

PATIENT
JOURNEY

CONGENITALE
MELANOCYTAIRE
NAEVUS

PATIENT
JOURNEY
CONGENITALE
MELANOCYTAIRE
NAEVUS

1.

SILL
LEONORE
LOUJAINÉ

2.

ROAN
TYLER

3.

ADRI
ALIE
PATRICK

4.

SALLY
EREZ

5.

LUNA
DAFNIS

INHOUD

5 INTRODUCTIE

11 1.

DIAGNOSE

29 2.

BEHANDELING

39 3.

LEVEN MET

55 4.

COMPLICATIES

65 5.

PALLIATIEVE ZORG

INTRODUCTIE

Dit boekje is tot stand gekomen vanuit verschillende internationale samenwerkingen. Naevus Global, opgericht in 2013, verbindt individuen (en hun families) en nationale CMN organisaties over de hele wereld. De organisatie zorgt voor wederzijds overleg tussen patiënten, wetenschappers, klinici, psychologen en andere belanghebbenden.

European Reference Network – skin, ofwel ERN-skin, is een netwerk van expertisecentra met als doel de kwaliteit, veiligheid en toegang tot hooggespecialiseerde gezondheidszorg voor kinderen en volwassenen met zeldzame huidziekten in heel Europa te verbeteren. In Nederland zijn het Erasmus Medisch Centrum (Rotterdam) en Amsterdam Universitair Medisch Centrum onderdeel van ERN-skin.

Global Skin, de internationale huid organisatie, heeft in 2020 het ontwerp en eerste Engelse druk mogelijk gemaakt met een subsidie.

DOEL

Een Patient Journey is bedoeld om op een eenvoudige manier de belevingen en emoties van een persoon met de aandoening of zijn directe familie in een bepaald deel van zijn of haar zorgproces inzichtelijk te maken.

De Patient Journey voor CMN is ontwikkeld vanuit het perspectief van patiënten en directe familie, als referentiepunt voor zorgpaden en medische richtlijnen.

METHODE

Om aandoeningen met elkaar te kunnen vergelijken heeft ERN-skin verschillende stadia van de Patient Journey gedefinieerd. Deze stadia lopen van de eerste symptomen, diagnose, mogelijke behandeling (operatie), tot nazorg en palliatieve zorg.

Tijdens een internationale bijeenkomst van Naevus Global (Brussel, 2019) zijn de verschillende stadia besproken en geïnventariseerd. Bij deze bijeenkomst waren 15 mensen die 10 landen in Europa, Noord- en Zuid-Amerika en Afrika vertegenwoordigden. Dit waren mensen met CMN en/of belangenbehartigers (vertegenwoordigers van nationale CMN organisaties). Elke fase is uitgewerkt en is weergegeven op drie niveaus: klinische presentatie, behoeften en aanbevelingen voor de ideale zorg. Een eerste versie van de Patient Journey werd gepresenteerd bij de European Conference on Rare Diseases (2020).



PATIENT ERVARINGSVERHALEN

Dit boek bevat persoonlijke verhalen van mensen met CMN of hun familieleden uit Nederland, maar ook enkele uit het buitenland. Zij schreven over de impact die zij hebben ervaren tijdens één van de fases van de Patient Journey. Het is een document voor mensen wiens leven wordt beïnvloed door iemand die geboren is met CMN. Deze verhalen kunnen ouders van pasgeborenen met CMN helpen inzicht te krijgen wat er kan worden verwacht in een leven met CMN. Ook voor mensen zelf met CMN kunnen de verhalen steun en erkenning geven. Het kan helpen bij het maken van beslissingen en om beter regie te houden.

In combinatie met de poster van de Patient Journey zal het zorgverleners helpen om de psychologische, praktische en medische uitdagingen waarmee mensen met CMN worden geconfronteerd, beter te begrijpen.

DANK AAN VRIJWILLIGERS

Indra Mobach heeft interviews gedaan bij mensen met Congenitale Melanocytaire Naevus en hun verhalen opgeschreven.

Roland van Staveren heeft geholpen met de vertaling van enkele verhalen uit de originele Engelse uitgave. Dit zijn verhalen uit Frankrijk en de USA die van meerwaarde zijn voor de Nederlandse uitgave.

