

Dit verhaal gaat over jou..

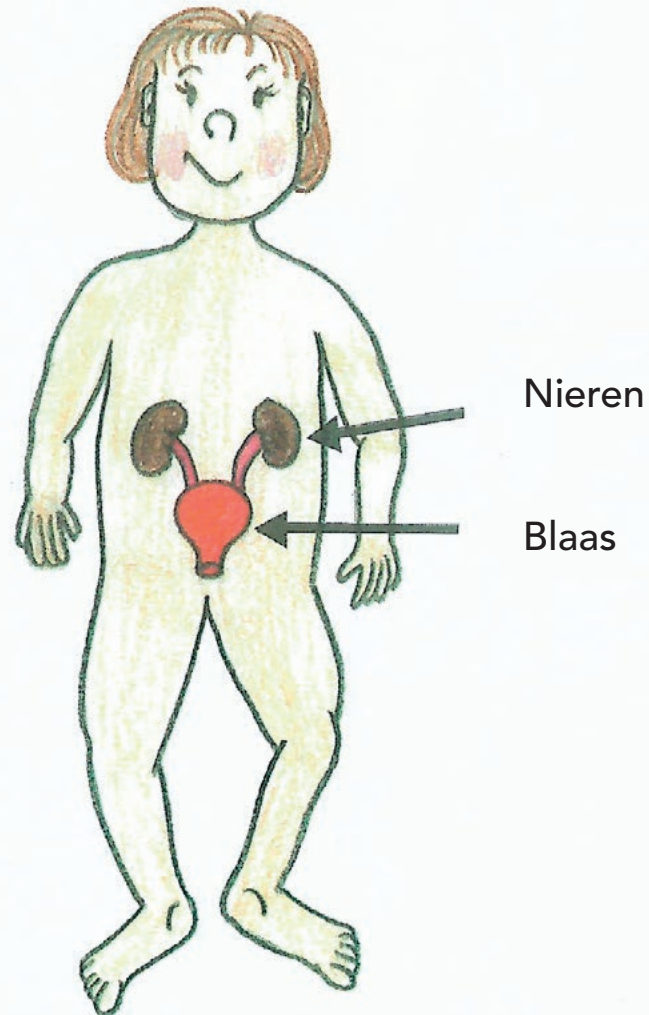


en over je bijzondere buik



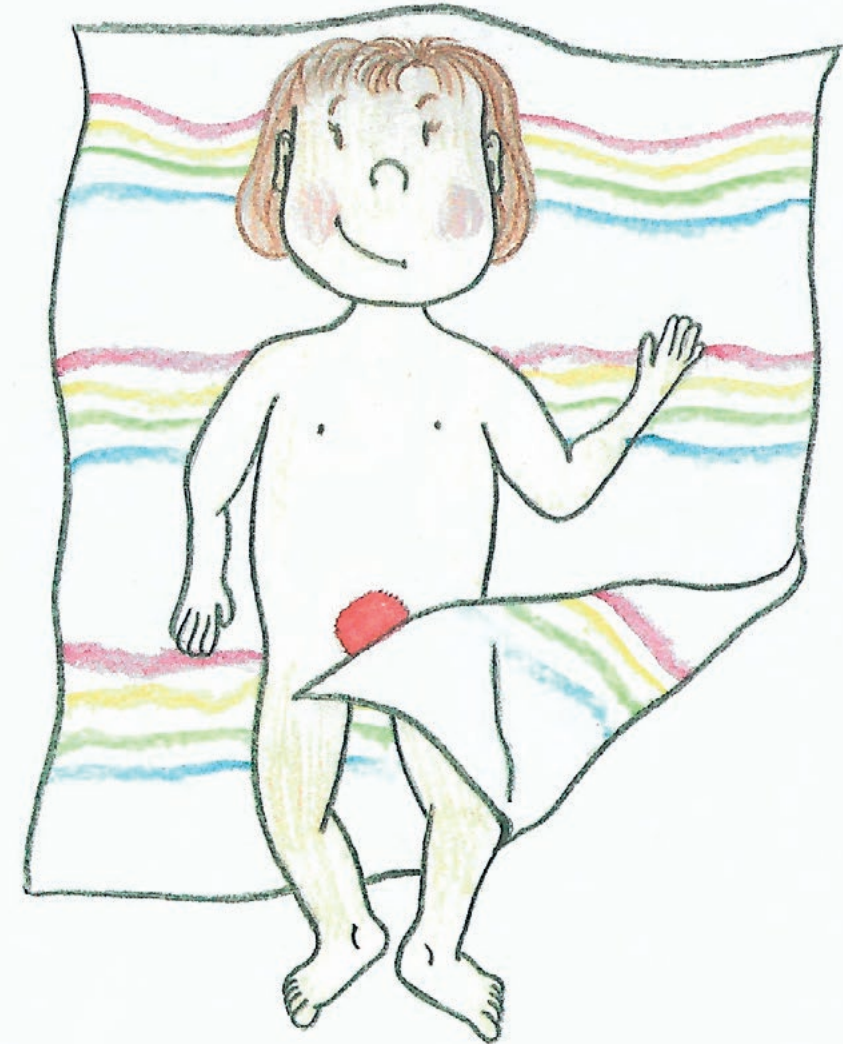
Je papa en mama waren zo blij toen je werd geboren. Je was een prachtige baby. Met je kleine sterke handjes greep je naar de vingers van je papa en mama. En met grote nieuwsgierige ogen keek je de wereld in. Eigenlijk leek je precies op de andere baby's in het ziekenhuis. Maar toch was je een beetje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

