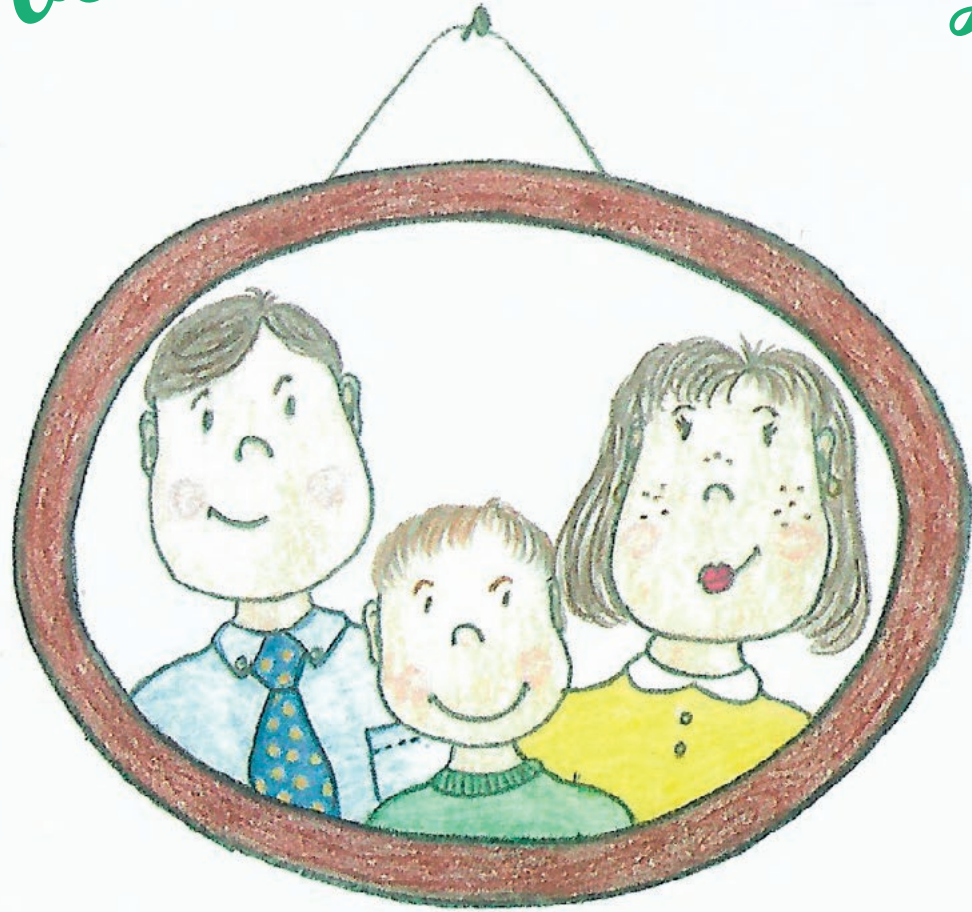


Dit verhaal gaat over jou..

