



*Wij zijn al snel na de geboorte van onze zoon Jannes uitgekomen bij de Vereniging Anusatresie. Eerst wilden we geen verhalen van andere ouders horen, omdat we vonden dat we het al moeilijk genoeg hadden. Toch waren we juist blij met de ervaringen, de steun en het begrip van andere ouders. Het was ook prettig om te zien dat oudere kinderen een vrij normaal leven hebben. Dat geeft je moed! Los daarvan was de informatie die we kregen van de vereniging via de lotgenotentelefoon, de website en het verenigingsboek heel waardevol. We zijn meteen bij een deskundige arts terechtgekomen en Jannes is goed geholpen. We hebben niet zelf het wiel hoeven uitvinden. Vooral in die beginfase is dat geruststellend!*

### **Welk ziekenhuis?**

Niet elk ziekenhuis mag een kind met ARM behandelen. In Nederland zijn zes kinderchirurgische centra die deze operaties het beste kunnen uitvoeren. Die zijn te vinden in de academische ziekenhuizen van Groningen, Nijmegen, Amsterdam, Utrecht, Rotterdam en Maastricht. Kinderen met ARM blijven, totdat ze volwassen zijn, regelmatig voor controle terugkomen bij de kinderchirurg. De kinderchirurg blijft daarna ook nog beschikbaar bij vragen of klachten.

### **En dan?**

Het is moeilijk te voorspellen of uw zoon of dochter uiteindelijk zindelijk wordt. De een moet wat meer rekening houden met de aandoening dan de ander. Het is wel zo dat veel mensen die zijn geboren met ARM een gewoon leven leiden.

Postbus 78  
1270 AB Huizen  
T: 035 - 523 37 82  
E: [info@anusatresie.nl](mailto:info@anusatresie.nl)  
W: [www.anusatresie.nl](http://www.anusatresie.nl)

## **ARM**

AnoRectale Malformatie

Wat is het en hoe ga je er mee om?



*U heeft net een kindje gekregen.  
En u hoopte dat het vooral gezond zou zijn.  
U hoort dat uw kind is geboren met ARM.  
Allerlei gedachten gaan door uw hoofd.  
Wat houdt dat in: ARM? Wat gaat er gebeuren?  
Heeft mijn kindje straks een 'normaal' leven?  
Wat kan ik zelf doen?  
En vooral: wat heb ik verkeerd gedaan?*



## **Vereniging Anusatresie**

Een kind hebben met ARM is niet gemakkelijk. Ouders worden na de geboorte van hun kindje ondergedompeld in de medische wereld en leven vooral in het begin met veel onzekerheden. Voor de andere kinderen in een gezin kan de komst van een broertje of zusje met ARM ook een behoorlijke belasting zijn. De Vereniging Anusatresie is er voor kinderen en volwassenen én hun ouders. Via de vereniging is het mogelijk om ervaringen en tips uit te wisselen en elkaar te ontmoeten tijdens landelijke en regionale contactdagen. Voor elke leeftijdsgroep worden activiteiten georganiseerd. Leden ontvangen een informatieblad, er is een website en een boek 'Waar is de uitgang? Een boekje open over ARM'. Meer weten over alle activiteiten van de Vereniging Anusatresie? Kijk dan op onze website [www.anusatresie.nl](http://www.anusatresie.nl). Via het digitaal lotgenotencontact en het forum kunt u in contact komen met ouders van kinderen met ARM en volwassenen met ARM.

*Ella zag er prachtig uit bij de geboorte. We zagen wel dat de verloskundige zorgelijk keek. Ze zei dat Ella geen anus had. We schrokken heel erg, want we hadden geen idee wat dat betekende! Alles ging heel snel: naar het ziekenhuis, kinderartsen, iedereen die wat wilde weten.*

*Het enige dat ik steeds vroeg was: wat hebben we verkeerd gedaan? Al snel hoorde ik dat we dit niet hadden kunnen voorkomen. Er viel een enorme last van mijn schouders. Ella is nu vier en het gaat goed met haar: een vrolijke meid die net naar school gaat.*

## **Geen schuld**

In Nederland worden per jaar slechts veertig kinderen geboren met ARM. Het is nog altijd niet duidelijk wat de oorzaak hiervan is. Deze aangeboren afwijking is, zover nu bekend, niet erfelijk. Het heeft niets te maken met de moeder die rookte, alcohol dronk of iets anders heeft gedaan tijdens de zwangerschap. Allemaal niet. U kunt er helemaal niets aan doen.

*Onze zoon Stefan is nu 12 jaar. Ooit dachten we dat hij die leeftijd nooit zou halen. Hij is geboren met ARM, maar had nog meer aandoeningen. Verschillende keren is hij geopereerd en nu gaat het goed. Hij heeft een stoma, omdat hij steeds complicaties had. Daar gaat hij prima mee om. Stefan wil uitvinder worden, zei hij ooit. Dan kan hij een nieuw maag-darmkanaal uitvinden voor kinderen als hij.*

## **Wat nu?**

De kinderchirurg onderzoekt uw kind eerst om te bepalen wat de aanpak zal zijn. Die is afhankelijk van de vorm van ARM bij uw kind. Als de anus ontbreekt wordt vaak operatief een nieuwe anus aangelegd. Dat kan al snel na de geboorte maar soms gebeurt het ook later. Sommige kinderen krijgen een (tijdelijk) stoma. Bij een vernauwde anus is oprekken een mogelijkheid. De kinderchirurg bespreekt alles met u en geeft u uitleg over de aanpak.



## **Wat is ARM?**

*ARM is de afkorting van AnoRectale Malformatie. Dit is een spectrum van afwijkingen van anus, rectum en urinewegen. Soms is er wel een verbinding tussen de darm en bijvoorbeeld de plasbuis of de vagina. Bij een ontbrekende anus kan de ontlasting het lichaam niet uit of de ontlasting komt via de plasbuis of de vagina naar buiten. Het kan ook zijn dat de anus erg nauw is, waardoor de ontlasting moeilijk naar buiten kan.*

## **Wat is een stoma?**

*Een stoma is een kunstmatige uitgang van de darm. De darm wordt vastgemaakt aan de buikwand en er wordt een opening gemaakt. De ontlasting komt uit in een luier als een baby nog heel klein is. Later wordt gebruik gemaakt van stomaopvangmateriaal: een zakje waarin de ontlasting wordt opgevangen.*