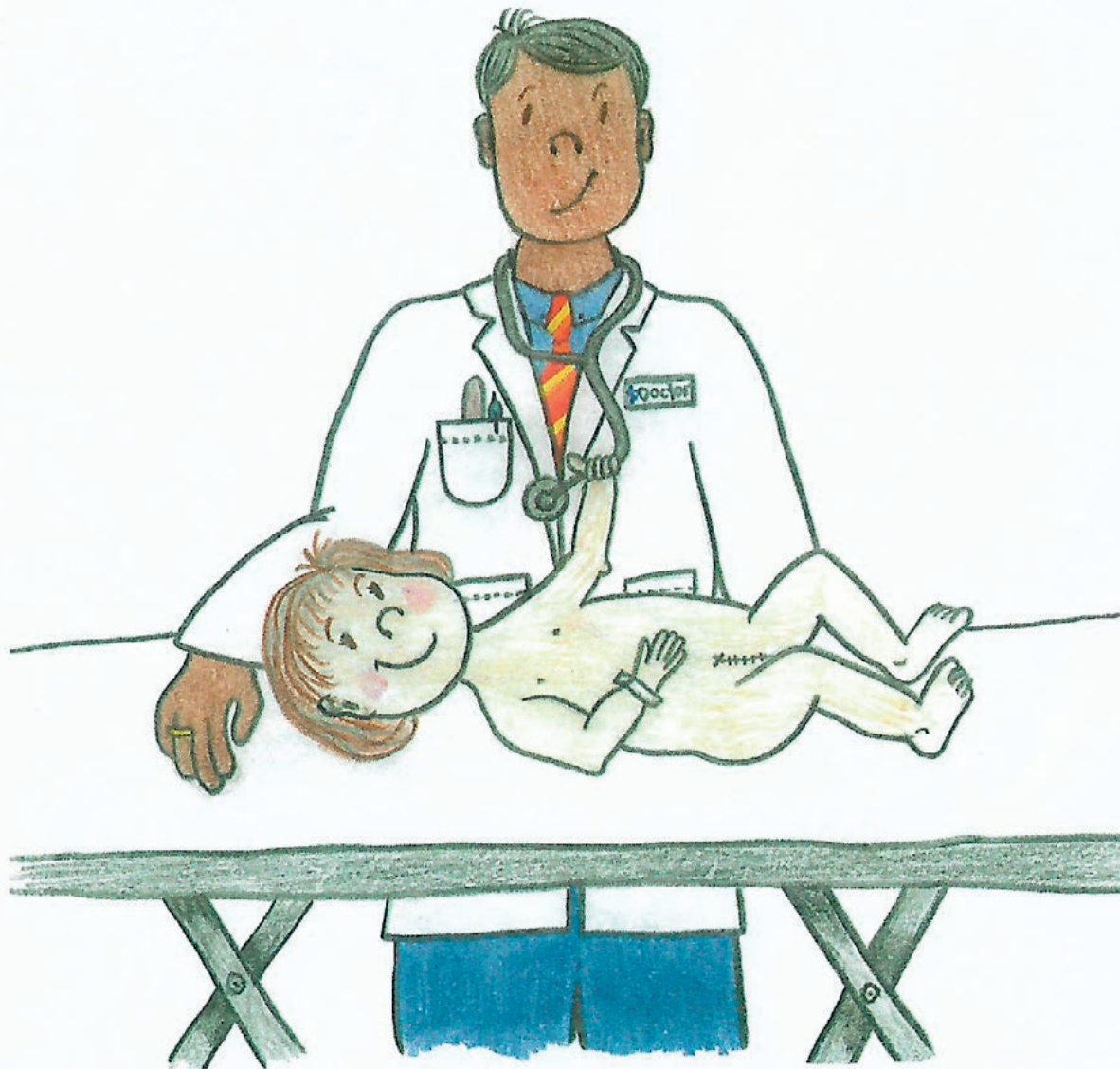
Je bent geboren met een open blaas.
Ze noemen dat blaas-extrophie.



