

BLAASEXTROFIE, EN DAN?

PROF. WOUT FEITZ, KINDERUROLOOG, RADBOUD UMC AMALIA KINDERZIEKENHUIS.

Het is vierdaagse week in Nijmegen en dan is het feest en afzien!

Als er ouders zijn die onverwacht een baby krijgen met een blaasextrofie dan is de uitleg ook aan de vierdaagse gekoppeld met de woorden "stap voor stap kom je over deze 7 heuvelenweg".

Leven met een blaasextrofie is heel goed mogelijk, maar niet altijd makkelijk. Je hebt zorg nodig en die is sterk afhankelijk van je leeftijdsfase en de verschillende mogelijkheden, met soms moeilijke keuzes.

De vraag die per mail gestuurd werd betrof; kunt u vertellen wat voor nieuws er is voor patiënten die leven met een blaasextrofie.

In het begin van de corona tijd kregen we een folder van defensie hoe je met een langdurige crisis het beste kunt omgaan. Deze folder is nu aangepast in een gestructureerd advies "omgaan met een zeldzame aandoening" voor ouders, patiënten en broers en zussen van patiënten. Het betreft informatie voor kinderen; "de zorg voor jou", hulp en ondersteuning, contact met anderen, omgaan met onzekerheid; "zorgen en onzekerheid", mogelijkheden voor ondersteuning door dokters, verpleegkundig specialisten en overige zorgverleners, maar ook medisch pedagogen, maatschappelijk werk, psychologen en consultants van de educatieve voorzieningen en het opgroeien tot een volwassene (transitie) en hoe het daarna kan gaan. Omgaan met stress; wat is stress en hoe kun je er goed mee omgaan en steun vanuit de omgeving; wat vertel je aan wie?

We zijn benieuwd of deze nieuwe informatie ook echt helpt, de zorg verbetert en horen dat graag terug.

Omgaan met een zeldzame aandoening - Radboudumc (www.tinyurl.com/omgaanaandoening)

Zoals ook al eens verteld, heeft de Europese Commissie een programma ontwikkeld om de zorg voor patiënten die leven met een zeldzame aandoening te verbeteren onder het motto; "Share, Care Cure" of "Delen, Zorg, en Genezing Verbeteren". Voor de patiënten die leven met een zeldzame aandoening van de urinewegen is er het Europees Referentie Netwerk (ERN) eUROGEN van 56 ziekenhuizen vanuit 20 EU landen, die expertise erkenning ontvangen hebben sinds 2017 en 2022.

Recent hebben de eerste ziekenhuizen hun 5 jaar evaluatie traject doorlopen en is ook de netwerkevaluatie door een onafhankelijke Spaanse organisatie verricht. De eerste berichten hierover zijn zeer gunstig en op het eind van dit jaar zouden de definitieve beoordelingen beschikbaar moeten komen. Momenteel zijn we in overleg met de Europese Commissie over de plannen voor de volgende 4 jaar. Daarin zijn er 7 werkpakketten die de verschillende trajecten moeten verbeteren. Een voorbeeld van een werkpakket voor nieuwe richtlijn ontwikkeling is de afspraak die gemaakt is met de Duitse Urologen Vereniging om hun Duitse richtlijn voor blaasextrofie te vertalen en te verbreden naar de andere landen in 2024.

Een ander voorbeeld is het feit dat nu ook patiënten met een blaasextrofie zijn uitgenodigd om deel te gaan nemen aan de ERN Registratie. Hiervoor wordt een veilig platform gebruikt waarvoor patiënten toestemming kunnen geven om aan deel te nemen, zodat er nieuwe kennis wordt verzameld om de zorg verder te verbeteren. Ook zal er waarschijnlijk gebruik gemaakt gaan worden van een app die een directe ingang via CASTOR Connect zal geven, zodat patiënten ook hun kennis direct kunnen delen en er specifieke vragen gesteld kunnen worden. Op dit moment betreft het de eerste informatie, met een vooruitzicht van 25 jaar zorg en leven met een blaasextrofie. Hiermee kan er nieuwe kennis verkregen worden voor het verder verbeteren van de richtlijnen, de opleiding van nieuw dokters en andere zorgverleners, en kunnen patiënten beter hun kennis gaan delen.