Dit boekje kon niet gemaakt zonder de persoonlijke verhalen van mensen. Daarvoor heel veel dank aan: Natasja, Emile en Marianne, Hanane, Kim, Tyler, Adri, Alie, Patrick, Dinant en Erna, Sally, Yoav, Karin en Marjolein.

1. DIAGNOSE

SILL

LEONORE

LOUJAINE

INTERVIEW MET NATASJA

DOOR INDRA MOBACH



Natasja en Sill wonen in Vught, in Brabant. Natasja's zoontje Sill is geboren met een reuzenmoedervlek over zijn hele romp, voor en achter. Verder heeft Sill ook veel satellietplekken over zijn lijf. Na een lange reis vanuit het noorden zit ik met Natasja aan tafel in de woonkamer. Sill ligt boven te slapen, zijn broer van drie jaar kijkt televisie en komt af en toe even bij zijn moeder zitten.

“Hij is in het Jeroen Bosch ziekenhuis geboren (in 's-Hertogenbosch, red.). Er was meteen grote schrik bij de geboorte, maar er was gelukkig een dermatoloog aanwezig die ons kon vertellen dat het een reuzenmoedervlek was. Wij wisten toen nog niet wat dat inhield en ze gaven ook niet veel informatie”, vertelt Natasja over Sills geboorte. “We zijn toen meteen doorverwezen naar het Erasmus MC ziekenhuis in Rotterdam. Na vijf weken konden we daar terecht, als kersverse ouders wilden

we natuurlijk eigenlijk liever meteen met een specialist praten”. Ik vraag hoe deze vijf weken voor Natasja zijn geweest. Ze vertelt: “de eerste dagen ga je dan toch ‘dokter google’ raadplegen, dus dan lees je de engste en raarste dingen. Toen maakte ik me veel zorgen, maar al snel kreeg hij last van andere complicaties waardoor zijn reuzenmoedervlek even naar de achtergrond verdween. Hij is namelijk ook een hartpatiënt”.

Toen Sill slechts negen dagen oud was, is hij met spoed door de ambulance opgehaald en naar het ziekenhuis gebracht. Op dag tien is hij aan zijn hart geopereerd, hij had een vernauwing in zijn aorta. “Als ouder ben je eigenlijk het doorgeefluik, je moet alle informatie zelf goed bijhouden omdat hij bij verschillende ziekenhuizen en artsen bekend is. Hij heeft een cardioloog, een dermatoloog en een genetica onderzoek en alles loopt door elkaar, dat was in het begin heel zwaar. Het was een drukbezocht mannetje op dat moment”. Naar aanleiding van zijn hartoperatie heeft Natasja een paar keer met een maatschappelijke werker gepraat, voor erkenning en om alle informatie vanuit drie ziekenhuizen op een rijtje te krijgen. “Die erkenning was heel fijn”, vertelt ze.

Sills geboorte was erg chaotisch, vrijwel direct na de bevalling stonden er vijf artsen in de verloskamer. “Ik dacht toen, ‘hallo ik ben net bevallen, wat is er aan de hand?!’ We kregen toen ook nog een dermatoloog in

opleiding te spreken, dat wil je op zo'n moment niet. Je wil dan liever iemand die al jaren in het vak zit en je precies kan vertellen wat er aan de hand is. De artsen maakten foto's van Sill met mobiele telefoons, waarschijnlijk gewoon hun werktelefoons, maar dan vraag je je ook af waar die voor gebruikt worden. Aan de andere kant ging het zo vlak na de bevalling allemaal een beetje langs me heen”.

Het duurde dan ook best een tijd voor familie en vrienden op kraamvisite mochten komen. Dit kwam door Corona en de opname op de intensive care in het ziekenhuis. “Wij zaten er middenin, maar voor hen was het ook zwaar omdat zij hem niet konden zien. Zij moesten het met onze updates doen”, vertelt ze. Natasja's oudste zoon komt er even bijzitten, “we hebben het over je broertje!”, zegt ze tegen hem. Na een minuutje blijken mijn vragen echter minder interessant dan het kindertelevisieprogramma dat aanstaat, dus verdwijnt hij weer naar de bank.