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.



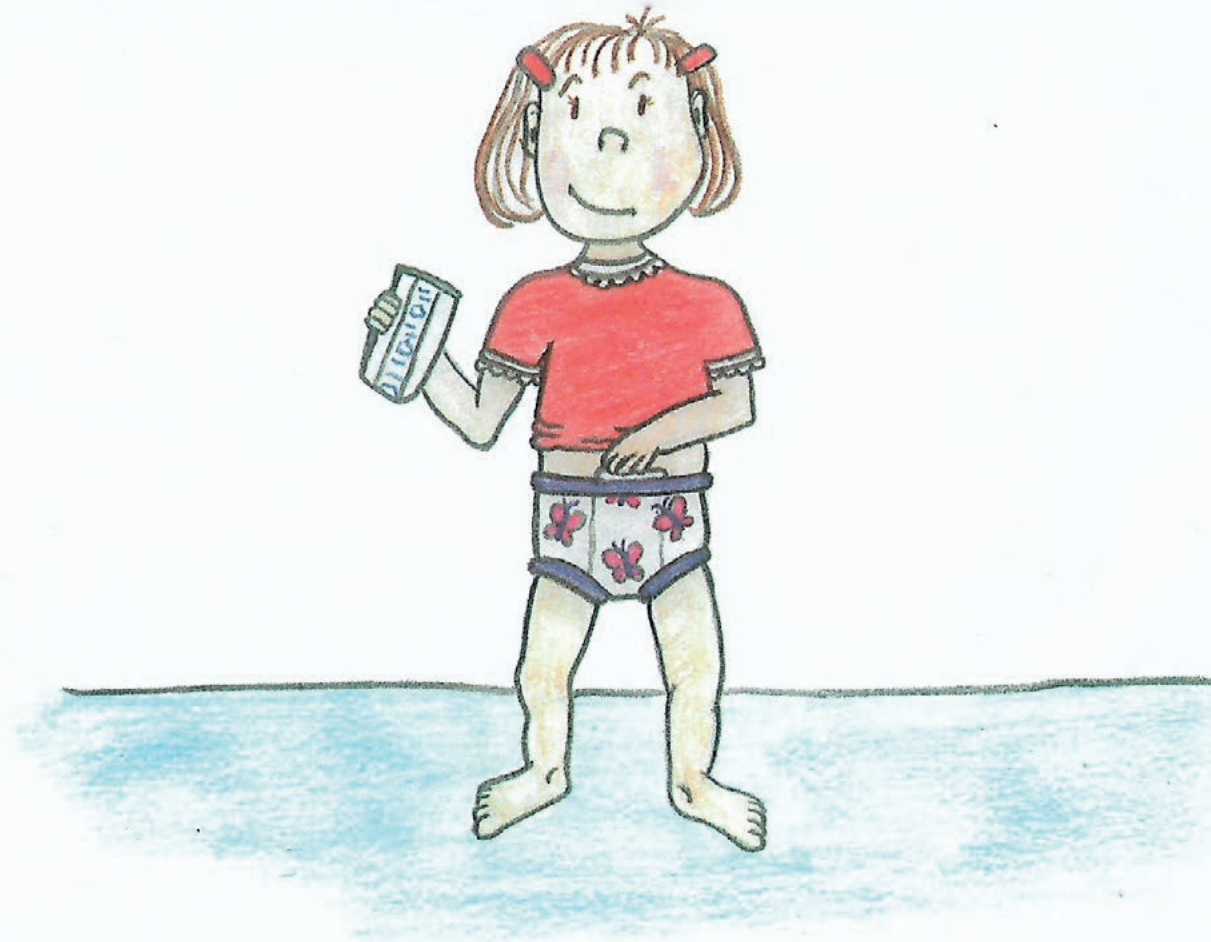


Toen je heel klein was, ben je geopereerd in het ziekenhuis. De dokter stopte je blaas weer in je buik en heeft je buik toen weer dichtgemaakt. Misschien kun je nog zien waar je gehecht bent.

