

Aanlegstoornis of amputatie van het been

Vanwege een aanlegstoornis of amputatie mist uw kind (een deel van) het been. Wat betekent dat in het dagelijks leven en hoe kan uw kind toch zo zelfstandig mogelijk functioneren? In deze flyer leest u wat De Hoogstraat voor uw kind kan betekenen.

Wat is een aanlegstoornis of amputatie?

Een aanlegstoornis wordt ook wel *congenitaal reductiedefect* genoemd. *Congenitaal* betekent aangeboren, *reductie* betekent verkorting en *defect* betekent niet goed of helemaal niet aangelegd. Bij een aanlegstoornis is het been bij de geboorte korter dan normaal en het ziet er vaak ook anders uit. De afwijking ontstaat vroeg in de zwangerschap. Meestal is de oorzaak onbekend. Een amputatie is het afzetten van (een deel van) het been, vanwege een infectie, een ongeluk of een kwaadaardige ziekte.

De gevolgen van een amputatie zijn deels vergelijkbaar met de gevolgen van een aanlegstoornis, maar soms zijn er ook verschillen. Bij een amputatie kan bijvoorbeeld sprake zijn van bijkomende schade door ziekte of ongeval.

Veel vragen

Als een kind (een deel van) het been mist, kunnen er problemen ontstaan op verschillende leefgebieden. Zowel het kind als de ouders hebben vaak veel vragen.

- Zal mijn kind leren lopen?
- Kan mijn kind later fietsen op een gewone fiets?
- Kan mijn kind op een gewone manier leren zwemmen en sporten?
- Zijn er speciale aanpassingen nodig voor school?
- Hoe help ik mijn kind bij het verwerken van de amputatie?
- Worden de kosten van een prothese altijd vergoed?
- Hoe kan ik mijn kind helpen makkelijker om te gaan met het feit dat het er anders uitziet dan zijn/haar leeftijdgenoten?

Wat kan De Hoogstraat voor u en uw kind betekenen?



Kinderwerkgroep Beenprothese (KWBP)

De KWBP is een gespecialiseerd behandelteam voor kinderen met een aanlegstoornis of amputatie van het been. Dit team bestaat uit een revalidatiearts, fysiotherapeut, orthopedisch instrumentmaker, maatschappelijk werker, orthopedagoog, ergotherapeut en een revalidatietechnicus. Vanaf de geboorte kunt u hier terecht voor informatie over de aandoening, de verwachtingen voor de toekomst en over (verlengings-)prothesen en aanpassingen. We gaan in op de vragen die er leven en volgen de ontwikkeling van uw kind. Er is een nauwe samenwerking met het UMC Utrecht, locatie Wilhelmina Kinderziekenhuis; de revalidatiearts neemt deel aan gezamenlijke spreekuren met de plastisch chirurg en de kinderorthopeed.



Eigen regie

De begeleiding wordt aangepast aan uw gezinssituatie en aan de levensfase van uw kind. Ouders en kinderen hebben daarbij zelf de regie: met uw vragen bepaalt u de richting van de behandeling. Daarnaast wordt uw kind uitgenodigd op de polikliniek of bij de behandelaars rondom belangrijke overgangsfasen zoals de start van de basisschool. Op deze manier kunnen we u en uw kind voorbereiden op deze nieuwe fase.

Behandeling

Samen met u gaat het team na welke behandeling het meest zinvol is voor uw kind en welke behandelaars daarbij kunnen helpen. Behandeling bij een aanlegstoornis of amputatie van het been bestaat meestal uit het aanmeten en maken van een voorziening om het beenlengteverschil te corrigeren (zie loopvoorziening), advies over bewegen en sporten, zelfredzaamheid en sociaal-emotioneel functioneren. Kinderen hebben vaak een groot aanpassingsvermogen. Mochten er toch problemen ontstaan, bijvoorbeeld bij lopen of fietsen, dan zoeken we naar passende oplossingen.

Loopvoorziening

Bij een aanlegstoornis of amputatie van het been meten we over het algemeen een loopvoorziening aan vanaf het moment dat het kind zich begint op te trekken tot stand. Er zijn 3 mogelijkheden: een aangepaste schoen, een spalk (orthese) of een prothese.

Welke keuze gemaakt wordt, hangt af van het type aanlegstoornis of amputatie en het beenlengteverschil.

De Hoogstraat Orthopedietechniek en De Hoogstraat Revalidatietechniek

Naast revalidatie biedt De Hoogstraat ook orthopedietechniek en revalidatietechniek. Als uw kind een prothese of andere aanpassingen nodig heeft, kunnen die bij ons aangemeten en gemaakt worden.

Operatie

In sommige gevallen is een operatie nodig om het functioneren (op korte of langere termijn) van het kind te verbeteren. Deze beslissing wordt goed afgewogen en genomen in overleg met het kind, de ouders, de revalidatiearts en de orthopedisch- (en eventueel plastisch) chirurg van het Wilhelmina Kinderziekenhuis.

Hoe verder?

Als uw vragen beantwoord zijn, stopt de behandeling voor dat moment. Als na verloop van tijd nieuwe vragen ontstaan, wordt de behandeling hervat. De behandelaars hebben indien nodig contact met leerkrachten, ambulante begeleiders, perifere fysiotherapeuten en andere centra om te overleggen, te adviseren en kennis over te dragen.



Meer informatie

Voor meer informatie over aanlegstoornissen en amputaties van het been kunt u terecht op www.dehoogstraat.nl. Zie ook: www.kortermaarkrachtig.nl en www.moving-kids.nl

Nog vragen?

Neem dan contact op met het medisch secretariaat

- 030 256 1282
- kinderrevalidatie@dehoogstraat.nl
- www.dehoogstraat.nl

De Hoogstraat
Revalidatie

De Hoogstraat
Revalidatietechniek

De Hoogstraat
Orthopedietechniek

Rembrandtkade 10, 3583 TM Utrecht