Sill is niet geopereerd aan zijn reuzenmoedervlek, omdat de artsen dit voor nu afraden. Dit is vooral vanwege de hartoperatie die hij nog zo recent heeft gehad. Daarnaast is Sills reuzenmoedervlek waarschijnlijk te groot om te kunnen opereren, dus cosmetisch gezien zou hij alleen eventueel zijn satellietplekken weg kunnen laten halen. Deze keuze laten zijn ouders voorlopig aan hem. Het gaat nu goed met Sill (en zijn hart),

al moet hij wel levenslang terugkomen naar het ziekenhuis voor controle. “Wat heftig”, zeg ik. “Ja, maar wel heel goed”, antwoordt Natasja.

De patiëntenvereniging heeft een grote impact op Natasja's leven. “Ik kan ze alles vragen, ik heb Alie en Marjolein bijvoorbeeld via Facebook berichten gestuurd en daar kreeg ik vrij snel antwoord op, dat was heel fijn. Toch heeft Natasja nog geen voorbeeld gevonden van iemand met een reuzenmoedervlek die net zo groot is als die van haar zoontje, iets wat ze wel graag zou willen zien.

Ten slotte vraag ik wat Natasja aan ouders van kinderen met een reuzenmoedervlek zou willen meegeven of adviseren. “Probeer naar een expertisecentrum te gaan, door daar een doorverwijzing voor te krijgen. En zeker lid worden van Nevus Netwerk Nederland, om mensen te spreken die er ervaring mee hebben. Probeer er zo normaal mogelijk mee om te gaan verder. Wij zijn, mede door zijn hart, al megablij dat we hem hebben. We vinden het ook gewoon heel mooi en bijzonder. Het is een soort marmer blad, net kunst”, zegt Natasja met een grote glimlach.

LEONORE

INTERVIEW MET EMILE & MARIANNE

DOOR INDRA MOBACH



Emile en Marianne zijn de trotse ouders van Leonore (1 jaar oud). Leonore is geboren met een reuzenmoedervlek op haar hele rug, de helft van haar buik en honderden kleine en grote satellietplekken. Ik ga bij ze op bezoek in Utrecht. Ik krijg na mijn eerste vraag meteen een groot fotoplakboek te zien, met mooie foto's van Leonore als baby.

“Ze is in het wkh in Utrecht geboren. Direct bij de geboorte zagen we haar rug. Iedereen in de kamer schrok. Niemand wist wat het precies was. De verloskundige zei dat er direct een kinderarts bij moest komen. De kinderarts had het ook nog nooit gezien, dus hij maakte foto's en stuurde deze naar de dermatoloog voor overleg. Na een paar minuten kwam hij terug en vertelde dat het een reuzenmoedervlek was. Niet iets om voor in het ziekenhuis te blijven, vertelde hij. Maar antwoorden kregen we ook niet”, zo begint Emile.

“Een paar dagen later hebben we uitgebreid met de kinderdermatoloog gepraat over wat het is. Achteraf gezien bleek dat we wel wat beperkte informatie hebben gekregen, eigenlijk alleen de hoofdlijnen. Ik heb er sowieso niet heel veel van meegekregen, ik was immers net bevallen”, vertelt Marianne.

Ondanks die pittige start, was de reuzenmoedervlek van Leonore niet het enige waar Marianne en Emile mee bezig waren. “Ze was wat klein, dus we waren haar temperatuur veel aan het meten en aan het zorgen dat ze warm genoeg bleef. De zorg voor een pasgeboren baby is eigenlijk heel primitief, je bent de hele dag bezig met haar voeden, laten slapen en luiers verschonen. De reuzenmoedervlek was wel aanwezig, maar in eerste instantie waren we vooral bezig met hele normale baby dingen. En die hele normale baby dingen deed ze ook heel goed. We hebben ook heel veel gelachen”, lacht Marianne.

Marianne vertelt openhartig hoe de eerste maanden van Leonore’s leven voor hen zijn verlopen: “Toen ze een week of vier was werden we gebeld door de kinderdermatoloog. Die heeft ons doorverwezen naar het Erasmus in Rotterdam, omdat het expertisecentrum daar zit en haar reuzenmoedervlek zo groot is. Met acht weken is ze daar geopereerd aan een deel van de moedervlek op haar bovenrug, omdat haar huid daar zo dik was dat het medisch een risico was. Dat was heel pittig.”

Emile vertelt verder: “Ze moest onder volledige narcose, ik ben 37 en ik ben zelf nog nooit onder narcose geweest. Om dan je dochttertje van acht weken oud wél onder volledige narcose te laten brengen...”. Marianne vult hem aan: “en we werden daar ’s nachts gescheiden, want ik mocht die nachten wel daar blijven om borstvoeding te geven, en jij niet. Het waren een pittige eerste paar weken, ook omdat we steeds kleine stukjes informatie erbij kregen over wat de risico’s zijn en waar je op moet letten.”