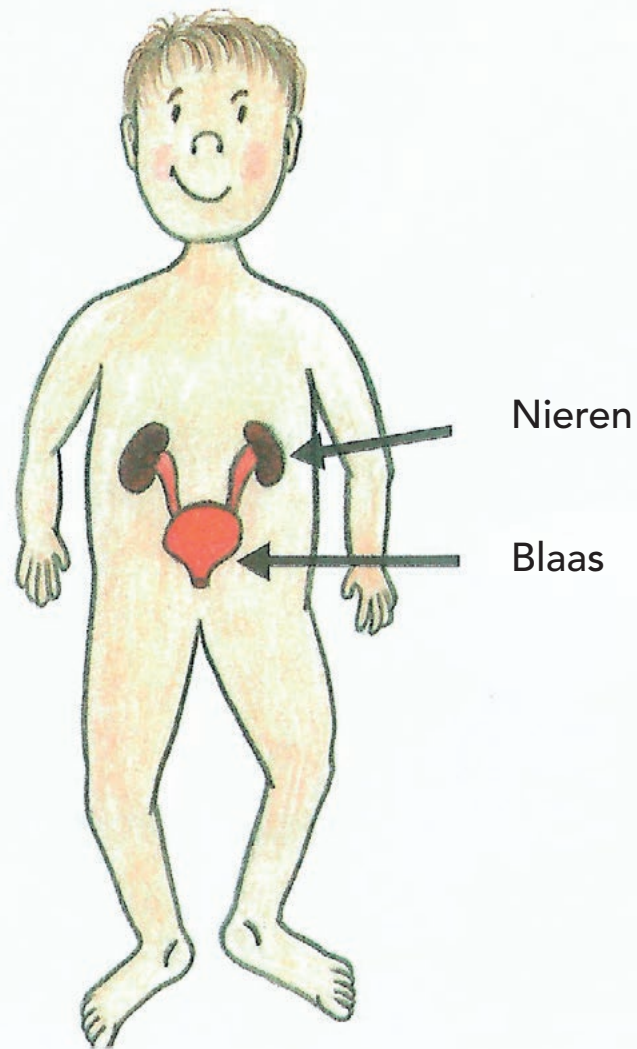


en over je bijzondere buik



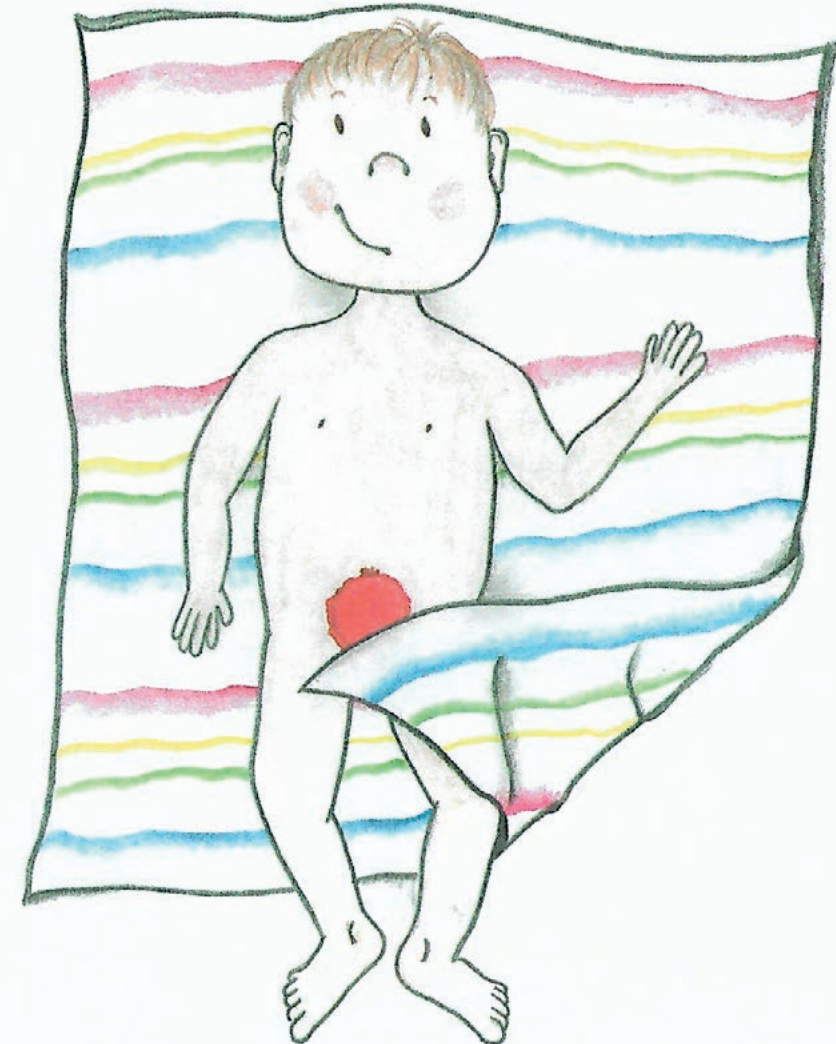
Je papa en mama waren zo blij toen je werd geboren. Je was een prachtige baby. Met je kleine sterke handjes greep je naar de vingers van je papa en mama. En met grote nieuwsgierige ogen keek je de wereld in. Eigenlijk leek je precies op de andere baby's in het ziekenhuis. Maar toch was je een beetje anders.

