



INTERNATIONALE CONTACTDAG EN SYMPOSIUM

1-2 februari 2008

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

Begin februari was de Vereniging Anusatriesie betrokken bij een bijzonder internationaal symposium over anusatriesie. Het medisch team uit het vermaarde kinderziekenhuis in Cincinnati, waar veel kinderen die met een anusatriesie zijn geboren worden behandeld, was uitgenodigd voor een symposium in Arnhem dat was georganiseerd door onze Duitse zustervereniging SoMA e.V. Daaraan voorafgaand verzorgde de Vereniging Anusatriesie in Nijmegen een contactdag voor medici en buitenlandse patiëntenverenigingen. Bestuursleden en enkele leden van de VA namen deel aan de contactdag en woonden het symposium bij. Drie van hen brengen hieronder verslag uit.

Workshop Anorectal Malformation 2008 Nijmegen

Op 30 en 31 januari 2008 vond in Nijmegen een tweedaagse internationale workshop over anusatriesie plaats. Een verslag van deze workshop is ook op de VA-website te lezen. Aangezien het team uit Cincinnati in Nederland zou zijn en verschillende patiëntenverenigingen vanuit de hele wereld delegaties zouden afvaardigen, organiseerde onze Duitse zustervereniging SoMA e.V. op 2 februari een symposium waarvoor zij speciaal het medische team uit Cincinnati uitnodigde om te spreken en workshops te leiden. De Vereniging Anusatriesie organiseerde daaraan voorafgaand op 1 februari een contactdag voor leden van de buitenlandse patiëntenverenigingen en medici, om kennis met elkaar te maken en contacten te leggen.

Historische stadswandeling Nijmegen 1 februari 2008

Voor onze buitenlandse gasten hadden we op 1 februari een historische stadswandeling door Nijmegen georganiseerd. De stadswandeling was vooral koud. Het waaide erg hard en de temperatuur was rond de nul graden. De start

was bij het Valkhof in Nijmegen. Met name de Amerikanen waren erg dol op jaartallen en historische weetjes. Een aantal mensen trof elkaar die ochtend voor het eerst of had elkaar een hele tijd niet meer gezien en het was soms moeilijk om de aandacht bij de gids te houden. Langer dan twee minuten bij een monument stilstaan was niet aan te raden want dan bevroor je tot op het bot. Toch voor de buitenlandse gasten een aardige ochtend.

Middagsessie met het team Cincinnati

Die middag zaten we met de patiëntenverenigingen, Ivo de Blaauw en het team van Cincinnati bij elkaar. We hebben daar over de volgende zaken van gedachten gewisseld:

- Genetische ontwikkelingen
- Transitie
- Gynaecologie
- Nieuwe ontwikkelingen op het gebied van anusatesie
- Laparoscopie; is het nu slim deze techniek wel of niet te gebruiken?

Het gaat te ver om hier nu dieper en uitgebreider op in te gaan. Waarschijnlijk volgt er in de toekomst meer informatie over deze zaken.

Bijeenkomst samenwerking buitenlandse patiëntenorganisaties

Tijdens het diner op vrijdag 1 februari zouden de (bestuurs-)leden van buitenlandse patiëntenorganisaties de toekomstige samenwerking bespreken. Door de voortdurende wijziging van het programma hebben we hier maar kort tijd voor gehad.

Er is een aanzet gegeven tot verdere samenwerking in de toekomst. Nicole Schwarzer (SoMA e.V. Duitsland) en Dalia Aminoff (AIMAR Italië) maken een opzet voor een rondje langs de verschillende organisaties en inventariseren wat ze willen en wat ze kunnen bieden. Op basis hiervan wordt verdere samenwerking opgestart.

Wat wel duidelijk is geworden is dat wij mede vanwege ons medisch systeem, maar ook vanwege het vele werk in het verleden door de VA en Nic in het

bijzonder, veel verder zijn op het gebied van patiënt-tot-patiëntcontact dan de buitenlandse organisaties. Derhalve hebben wij andere behoeften dan de meeste van onze buitenlandse zusterverenigingen en zijn wij met andere zaken bezig. Bij ons staan de lotgenotencontacten als een huis. Ook de aanwezigheid van een protocol voor diagnosestelling en behandelplan is bij ons redelijk goed geregeld. In die zin kun je je 'gelukkig' prijzen dat je met een anusatesie in Nederland bent/wordt geboren!

Onze focus is nu meer gericht op de zorg na de operatie, transitie en de oudere patiënten. In het buitenland is men voornamelijk bezig met het vergaren van data om te proberen de medici in het land zo ver te krijgen om de behandeling te centraliseren en voldoende kwaliteit en kunde bij de medici te bewerkstelligen. Dit om de behandeling van ARM-patiënten eenduidig te krijgen en de kwaliteit te verhogen.

