnen de medische wereld over welke operatietechniek te gebruiken in welke situatie.

De voorstanders van PSARP zien de voordelen van laparoscopie ook en passen deze techniek ook toe. Zij geven aan dat anorectale malformaties bij jongens op de blaas uitermate geschikt zijn voor laparoscopie (10% van de malformatie bij jongens). De malformatie op de prostaat achten zij het omslagpunt. Alle malformaties die daar gesitueerd zijn of lager, zouden beter via de PSARP kunnen worden verricht. Bij meisjes geven ze aan dat de operaties alleen via de PSARP zouden moeten plaatsvinden.

De laparoscopisten zijn van mening dat de vestibulaire aandoeningen ongeschikt zijn voor laparoscopie, maar bij de cloaca wel zouden kunnen. Hier zijn de PSARP-aanhangers het niet helemaal mee eens.

Wij als leken kunnen de visies van de medici niet altijd geheel beoordelen. Wat we wel hebben gezien is dat de keuze van de techniek belangrijk is voor het resultaat op de lange termijn. Wat echter nog veel belangrijker is, is de kwaliteit van de uitvoerder van de PSARP of de laparoscopie en de ervaring van de uitvoerder met anorectale malformaties om een juiste keuze te kunnen maken.

Team Cincinnati

Het team uit Cincinnati onder aanvoering van Alberto Peña en Marc Levitt heeft zich onder meer gespecialiseerd in anorectale malformaties. Deze chirurgen behandelen heel veel kinderen in Amerika en hebben veel kinderen in de rest van de wereld geopereerd. Zij beschikken over data van zo'n 2000 patiënten. Hierdoor hebben ze veel ervaring en veel onderzoeksinformatie beschikbaar. Daarnaast verzorgen zij opleidingen voor medici op het gebied van ARM. De leden van het team hebben de bijeenkomsten met de patiëntenorganisaties en de leden van



deze organisaties als zeer inspirerend ervaren. Zij willen graag samenwerken en hebben ons ook gevraagd om onze websites als links op hun website te mogen plaatsen.

Daarnaast wil Marc Levitt aan de voorzitters van de patiëntenorganisaties regelmatig een mail sturen met de 'latest news on ARM'. Het is goed om de site van Cincinnati als link op onze site te zetten. Wellicht kunnen we zelfs de berichten van Marc Levitt onder de kop 'news from Cincinnati' op de site zetten of plaatsen in de *erVAring*.

Wat vooral erg indrukwekkend was aan deze groep mensen, was de gigantische ervaring. Dat kwam tot uiting in de antwoorden die ze op vragen gaven. Allen konden zeer scherp analyseren, vragen uiteen rafelen en vervolgens antwoorden geven waaruit een bijzonder ruime kennis en kunde bleek. Ook wij als gewone kaaskopjes mogen op de website van het Cincinnatiteam www.cincinnatichildren.org gewoon vragen stellen en ook kun je afzonderlijke teamleden mailen en hen een vraag stellen.

Conclusie

Voor een eerste keer, met zijn pieken en dalen, hebben we als patiëntenvereniging door deelname aan deze workshop een zeer bevredigend resultaat behaald.

Met alle mensen in Nederland die belangrijk zijn op het gebied van ARM zijn contacten gelegd. Vervolgafspraken voor onze bezoeken in het kader van het project KCC zijn gelegd. Sprekers voor ons VA-symposium in november zijn gepolst. Ingangen zijn gecreëerd voor verdere samenwerking.

De contacten met het team Cincinnati zijn gelegd en dienen te worden onderhouden. Een eerste aanzet is gegeven voor verdere samenwerking met een aantal buitenlandse patiëntenorganisaties.

Ons gevoel over deze twee dagen Nijmegen en Arnhem is zeer positief. Mede door het verhaal van Muriël hebben we ons als VA op de internationale kaart gezet en veel 'goodwill' gekweekt; velen hadden het er de dagen erna nog steeds over!