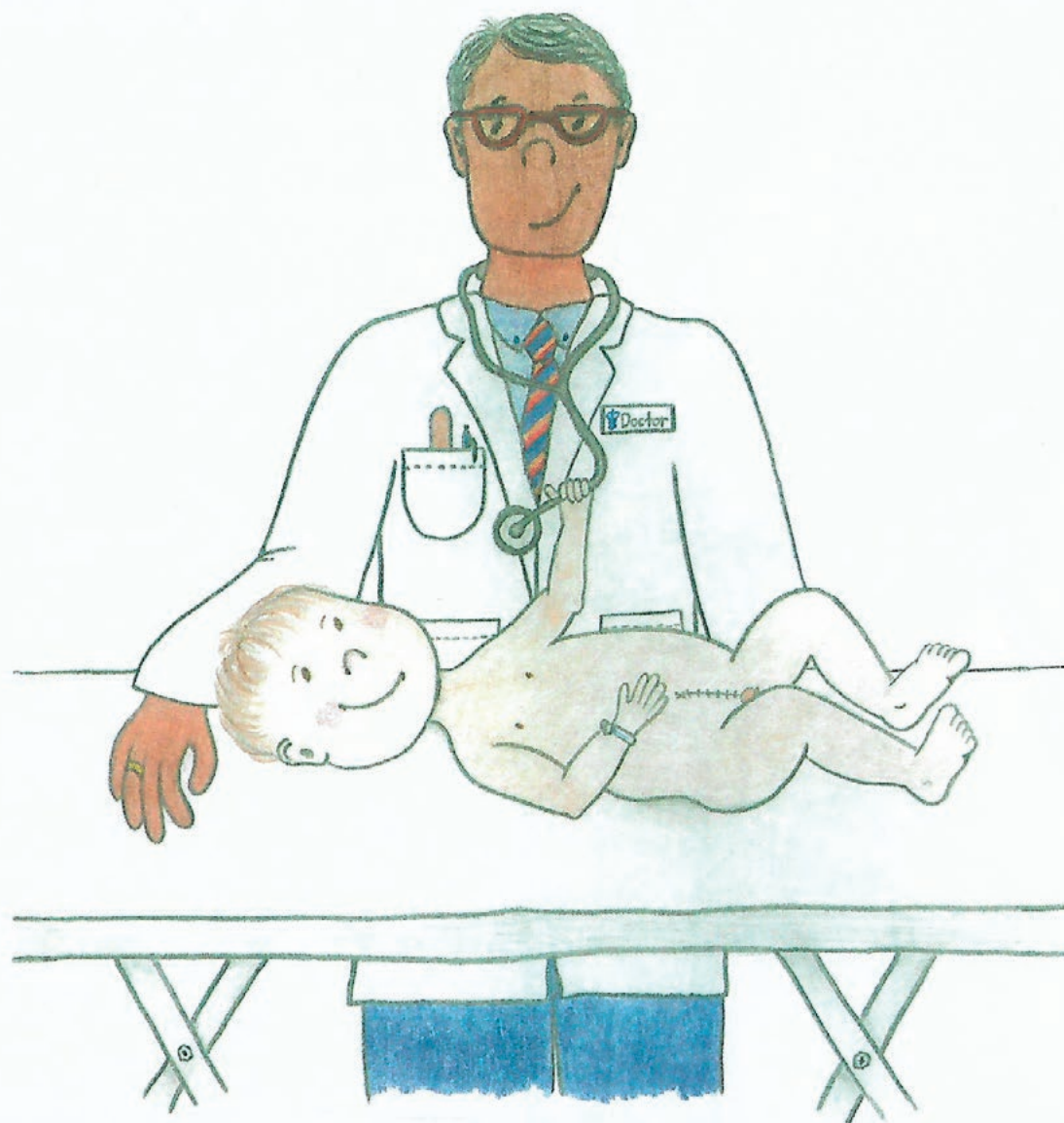
Je bent geboren met een open blaas.
Ze noemen dat Blaasextrofie.



Je blaas houdt je plas vast als die nog in je buik zit.
Het is een soort ballonnetje dat gevuld is met water.

Nu zit je blaas veilig opgeborgen in je buik. Maar toen je werd geboren, stak je blaas uit je buik. Het leek wel een klein roze balletje. Papa en mama konden je blaas zien en aanraken.





