

Spina Bifida



Spina Bifida, wat is dat?

Als een tandje van een rits ontbreekt of als iets tussen twee tandjes komt, gaat de ritssluiting niet meer dicht. Spina Bifida betekent letterlijk gespleten wervelkolom. Een ritssluiting is dan ook een goede vergelijking. Bij Spina Bifida zijn de wervelkolom en de neuraalbuis die zich daarin bevindt niet volledig gesloten. De sluiting is kapot. Hierdoor kan het weefsel wat er omheen ligt, niet goed dichtgroeien. De wervelbogen, die de buis aan de buitenkant moeten omringen, blijven ook open. Spieren, vetweefsel en huid ter plaatse kunnen ontbreken en het zenuwweefsel is niet goed ontwikkeld. Er zijn twee vormen: Spina Bifida occulta en Spina Bifida aperta. Het is dezelfde afwijking, maar ze zien er aan de buitenkant verschillend uit. We spreken over Spina Bifida occulta ('verborgen open rug'), wanneer het neuraalbuisdefect nog met huid bedekt is. Spina Bifida aperta ('open rug') is meteen na de geboorte zichtbaar: de rug is daadwerkelijk open en er zit een soort wond.

Hoe komt het?

Er is niet veel bekend over de oorzaak van Spina Bifida. Wel is bekend dat erfelijkheid een rol kan spelen. Ook kunnen voedings- en/of omgevingsfactoren een rol spelen. Spina Bifida komt in Nederland bij ongeveer 1 op de 1000 pasgeborenen voor.

Gaat het over?

Nee, als de zenuwen in de rug stuk zijn, groeien ze niet meer aan. De functies die deze zenuwen moeten aansturen doen het dan ook niet meer.

Wat zijn de belangrijkste kenmerken?

Het ruggenmerg is als het ware een telefoonkabel die boodschappen doorgeeft tussen de hersenen en de verschillende lichaamsdelen (zoals huid en spieren). Wanneer deze beschadigd is, kunnen er problemen ontstaan doordat boodschappen niet of niet helemaal worden doorgegeven. Er kunnen verlammingen aan voet-, been- en heupspieren zijn. Omdat iemand daar dan geen pijn voelt, kunnen huidbeschadigingen ontstaan die open plekken kunnen worden. Soms ontstaan broze botten.

- De sluitspieren die de uitgang van de blaas en de endeldarm beheersen, kunnen geheel of gedeeltelijk verlamd zijn. Urine en ontlasting kunnen niet goed opgehouden worden, wat maakt dat iemand niet zindelijk is.
- Er zijn vaak afwijkingen aan de blaas waardoor beschadiging aan de nieren kan ontstaan.
- De afvoer van het vocht dat om de hersenen en het ruggenmerg heen stroomt, kan verstoord zijn. Er ontstaat dan een waterhoofd.

Om te voorkomen dat het teveel aan hersenvocht druk geeft op de hersenen, moet de neurochirurg meestal in de eerste levensmaanden een drain (pompje) plaatsen. Hierdoor kan het teveel aan vocht afvloeien naar het hart of de buikholte.

Gedraagt iemand met Spina Bifida zich anders?

Nee hoor. Iemand met Spina Bifida gedraagt zich hetzelfde als mensen zonder beperking.

Hoe ga je het beste om met iemand met Spina Bifida?

Zoals je ook omgaat met iemand die geen beperking heeft!