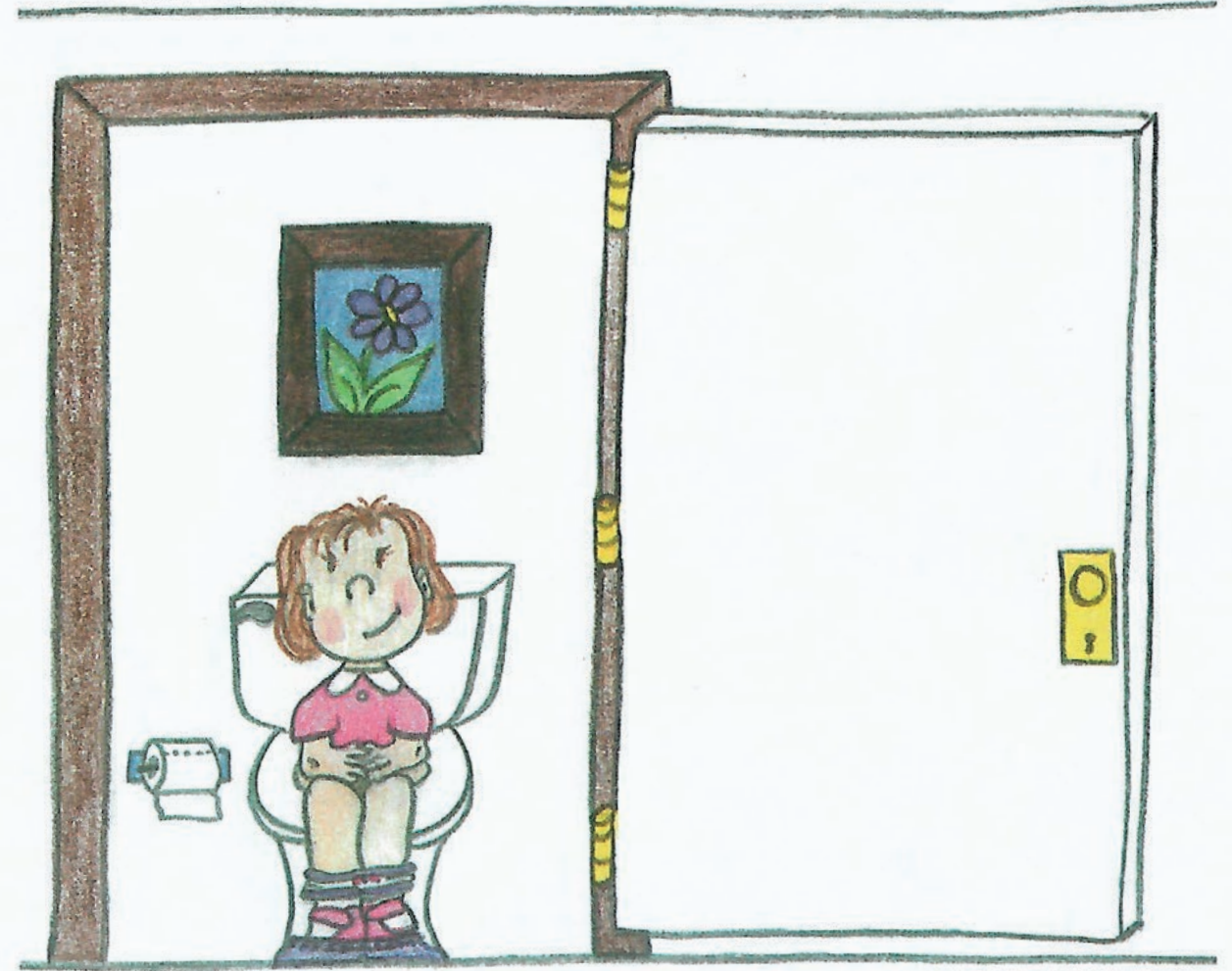


Sinds je operatie ben je enorm gegroeid. Je rent, springt, fietst en speelt met je vriendjes en vriendinnetjes. Eigenlijk ben je net als je vriendjes en vriendinnetjes. Maar je bent ook een beetje anders.

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.

For Daniel, and all those helping him on his journey.
--CB and MB

About Bladder Exstrophy

Bladder exstrophy is a major congenital birth defect characterized by the malformation of the genitourinary system and the muscular and bony pelvis. Most often, bladder exstrophy is repaired surgically in stages throughout childhood. The course of treatment can be long and difficult and varies depending on the child's unique circumstances. Though children with bladder exstrophy do have happy, healthy childhoods and bright futures, they face physical and social obstacles not encountered by most children.

How to Use this Book

A Story About You was written for the young child (aged 3 - 6) with bladder exstrophy who is discovering her physical differences. The book provides a comfortable starting point for the parent (or other caregiver) and child to discuss bladder exstrophy and its implications. It is purposefully general - allowing parents to provide additional detail appropriate for their child's emotional readiness and specific physical concerns. Parents can use A Story About You as a launching point to discuss such matters as: past hospitalizations; physical appearance; genital issues; future hospitalizations and surgeries; bladder neck reconstruction; bladder augmentation; and voiding with a catheter.

Many children do not regularly come in contact with other children with bladder exstrophy. A Story About You can help a child realize that bladder exstrophy is nothing to be ashamed of and that there are other children like her. Furthermore, this book can help siblings more clearly understand and relate to their sister's situation.

About the Association for the Bladder Exstrophy Community

The Association for the Bladder Exstrophy Community (ABC) is an international support network of individuals, health care providers and local support groups. Through books, quarterly newsletters and its website, ABC disseminates information and unites the bladder exstrophy community. For more information, contact ABC at 1-866-300-2222 or at www.bladderexstrophy.com.

Special Thanks

For their thoughtful reviews of this book, thank you to Dr. John P. Gearhart, Professor and Director of Pediatric Urology and Gina Fortunato, Certified Child Life Specialist at Johns Hopkins University Hospital.

Thank you also to ABC founder Jeffrey Niezgoda, MD, and the 2002 ABC Board of Directors: Barbara Ward, Cindy Buckley, Denise Meyer and Kitt Scarponi. Finally, thank you to Karen Moseley, ABC Executive Administrator.

For additional copies of this book, contact ABC at
www.bladderexstrophy.com or 1-866-300-2222