De eerste twee weken na de operatie waren Marianne en Emile elke dag ongeveer een uur bezig met de wondverzorging van Leonore. “Iedere dag moesten we de wond verzorgen. Dan moest ze lang op haar buik liggen, wat voor een baby niet heel fijn is. Ik stond er dan naast met een pipetje met suikerwater, terwijl Emile met handschoentjes in de weer was. Oude verbanden en kompressen eraf, de wond spoelen, nieuwe er weer op. Ze sliep toen nog bij ons op de kamer, haar eigen kamertje zag er uit als een verpleegafdeling”, omschrijft Marianne. Emile vult haar weer aan: “De commode stond middenin de kamer zodat we er makkelijk omheen konden lopen. Op tafel stonden gazen, verbanden, wondmiddel, pleisters, ontsmettingsalcohol, handschoenen, noem maar op. Als je binnen kwam dacht je niet, wat een gezellige kinderkamer.”

“Dat was ook niet wat je had gehoopt van je roze wolk die eerste weken”, vult Marianne aan.

Marianne en Emile hebben vlak na Leonore's geboorte om hulp van maatschappelijk werk gevraagd. "We hadden alleen maar goede echo's en een zorgeloze zwangerschap gehad, dus je verwacht een gezond kind. Vanaf dag één wisten we dat we het leukste kind op aard hebben, maar ze is niet gezond" vertelt Marianne. Emile vertelt verder: "de bevalling was lang en dat is sowieso een heftige ervaring. Het moment dat je ouders wordt is heel emotioneel. Dat moment van ultieme blijdschap waarbij allerlei hormonen vrij horen te komen, was bij ons vooral adrenaline. Het eerste wat ik namelijk zag, was haar donkere rug". Marianne knikt en vertelt: "tijdens mijn zwangerschapsverlof luisterde ik een podcast waarin ze vertelden dat het moment dat ze je baby op je borst leggen het ultieme geluismoment is. Daar verheug je je dan op na uren zweten en pijn lijden. Toen ik haar eenmaal op mijn borst kreeg, zag ik ook meteen die donkere rug. We hebben dus allebei vanaf het eerste moment heel veel zorg gehad. Dat moesten we daarna wel even verwerken. Je hebt van tevoren zo'n ander beeld van hoe het gaat zijn, dat is toch een soort rouwverwerking. Ten eerste omdat je iets anders wilde voor je kind, je gunt haar een gezond leven zonder dit gedoe. Maar ook jezelf, ik gunde mezelf ook een gezond kind. De eerste drie maanden hebben we 15 ziekenhuisbezoeken gehad. Dat hakt er wel in, dus ik denk dat het wijs is geweest dat we die gesprekken met een maatschappelijk werker hebben gehad."

Leonores reuzenmoedervlek is zo groot, dat opereren op dit moment sterk wordt afgeraden door artsen. “Ik hoop heel erg dat ze vrede heeft met hoe ze eruit ziet”, vertelt Marianne terwijl ze naar een foto van haar dochter kijkt. Emile vult aan: “Dat is een heel duidelijk doel dat wij hebben; dat ze zichzelf moet accepteren zoals ze is en dat ze heel mooi en uniek is. We willen haar zoveel mogelijk meegeven dat ze geliefd is”. “En”, gaat Marianne verder, “ieder kind heeft wel iets, bij sommigen is het zichtbaar en bij anderen niet. Ze is gewoon een heel leuk kind, al zeggen we het zelf.”

Ik vraag waarom ze Leonore zo’n leuk kindje vinden, waar ik een heel lang en liefkozend antwoord op krijg. Ze vertellen (kort samengevat...) lachend dat Leonore een enthousiast “blij ei” is. Ze is vrolijk, grappig en sociaal en haar ouders zijn overduidelijk gek op haar. Ten slotte vraag ik wat ze aan ouders van kinderen met een reuzenmoedervlek mee willen geven. “Wat ik best opzienbarend vond, is dat op het moment dat wij aan mensen vertelden dat ons kindje iets heeft, er best veel mensen vertelden dat er bij hun kind ook iets speelt. Je hoort vooral verhalen om je heen dat alles goed gaat, terwijl dat dus in heel veel gevallen niet zo is. Je bent minder alleen dan je denkt en je hoeft het ook niet allemaal alleen te doen. En ook als niet alles goed gaat, kun je nog steeds heel erg genieten van je kind”, zegt Marianne. “Ik denk dat we veel eerlijkere gesprekken

