

Spina bifida team

Tethered cord syndroom bij spina bifida

Tethered cord syndroom

Bij kinderen met een spina bifida is het belangrijk om alert te zijn op vastzittend ruggenmerg (het tethered cord syndroom). Bij regelmatig onderzoek op de polikliniek wordt hierop speciaal gelet. Bij het tethered cord syndroom is het ruggenmerg vast komen te zitten door afwijkend weefsel, dit wordt ook wel ‘verkleving’ genoemd.

Het ruggenmerg kan daardoor niet meer goed schuiven, iets wat noodzakelijk is bij bijvoorbeeld het buigen van de rug. Bij een spina bifida aperta is het ruggenmerg meestal vastgegroeid in het oude operatielitteken. Bij een spina bifida occulta kan het ruggenmerg vastzitten in bijvoorbeeld vetweefsel of bindweefsel.

Symptomen

Omdat het ruggenmerg onder spanning staat, raakt het minder goed doorbloed, waardoor kleine beschadigingen in het ruggenmerg ontstaan. Door deze beschadigingen kunnen uitvalsverschijnselen optreden. Uw kind kan dat last krijgen van toenemende loopklachten, krachtverlies, afwijkingen aan de rug en de stand van de voeten, gevoelsstoornissen, huidafwijkingen, incontinentie, pijn en stijfheid in de rug en/of de benen.

Behandeling

Bij toename van de uitvalsverschijnselen wordt verder onderzoek gedaan. Met een MRI kan het ruggenmerg worden afgebeeld. Eventueel wordt een operatie uitgevoerd om het ruggenmerg weer helemaal los te maken. Dit wordt pas gedaan als blijkt dat er aantoonbare uitvalsverschijnselen zijn ontstaan van bijvoorbeeld de blaas of benen of als er pijnklachten zijn. Niet opereren zou in dit geval betekenen dat uw kind meer uitvalsverschijnselen of pijnklachten krijgt. De operatie moet de situatie stabiliseren. In sommige gevallen kan het zo zijn dat de situatie na de operatie soms toch nog iets slechter wordt. Door de operatie zet die verslechtering echter niet verder door. Zonder operatie zou dat wel het geval zijn. Na de operatie kunnen opnieuw verklevingen ontstaan, waarvoor soms een nieuwe operatie nodig kan zijn.