

Steun ons

“Onze zoon was pas twee dagen oud toen hij met spoed naar het ziekenhuis moest. Hij had koorts en het poepen lukte niet. Voordat we het wisten, lag hij op de operatietafel en kreeg hij een stoma.”

De geboorte van een kind is een spannende gebeurtenis en voor veel mensen een groot wonder. Als de baby gezond is en alles erop en eraan zit, is de opluchting natuurlijk groot. Maar soms blijkt na een paar dagen dat het niet goed gaat met het kindje. De baby is lusteloos, drinkt niet en heeft een opgezwollen buik.

Ieder jaar worden er in Nederland ongeveer 40 kinderen geboren met de ziekte van Hirschsprung. Dit is een zeldzame en in sommige gevallen erfelijke darmziekte, waarbij zenuwcellen ontbreken die ervoor zorgen dat de ontlasting door de darmen wordt vervoerd. De darmen raken verstopt en daardoor worden de kinderen heel erg ziek. Kinderen met de ziekte van Hirschsprung moeten altijd worden geopereerd. En ook als ze opgroeien, zijn er vervelende dingen die de ziekte met zich meebrengt zoals darmontsteking of het spoelen van de darmen.

Heeft u een kind met de ziekte van Hirschsprung of heeft u zelf deze ziekte? Door lid te worden van onze vereniging steunt u ons werk en kunt u gebruik maken van verschillende diensten en activiteiten.

Ieder nieuw lid krijgt een welkomstpakket en een informatieboek over de ziekte.

Vereniging ziekte van Hirschsprung

E-mail: informatie@hirschsprung.nl

Meer informatie over de Vereniging ziekte van Hirschsprung vindt u op www.hirschsprung.nl



ALS JE DARMEN HET NIET DOEN

Vereniging ziekte van
HIRSCHSPRUNG



www.hirschsprung.nl

“Het is heel nuttig om artsen te horen over nieuwe behandelingen. Maar ook hoe je als ouder complicaties bij de ziekte herkent. En je kunt vragen stellen waar je tijdens het bezoek aan het ziekenhuis geen tijd voor hebt.”

Waarom lid worden?

De Vereniging ziekte van Hirschsprung zet zich in voor patiënten, jong en oud en hun familieleden. Een paar keer per jaar zijn er bijeenkomsten voor leden met interessante lezingen en presentaties. Op deze dagen is er ook altijd ruimte om met artsen, verpleegkundigen en andere (medisch) specialisten in gesprek te gaan. Voor de jongeren van de vereniging zijn er gedurende het jaar verschillende eigen activiteiten.

Onwetendheid

De Vereniging ziekte van Hirschsprung zet zich sinds 1989 in om kennis over deze chronische aandoening te vergroten. Er is nog veel onwetendheid bij huisartsen, verloskundigen, kraamverzorgende en kinderartsen. Daarom is het belangrijk dat er meer bekendheid komt zodat de ziekte sneller herkend wordt.

Als je net hebt gehoord dat jouw kind deze ziekte heeft, ben je onzeker en zit je vol met vragen. Mag mijn kind alles eten? Waarom krijgt mijn zoon of dochter een stoma? En hoe gaat het over een paar jaar als mijn kind naar school gaat? De vereniging wil ouders ondersteunen in hun zoektocht naar antwoorden.

“Onze zoon heeft meer dan drie jaar pijn gehad. Deze ziekte moet meer bekendheid krijgen, zodat andere kinderen en ouders dit niet hoeven mee te maken.”

“Omdat Hirschsprung zo’n zeldzame ziekte is, kom ik in het dagelijks leven nooit mensen tegen die het ook hebben. Op de ledendagen wél en de herkenning die je dan bij elkaar ziet, is heel mooi.”

Online

Naast al deze activiteiten wil de vereniging ook online een platform bieden waar ouders van kinderen met de ziekte van Hirschsprung en andere geïnteresseerden vragen kunnen stellen en ervaringen kunnen delen. Zo zijn we actief op Facebook en plaatsen we regelmatig interviews met deskundigen en video’s van de ledendagen op YouTube. Daarnaast zijn er speciale contactpersonen die vragen van leden kunnen beantwoorden of gewoon een luisterend oor bieden. De vereniging geeft twee keer per jaar het blad ‘Drukwerk’ uit met medisch nieuws, achtergrondverhalen en interviews met leden.

Alle activiteiten hebben als doel de leden met elkaar te verbinden, elkaar te ondersteunen en op de hoogte te brengen van de laatste ontwikkelingen rondom de ziekte van Hirschsprung.