hebben gehad over het ouderschap met familie, vrienden en collega's, doordat we er zelf open over zijn geweest. Je hoeft ook de heftigheid in het begin niet te ontkennen. Dat mag er ook gewoon zijn en dat moet je ook een plekje geven. "Nog steeds vind ik het soms nog heftig, maar heel vaak ook niet. In het begin was dat andersom", zegt Emile. Marianne vult hem weer aan: "Ik maakte me in het begin heel erg druk om de toekomst, hoe moet dat dan later? Maar inmiddels weet ik, ze is niet *ineens* 4 of 12 of 18 jaar. Je hebt nog heel veel tijd om haar, jezelf en je omgeving te vormen. We zien de toekomst dus heel positief tegemoet!"

LOUJAINÉ

VERTAALD INTERVIEW MET HANANE

DOOR ROLAND VAN STAVEREN



Hallo, ik ben Hanane en heb de Marokkaanse nationaliteit. Mijn man is Mohammed en komt uit Egypte. Wij wonen in Frankrijk met twee charmante dochters, Loujainé (12) en Jana (7). Loujainé is geboren met CMN die 90% van haar lichaam bedekt.

Op zaterdag 15 augustus 2009, de dag dat ik was uitgerekend, braken mijn vliezen, en ben ik naar het ziekenhuis gegaan, maar blijkbaar was het nog niet zo ver. Op maandagavond 17 augustus werd de bevalling ingeleid en kwam Loujainé met een tangverlossing op de wereld. Daarbij raakte haar hoofdje gewond. Ik hoorde de verpleegsters zeggen dat haar hart het niet goed deed. Ik zag de angst in de ogen van de binnenkomende artsen. Ik herinner me dat de anesthesist mij verdoofde. Mijn man gaf mij een zoen op mijn voorhoofd, en zei dat alles goed zou komen.

Loujaine is geboren op 18 augustus. Ik wilde haar een unieke naam geven, een teken van zeldzaamheid, een naam die je niet vaak hoort. Loujaine betekent een rivier in het paradijs.

De arts die de diagnose vertelde wist niets van psychologie, of hoe je een boodschap overbrengt aan nieuwe ouders. Ze vertelden over het risico op melanoom en meer zaken die ze toen beter niet hadden kunnen vertellen. Er is nog veel werk te verrichten over hoe je medische zaken vertelt aan nieuwe ouders; ik ga hier niet in op de details.

De uitleg was gegeven, maar ik had mijn baby nog niet gezien. Eindelijk kwam ze op mijn kamer, een heel mooi meisje. Ik zag de vlekjes die haar een bepaalde charme geven, met prachtig zwart haar, een meisje waarvan ik hoopte dat ze helemaal gezond zou zijn.

We bleven vijftien dagen in het ziekenhuis, voor onderzoeken en voor de wond op haar hoofd om te genezen. Het was een grote opluchting om met haar naar huis te gaan.

Na een paar dagen zijn we naar twee landen gereisd: Marokko en Egypte, voor de doop en om omringd te worden door de warmte van onze grote, liefdevolle familie.

Drie maanden later, terug in Frankrijk, begon een zwaar verwijdertraject: elk half jaar een operatie. In totaal zestien operaties.

Toen Loujaine nog klein was, bedekte ik haar van top tot teen, om vreemde blikken te vermijden. Terwijl

ze opgroeide, zei ze dat ze zich wilde kleden zoals de andere kleine meisjes. Dat deed me pijn, want ik wilde haar wens zo min mogelijk weigeren, zonder aandacht te schenken aan mijn drang om haar te beschermen tegen de blikken. Daarbij vergetend dat zij een prinsesje is, die zich wil kleden met shorts, jurkjes, hemdjes zonder mouwen, T-shirts, maillots enzovoort..... maar een moederhart doet alles voor de veiligheid van haar kind.

Achteraf vind ik dit jammer, want of het nou met of zonder de kleding is die zij graag zelf dragen wil, de mensen kijken toch naar haar.