Wij als VA hebben onze buitenlandse zusterverenigingen veel te bieden op het gebied van lotgenotencontact, openheid en de volwassen patiënt. Op dit gebied kunnen we wellicht onze vleugels uitslaan. Minder goed zijn we in informatievergarig. Wat dat betreft kunnen we nog veel leren van onze zusterverenigingen in het buitenland.

Symposium SoMA e.V. 2 februari 2008

Op zaterdag was door SoMA e.V. in het Rijnstate Ziekenhuis te Arnhem een symposium georganiseerd met het team Cincinnati als sprekers. De presentaties van het team Cincinnati waren redelijk vergelijkbaar met die tijdens de workshop in Nijmegen. Jammer dat door de sneeuw de opkomst van het aantal leden en ouders achter bleef bij de verwachtingen. Na de lunch waren er diverse workshops. Nic en Michel hebben twee workshops bezocht.

Workshop 1 BOWELMANAGEMENT

door Tracey Ashworth

In deze workshop konden allerlei vragen gesteld worden. De meeste gingen over de samenstelling van het spoelwater. Hier in Nederland wordt in het algemeen met

water zonder toevoegingen gespoeld. We kregen de indruk dat wij zo ongeveer de enigen zijn die het op die manier doen. De rest richt zich voornamelijk op de Amerikaanse methode (grotendeels uit noodzaak) en die zijn dan weer dol op allerlei toevoegingen. Wel werd ons nu eindelijk duidelijk wat het echte verschil kan zijn. Alleen met water spoelen werkt goed maar de deskundige in kwestie noemde het 'een luie spoeling'. Met toevoeging van bijvoorbeeld zout krijgt de spoeling meer kracht; je zou dan minder water hoeven te gebruiken en je zou sneller klaar kunnen zijn.

Workshop 2 ANORECTAL MALFORMATIONS

door Marc Levitt

Afmeting nieuwe anus

Hier kwam 'de grote meester' zelf aan het woord. Een chirurg die diverse anusatresiegerelateerde operaties per week uitvoert. Een nuchtere man die zaken heel goed kon uitleggen en ook praktisch was in zijn oplossingen. Voorbeeld: waarom zou je een nieuw gemaakte anus van een baby maat 9 geven en die vervolgens gaan oprekken tot maat 14? Je kunt de nieuwe anus toch ook meteen maat 14 proberen te maken? Je moet dan nog wel oprekken maar alleen om maat 14 te behouden. Volgens Levitt met de volgende voordelen: minder belastend voor het kind en voor de ouders, en het rectum zou minder stug worden. Wij als leken kunnen hierover niet oordelen.

Maloneprocedure

Dr. Levitt vroeg vervolgens waarom er in Nederland bijna geen 'Maloneprocedures' gedaan worden. Bij een Maloneprocedure wordt van de blinde darm een soort kanaaltje gemaakt. Dit loopt van het begin van de dikke darm naar de navel. Met een canule (slangetje) kun je dan door dat kanaaltje in de dikke darm komen en het water via de navel erin laten lopen. Het water duwt dan als het ware de ontlasting voor zich uit naar buiten (in ons boek [Waar is de uitgang?](#) wordt de Maloneprocedure ook kort beschreven). Je kunt dan tijdens het inlopen van het water gewoon op de wc gaan zitten, er is geen tegendruk (die je soms wel hebt als je het water via de anus laat inlopen) en het zou minder psychische belasting voor het kind tot gevolg hebben.



Hierover ontstond een aardige discussie. Dr. Levitt was van mening dat als het handiger is om in voorwaartse richting via de Maloneprocedure te spoelen je dat moet doen. De operatie is niet zwaar en dus zou je het vanuit dat oogpunt gewoon bij iedereen op een bepaalde leeftijd moeten doen.

In Nederland staan we daar toch iets anders tegenover. Een operatie met de bijbehorende narcose wordt hier op zich al als een belasting gezien. In Nederland wordt niet zo heel erg moeilijk gedaan over de anus; er rust niet zo'n groot taboe op als in de Verenigde Staten.

Dus als het spoelen via de anus goed verloopt ziet men in Nederland niet de noodzaak er nog een operatie bij te doen. Het voordeel daarvan is dat je op later leeftijd (vanaf 16 jaar) zelf kunt kiezen of je het wel of niet wilt! Het wordt natuurlijk een ander verhaal als het spoelen via de anus niet goed gaat en de Maloneprocedure daarvoor een oplossing zou kunnen zijn.

Naar ons idee is deze discussie terug te voeren op een verschil van mening dat gerelateerd is aan cultuur en niet zo zeer op medische wetenschap.

Conclusie

Voor een eerste keer, met zijn pieken en dalen, hebben we met deze contactdag en het symposium een zeer bevredigend resultaat behaald.

Een eerste aanzet is gegeven voor verdere samenwerking met een aantal buitenlandse patiëntenorganisaties.

De contacten met het team Cincinnati zijn gelegd en dienen te worden onderhouden.

Ingangen zijn gecreëerd voor verdere samenwerking.

Ons gevoel over de contactdag in Nijmegen en het symposium in Arnhem is zeer positief.