

Aandoening

# Spina bifida bij kinderen

Bij spina bifida zijn de wervelkolom en de neurale buis die zich daarin bevindt, niet goed gesloten.

Spina bifida betekent letterlijk 'gespleten wervelkolom'. Het wordt ook wel 'open rug' genoemd. De aandoening ontstaat in de eerste weken van de zwangerschap. Er zijn 2 vormen van spina bifida: spina bifida occulta (verborgen open rug) en spina bifida aperta (open rug).

Bij spina bifida occulta is de huid over de open rug gegroeid. Daardoor is de aandoening bij de geboorte niet altijd meteen duidelijk.

Spina bifida aperta is bij de geboorte wel meteen duidelijk. Hierbij kunnen een deel van het ruggenmerg en de slijmvliezen als een soort vochtblaas op de rug uitpuilen. Soms zit er in de blaas op de rug alleen vocht. Maar soms zit er naast vocht ook ruggenmerg en zenuwen in deze blaas. Dan is de aandoening ernstiger.

Meer informatie? Kijk op de website van BOSK. (<https://www.bosk.nl/spina-bifida/>)

## Onderzoeken

De arts stelt de diagnose op basis van de klachten van uw kind en een lichamelijk onderzoek. Aanvullend kan uw arts een röntgenfoto laten maken en een MRI-scan.

### MRI- en MRA-onderzoek

Met behulp van het MRI-onderzoek kunnen pezen, spieren, hersenweefsel, kraakbeen, tussenwervelschijven, organen of bloedvaten zichtbaar worden gemaakt.

Een MRA-onderzoek is bijna hetzelfde als een MRI-onderzoek, maar bij MRA-onderzoek worden alleen de bloedvaten bekeken. Om de bloedvaten duidelijk zichtbaar te maken krijgt u meestal een contrastvloeistof toegediend via een infuus. Voor de leesbaarheid spreken we hieronder verder alleen over 'MRI-onderzoek', maar alle informatie is ook van toepassing op het MRA-onderzoek.

#### LET OP!

- U moet zich voor dit onderzoek voorbereiden. Lees daarom deze informatie minstens 3 DAGEN vóór het onderzoek goed door! Het is belangrijk dat u deze instructies goed opvolgt. Het onderzoek kan anders misschien niet doorgaan.
- We vragen u om ruim van tevoren de vragenlijst in te vullen. Heeft u één of meer vragen met JA beantwoord? Neem dan contact op met afdeling Radiologie.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/mri-en-mra-onderzoek>

### Klinimetrie, algemene metingen

Klinimetrie is een verzamelbegrip voor verschillende testen. We beoordelen hiermee de beweeglijkheid, spanning en kracht van de spieren en gewrichten.

Deze gegevens vergelijken we met de vorige klinimetriegegevens. Op die manier kunnen we tijdig vaststellen of er veranderingen optreden.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/klinimetrie-algemene-metingen>

## Behandelingen

Bij de behandeling van spina bifida zijn veel verschillende specialisten betrokken.

- De neurochirurg kan een open ruggetje met een operatie sluiten. Bij kinderen met een waterhoofd, plaatst de neurochirurg een drain.
- De uroloog behandelt problemen met de blaas en nieren.
- De kinderarts houdt de groei en ontwikkeling van uw kind in de gaten.
- De orthopeed komt in beeld als het ruggetje van uw kind vergroeit en geopereerd moet worden.
- De revalidatiearts regelt de verschillende behandelingen en houdt de ontwikkeling van uw kind in de gaten.

## Poliklinische kinderrevalidatie: zo zelfstandig mogelijk leren functioneren

'Poliklinisch revalideren' betekent dat uw kind tijdelijk 1 of meer keren per week bij ons langs komt om te revalideren, alleen of in een groep. Uw kind wordt dus niet opgenomen.

Als uw kind motorische beperkingen heeft door ziekte, een ongeval of een (aangeboren) aandoening, kan dat veel gevolgen hebben. Mogelijk heeft uw kind meer moeite met lopen, zitten, eten, schrijven, leren of contact maken. Soms blijft ook de ontwikkeling op andere gebieden achter. Met goede begeleiding leren wij uw kind om (weer) zo zelfstandig mogelijk te functioneren.

Alle revalidatiebehandelingen voor kinderen zijn meestal bij kinderexpertisecentrum Atlent (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/atlent-kindexpertisecentrum>).

## Uw kind staat centraal

U bent met uw zoon of dochter van harte welkom bij Atlent. Wij hebben alle kennis en ervaring in huis om uw kind en u professioneel te ondersteunen op al deze gebieden:

- We leren uw kind zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Dit doen we samen met u.
- We geven begeleiding en advies over toekomst, opvoeding en school als u daar behoefte aan heeft.
- We weten alles over praktische hulpmiddelen en aanpassingen die de situatie thuis en op school makkelijker kunnen maken.

Elk kind is anders. De hulpvraag van uw kind, samen met die van u, is ons vertrekpunt. We richten ons dus op de gebieden die u samen met uw kind bij ons onder de aandacht brengt. Daarbij betrekken we u als ouders of verzorgers zoveel mogelijk bij de zorg voor uw kind. Dat is vertrouwd voor uw kind en u kunt daardoor deze zorg thuis op een soortgelijke manier aanpakken.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/poliklinische-kinderrevalidatie-zo-zelfstandig-mogelijk-leren-functioneren>

## Poliklinieken en afdelingen

### Kinder- en jongerenrevalidatie (Atlent)

Bij Atlent kunt u met uw kind terecht voor poliklinische kinder- en jongerenrevalidatie.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kinder-en-jongerenrevalidatie-atlent>

## Kindergeneeskunde

Kinderartsen behandelen ziekten bij kinderen. Ook proberen ze te voorkomen dat stoornissen in de groei of ontwikkeling van het kind optreden.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>

## Urologie

Het specialisme Urologie richt zich op afwijkingen aan de urinewegen en geslachtsorganen. De uroloog behandelt aandoeningen aan de nieren, bijniere, urineleiders, blaas, urinebuis, penis, scrotum en de prostaat.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/urologie>

## Orthopedie

Het team van professionals van het specialisme Orthopedie behandelt mensen met problemen aan gewrichten, botten, spieren en pezen.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/orthopedie>

Code REV-228