Op een dag was er een kinderfeest in ons wijkpark. Loujaine was twee en een half. Er was muziek. De kinderen dansten. Loujaine ging naar de kinderen toe en stak haar hand uit. Niemand gaf haar een hand. Ik ging er naar toe om de situatie te redden, maar de kinderen wilden haar geen hand geven en draaiden zich al dansend weg van haar. Loujaine stond alleen. Ik barstte in tranen uit. Loujaine kwam naar me toe en zei: "Je huilt om mij, mam". Ik ging naar de ouders toe om uit te leggen wat reuzenmoedervlekken zijn, dat doe ik altijd. Er waren ouders die het begrepen, maar ook die hun kinderen terugtrokken en zeiden dat ik hen niet de waarheid vertelde. Achter mijn rug zeiden de ook dat het besmettelijk is. Loujaine heeft mij toen laten zien dat mensen ons het leven soms moeilijk maken; we moeten niets van hen verwachten.

Voordat ze naar groep 1 van de basisschool ging heb ik aan Dr Béatrice de Reviërs gevraagd om een document te schrijven om de conditie uit te leggen aan de schoolleider. Dit document laat ik bij elke afspraak zien, ook aan de leerkrachten, en op ouderavonden. Daar vraag ik vijf minuten spreektijd, om het uit te leggen. Dan bereid ik me goed voor, om niet voor verrassingen te komen staan.

Op de basisschool heb ik met Beatrice en Sonia van Association ANNA* (zie blz. 27) voorlichting gegeven en sindsdien vraagt de schoolleider mij elk jaar terug om ook andere kinderen te helpen.

Praten over moedervlekken was bij ons thuis nooit taboe. Wij hebben er altijd met Loujaine vrij over gepraat. Maar soms vond ik het genoeg.

Van jongs af aan heb ik haar geleerd om, voordat ze erop uit gaat, om sterk te zijn en met zelfvertrouwen te gaan en weten dat wij er altijd zijn voor haar... we gebruiken de strategie “SHOW”*, van Beatrice van de Association ANNA*.

Als ze uit school komt, geef ik haar geen gelegenheid om zich af te zonderen of te piekeren over situaties. Praten is noodzakelijk om problemen uit te leggen of op te lossen.

Jaren zijn voorbij gegaan. Loujaine gegroeid en altijd door ons begeleid. Want wij ouders zijn experts geworden, psychologen, verpleegsters, artsen, vrienden..... van elke situatie leren we en passen we ons aan.

Loujaine heeft mij veel geleerd, ik ben een expert moeder geworden dankzij haar. Haar kracht om ons te confronteren met elke overwinning, haalt mij uit elke depressie of moment van zwakte.

In de loop van de tijd ben ik vrienden verloren. Sommige mensen nodigden ons niet meer uit omdat ze bang zijn of zoiets. Uiteindelijk begreep ik dat zulke mensen niet zullen veranderen en wij ook niet voor hen. Eerst deed me dat pijn, maar daarna begreep ik dat dit dan geen echte vrienden waren.

Tenslotte wil ik graag nog kwijt dat we allemaal verschillend zijn op deze aarde, in de kleur van de haren, ogen, huid, nationaliteit, religie..... Mensen zullen ons altijd beoordelen. Verspil je energie niet aan mensen die toch niets begrijpen. Geniet van je kinderen en je naasten, omring ze met liefde en vertrouwen, praat met ze en voorkom dat je kind zich isoleert.

Ik wens je het allerbeste!

Loïc Ballet

Les amis d'Anna

Patrick Ballet



- * Association ANNA heeft het stripverhaal “Tous en Piste” (vertaald, “de show begint”) ontworpen met bijbehorende coping strategieën hoe om te gaan met een ander uiterlijk.

2. BEHANDELING

ROAN

TYLER

ROAN

INTERVIEW MET KIM

DOOR INDRA MOBACH



Kim woont in Zwolle met haar twee dochters en zoon. Ik interview Kim 's avonds telefonisch, nadat ze haar kinderen naar bed heeft gebracht. Haar zoon Roan is geboren met een reuzenmoedervlek van zijn schouders tot zijn onderrug. Hij is 10 jaar oud en voetbalt met veel plezier in de hoofdklasse van zijn leeftijd in Wezep. Toen Roan jong was, was Kim bang dat hij nooit zou kunnen sporten uit angst dat zijn huid zou beschadigen. "Dat kan hij gelukkig wel, en heel goed zelfs. Hij is heel actief en sportief. Dat is voor mij heel geruststellend. Hij is een heel vrolijk en positief kind."

