# Open rug vermindert niet noodzakelijk de kwaliteit van leven

*Persbericht Universiteit van Utrecht, 17 april 2008*

De levensverwachting van baby's die worden geboren met een open ruggetje, wat vaak gepaard gaat met een waterhoofd, is de laatste jaren sterk gestegen door verbeteringen in de medische zorg.

Sinds kort bereikt een grote groep de volwassen leeftijd, waarin zij na een relatief rustige medische periode opnieuw en ook vaak met andere medische problemen te maken krijgen. Promovendus Hans Barf raadt aan te zorgen dat deze jong-volwassenen terecht kunnen bij een gespecialiseerde groep samenwerkende artsen en andere hulpverleners. De hulp moet niet alleen gericht zijn op de medische zorg, maar ook op de begeleiding voor een zo zelfstandig mogelijk functioneren in de maatschappij.

Als gevolg van de aandoening kan een persoon met een open ruggetje te maken krijgen met een groot aantal problemen, zoals rolstoelgebondenheid, incontinentie, pijn en leerproblemen. De mate waarin deze problemen zich voordoen variëren sterk van persoon tot persoon. Bovendien spelen er nieuwe vraagstukken een rol in hun leven, zoals opleiding, wonen, werk, vrienden, het krijgen van een partner en mogelijk ook kinderen.

Barf concludeert dat een ernstige vorm van open rug niet noodzakelijk betekent dat de kwaliteit van leven verminderd. Andersom, jong volwassenen met een mildere vorm ervaren ook problemen, waarschijnlijk omdat zij zich spiegelen aan gezonde leeftijdsgenoten.

Promotie 29-04-2008, 14:30 uur , Academiegebouw, Domplein 29, Utrecht