Toen je heel klein was, ben je geopereerd in het ziekenhuis. De dokter stopte je blaas weer in je buik en heeft je buik toen weer dichtgemaakt. Misschien kun je nog zien waar je gehecht bent.

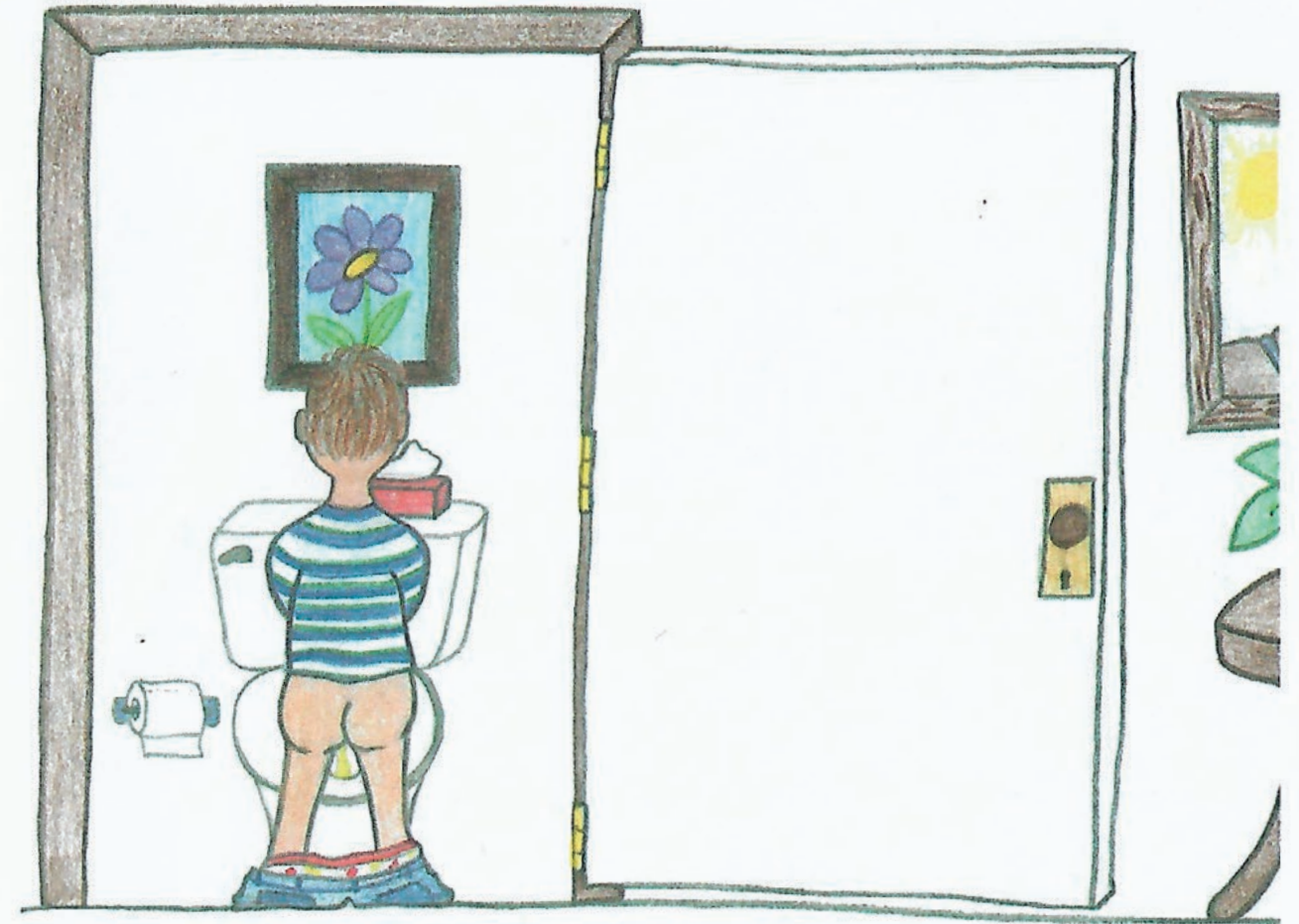


Sinds je operatie ben je enorm gegroeid. Je rent, springt, fietst en speelt met je vriendjes en vriendinnetjes. Eigenlijk ben je net als je vriendjes en vriendinnetjes. Maar je bent ook een beetje anders.

