

Hvordan vi er organisert, og hvordan du kan ha nytte av oss

- NFA ledes av et styre, valgt av Årsmøtet. I styret er det en likemannsgruppe som ivaretar den daglige kontakten med medlemmene. Medlemmer som ønsker det kan kontakte en likemann og snakke om spørsmål eller problemer av forskjellig art. Praktiske tips og/eller veiledning til hvor en eventuelt kan gå videre med sine spørsmål, blir ivaretatt etter beste evne av likemennene.
- NFA jobber for å gi informasjon og råd til barn og ungdom med analatresi og deres familier, samt alle andre som har interesse for diagnosen. Vi samarbeider med fagfolk i det medisinske miljø, bl a gjennom Fagrådet.
- I tillegg kan våre medlemmer søke hjelp, råd og støtte hos Senter for sjeldne diagnoser på Rikshospitalet. Senterets virksomhet kan oppsummeres i tre stikkord: brukermedvirkning, tverrfaglighet og livsløpsperspektiv.



Brosjyren er laget av styret NFA.
Takk til Senter for sjeldne diagnoser og Fagrådet
for velvillig assistanse

Kilder/litteratur:

- Oppfølgingsveileder fra Senter for sjeldne diagnoser, Rikshospitalet, tlf 23 07 53 40, www.sjeldnediagnoser.no
- Småskrift nr 14 fra Frambu, tlf 64 85 60 00, www.frambu.no
- Pull-thru Network, USA, www.pullthrough.org



Analatresi

"...som medlem i NFA kan du komme i kontakt med barn, ungdom og deres familier, du kan få råd og veiledning. Sammen har vi opplevd mye av det du er opptatt av å få svar på. Ta gjerne kontakt med oss!



Norsk Forening for Analatresi – NFA

E-post : post@analatresi.no

For kontaktinformasjon og innmelding:

www.analatresi.no

Informasjons- Brosjyre

NFA - hvem er vi?

Norsk Forening for Analatresi, NFA, er en frivillig organisasjon som arbeider for å bedre medlemmenes mestring i forhold til sin funksjonshemming.

NFA har mange kontakter i fagmiljøene og kan bidra med kunnskap om hjelpemidler, trykderettigheter, informasjonsopphold og annet.

NFA har ca 300 medlemmer, både barn, ungdom og voksne, noe som er verdifullt for å utveksle kunnskap og erfaring.

NFA arrangerer samlinger for barn og deres familie, samt for ungdom. I tillegg vil vi kunne formidle tilbud om informasjonsopphold og sommerleire for barn og ungdom.

I våre **vedtekter** står det:

- NFA skal utøve rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle som har analatresi og deres familier.
- NFA skal spre kunnskap om analatresi til sykehus og andre behandlende institusjoner.
- NFA skal arbeide for at myndighetene skal få kjennskap til analatresigruppens spesielle problemer og behov.

Analatresi

Analatresi betyr medfødt lukket endetarm. Det blir født 10-15 barn pr år med analatresi i Norge. Hos en person som er født med analatresi kan endetarmsåpningen mangle helt eller kunne ut på feil sted. Tarmen kan hos jenter ende i huden like bak kjønnsleppene, i området like utenfor skjedeåpningen eller svært sjelden i skjeden. Hos gutter kan tarmen ende i huden bak eller på selve pungen, i urinrøret eller i urinblæren. Svært sjelden kan det hos jenter være en felles utførselsgang for urinrør, skjede og tarm. Misdannelser i andre organsystemer er vanligere hos barn med analatresi enn hos andre barn. Årsaken er ukjent. Barnet må opereres og får som regel anlagt en endetarmsåpning i løpet av det første leveåret. Seks av ti barn med høy analatresi har andre misdannelser i tillegg.

Behandling og oppfølging

Lokalisasjonen der tarmen ender er bestemmende for den videre behandling. Hos noen vil det være nødvendig å anlegge en avlastende stomi. Det er en åpning for tarmen på magen. Hovedoperasjonen hvor endetarmen føres til riktig lokalisasjon, gjøres vanligvis rundt 3 måneders alderen. Når den nye åpningen er

etablert og har tilfredsstillende åpning, kan stomien lukkes hos de som har fått anlagt slik. Det er vanlig at den nye endetarmsåpningen må utvides jevnlig den første tiden etter operasjonen. Dette gjøres av foreldrene i samarbeid med sykehuset.

Selve misdannelsen og behandlingsopplegget kan ha en rekke praktiske og følelsesmessige følger. I barne- og ungdomsårene kan diagnosen gi forstoppelsesproblemer og/eller manglende kontroll over luft og avføring. En del kan oppleve dette som et stort psykososialt problem. Endetarmsregionen har tradisjonelt vært tabubelagt og ikke noe det er naturlig å snakke om. Det er derfor viktig å være åpen og gi konstruktiv informasjon.

Ved å ta tak i problemene på et tidlig tidspunkt, kan en forebygge psykososiale problemer senere. Det finnes gode hjelpemidler for å gi informasjon i barnehage og skole. Også profesjonelle fagpersoner kan støtte familiene f eks i forbindelse med oppstart i barnehage og skole.

Ønsker du å bli medlem?

Ta kontakt nå!
www.analatresi.no