Een video met verdere uitleg over de ERN eUROGEN Registry zal binnenkort beschikbaar komen op de website en in de nieuwsbrieven vermeld worden.

Een laatste voorbeeld voor nu betreft de ontwikkeling van een verbeterd "Zeldzame Zorg Video Consultatie Platform" voor zorgverleners. Dit wordt nu ontwikkeld met IBM. Als patiënten toestemming hebben gegeven, kan er in een veilige IT-omgeving niet herkenbare medische gegevens gedeeld worden met andere experts, om in moeilijke situaties extra advies te kunnen vragen. Op dit moment kan dit ook al, maar het nieuwe systeem moet veilig, simpel en makkelijker gaan werken.

Voor de laatste ontwikkelingen kun je kijken op de website www.eurogen-ern.eu of een abonnement nemen op de nieuwsbrieven. Ook kun je er aangeven wat je nog meer wilt weten.

Een goede zomer en geniet van de vakantie.

VERHALEN VAN ONZE LEDEN

Arjen en Gonda

We willen graag een inspirerend verhaal met jullie delen. Het gaat over onze moedige vierjarige zoon Jisse, die met zijn doorzettingsvermogen, kracht, vrolijke karakter en leergierigheid de uitdagingen van blaasextrofie weet te overwinnen.

In januari is Jisse begonnen op de basisschool, net na de kerstvakantie. Voor ons was het spannender dan voor hem. Zijn twee jaar oudere broer Djurre zat al op dezelfde school, dus Jisse voelde zich op zijn gemak bij zijn broer en nichtje in de klas. Het was voor hem niets bijzonders...

In plaats van naar het toilet te gaan om te plassen, stuurt de juf hem drie keer per dag naar de wc om een droge luier aan te doen. Jisse is volledig zelfredzaam als het gaat om het verwisselen van luiers. We hebben de handelingen een paar keer thuis geoefend en daarna kon hij het helemaal zelf. Hij doet het in een rap tempo: schoenen uit, broek uit, droge luierbroekje tot aan de knieën omhoog, natte luier openscheuren en uitdoen, billen schoonvegen met een vochtig washandje, droge luierbroekje omhoogtrekken, natte luier in een luierzakje doen en stevig dichtknopen, broek en schoenen weer aantrekken, en "gaan met die banaan". Thuis lukt het hem in een indrukwekkende 1 minuut en 53 seconden. Op school neemt hij af en toe rustig een kwartiertje de tijd ;-).



In februari kreeg Jisse zijn eerste rapportje van de juf: "Je bent pas net bij ons op school, maar je durft al heel veel... Je weet ook al heel goed wat je wel of niet wil."

Wat we ook zo waarderen, is zijn enthousiasme om op mooie dagen met de fiets naar school te gaan. Een rit van 2,5 kilometer, goed te doen voor hem. Hij draagt zijn zware rugzak met luiers en extra drinken zelf. "Dy nim ik sels wol mei," zegt hij vol zelfvertrouwen. Zo gaat hij op weg, klaar voor een nieuwe dag vol avontuur.

In het weekend is Jisse een enthousiaste hulp op de boerderij van zijn pake en omkes. Zijn absolute favoriet is meerijden op de hakselaar van het loonwerkbedrijf! Ongeveer twee weken geleden verraste hij ons allemaal. Terwijl hij op het stoeltje zat te wiebelen, gaf hij aan dat hij moest plassen. Hoewel hij maar een paar milliliter urine kan vasthouden vanwege de grootte van zijn blaas, besloot mijn broer toch om met hem van de hakselaar af te stappen en in het land te plassen, "want zo doen alle werkmannen dat". En tot onze verbazing plaste hij daar een prachtige boog, zo'n drie tellen lang. Wat een stoere jongen! Jisse straalt van kracht en levenslust. Hij laat zien dat blaasextrofie hem niet definieert,