Bij de meeste mensen komt hun plas in één keer uit hun lichaam. Die mensen plassen op de w.c.. Dat heb je mama en papa en je broertjes of zusjes vast wel zien doen.



Bij jou komt je plas er beetje voor beetje uit, net als bij een kraan waar water uit drupt. Je draagt een luier om de plas in op te vangen. Dat komt omdat je blaas open was toen je werd geboren.



Als je ouder bent, krijg je nog een operatie om ervoor te zorgen dat je blaas plas kan vasthouden. En na een tijdje hoef je dan geen luier meer om. Dan blijft je ondergoed droog en plas je in één keer in de w.c., net als mama, papa, je broertjes of zusjes en je vriendjes en vriendinnetjes.



Na je operatie ben je nog steeds dezelfde die je nu bent. Je kan rennen, springen, fietsen en met de andere kinderen spelen. Maar door heel vaak te oefenen kan jij straks ook in de w.c. plassen.

Voor Daniel, en allen die hem helpen op zijn reis. --CB and MB

Over Blaasextrofie

Blaasextrofie is een aangeboren afwijking die ontstaat door een sluitingsfout van de blaas en de onderste buikwand. Het gaat hierbij om afwijkingen aan blaas, urinewegen, bekken en geslachtsorganen. Meestal wordt Blaasextrofie in verschillende chirurgische fasen hersteld gedurende de kindertijd. De behandeling kan langdurig en moeilijk zijn en varieert afhankelijk van de unieke omstandigheden van het kind. Hoewel kinderen met Blaasextrofie gelukkige en gezonde kinderjaren hebben en een veelbelovende toekomst tegemoet gaan, staan ze voor fysieke en sociale obstakels die de meeste kinderen niet tegenkomen.

Hoe dit boekje te gebruiken

“Dit verhaal gaat over jou” is geschreven voor het jonge kind (3-6 jaar) met Blaasextrofie dat zijn of haar fysieke verschillen ontdekt. Het boekje biedt een comfortabel startpunt voor de ouder (of andere verzorger) en het kind om Blaasextrofie en de implicaties ervan te bespreken. Het is opzettelijk algemeen, zodat ouders aanvullende details kunnen geven wanneer hun kind er klaar voor is en bovendien passen bij hun specifieke fysieke zorgen. Ouders kunnen “Dit verhaal gaat over jou” gebruiken als vertrekpunt om zaken te bespreken zoals: (eerdere) ziekenhuisopnames en operaties, uiterlijk, genitale problemen, blaashalsreconstructie, blaasvergroting en plassen met een katheter.

Veel kinderen komen niet regelmatig in contact met andere kinderen met Blaasextrofie. “Dit verhaal gaat over jou” kan een kind helpen realiseren dat Blaasextrofie niets is om zich voor te schamen en dat er andere kinderen zoals zij zijn. Bovendien kan dit boekje broers en zussen helpen om de situatie van hun zusje of broertje duidelijker te begrijpen en ermee om te gaan.

Over de Amerikaanse Vereniging voor Blaasextrofie

De Vereniging voor Blaasextrofie (ABC) is een (Amerikaans) internationaal ondersteuningsnetwerk van individuen, zorgverleners en lokale ondersteuningsgroepen. Via boeken, kwartaalnieuwsbrieven en haar website verspreidt ABC informatie en verenigt het de Blaasextrofie gemeenschap. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met ABC op 1-866-300-2222 of op www.bladderextrophy.com.

Speciale Dank

Voor hun doordachte beoordelingen van dit boekje, dank aan Dr. John P. Gearhart, hoogleraar en directeur van kinderurologie, en Gina Fortunato, gecertificeerd kinderlevensspecialist aan het Johns Hopkins University Hospital.

Dank ook aan ABC-oprichter Jeffrey Niezgoda, MD, en het ABC-bestuur van 2002: Barbara Ward, Cindy Buckley, Denise Meyer en Kitt Scarponi. Tot slot, dank aan Karen Moseley, uitvoerend beheerder van ABC.