De verloskundige bij Roans geboorte herkende zijn reuzenmoedervlek meteen, omdat er heel toevallig nog een gezin in Elburg woonde met een kindje met reuzenmoedervlekken. De verloskundige vertelde Kim en haar ex over Nevus Netwerk Nederland.

Kim vertelt over Roans vele operaties: “hij heeft negen operaties gehad en zijn tiende komt er binnenkort aan. Zijn eerste operatie was een curettage toen hij 4 weken oud was. Ze hebben de bovenste twee huidlagen weggehaald om de kans op melanomen te verkleinen. Dat was heel heftig. Hij had heel veel pijn en kreeg morfine. Verder hebben we veel losse reuzenmoedervlekken laten verwijderen die de artsen niet vertrouwden. Toen hij twee jaar oud was hebben ze tissue expanders op zijn rug en zij geplaatst. Hiermee is 40% van zijn reuzenmoedervlek verwijderd. Dit was ook om melanomen te voorkomen. Alles wat er in die operatie mis kon gaan, ging mis. Maar ze weten nog steeds niet hoe of waarom het zo mis ging. Hij kreeg een hele hoge ontstekingswaarde en roodvonk. Zijn lever werd ineens anderhalf keer zo groot, waardoor hij heel ziek werd en opzwol. Hij heeft heel veel in het ziekenhuis gelegen, hij had zelfs nóg een operatie nodig omdat een deel van zijn huid zwart werd en afstierf. We hadden natuurlijk niet verwacht dat de operatie zo mis zou gaan. Dat was een pittige periode. Zijn vader en ik zijn inmiddels ook gescheiden, mede omdat we heel anders met deze situatie omgingen”.

Van Roans 3e levensjaar tot maart 2022 ging het heel goed met zijn huid, tot hij in maart weer een operatie nodig had. Een stuk huid bleef steeds kapot gaan, dus

dit hebben ze in maart verwijderd. Dit is helaas voor een tweede keer gaan ontsteken, waardoor hij dus binnenkort weer geopereerd moet worden. “Hij vindt het niet leuk dat het er zit. Als mensen er naar vragen klapt hij ook dicht, maar hij is gelukkig nog nooit gepest of iets dergelijks. Wij zijn er zelf ook heel open over, wij leren hem wel aan dat hij zich er niet voor hoeft te schamen. Als het warm weer is loopt hij gewoon in zijn blote bast te spelen buiten, net als zijn buurjongens. Maar als een kind het ziet en er naar vraagt, moet ik antwoord geven.”

Kim is niet psychisch ondersteund tijdens de operaties van Roan. Hier had ze zelf ook niet echt behoefte aan, behalve in het begin toen Roan net geboren was. “Er werd ons verteld dat hij een hersentumor zou krijgen, een waterhoofd, leerachterstanden, epilepsie, huidkanker en hij zou geen tien jaar oud worden. Op die manier zijn we ook naar huis gestuurd. Dat bleek achteraf een heel achterhaald verhaal. Ik heb me toen (bij wijze van spreken) in mijn kamer met hem opgesloten en gezegd, hij is van mij en niemand mag bij hem. Dat heb ik wel redelijk snel weer losgelaten omdat ik dacht, als hij maar tien wordt gaat hij de beste tien jaar krijgen die er bestaan. Nu is hij tien en gezond, dus hij gaat 100 worden, haha.”

Kim kon die angst redelijk snel loslaten door de informatie op de website van Nevus Netwerk Nederland. “Je ziet daar veel verhalen van mensen die er gewoon

oud mee zijn geworden. Ik ben ook lid van een Amerikaanse online groep, daar zie je wel wat verhalen van kinderen die er aan zijn overleden. Dat is confronterend, het raakt me heel erg.”

Ondanks alle narigheid hebben de dingen die Kim heeft meegemaakt haar ook veel gebracht. “Ik heb geleerd wie mijn echte vrienden zijn, dat zijn de mensen die gebleven zijn. Daar ben ik heel blij mee. Ik heb in het AMC ook hele positieve vriendschappen opgebouwd. Het heeft mij ook wel een andere kijk gegeven op het leven. Iedereen is anders en op zijn eigen manier speciaal. Als je jong bent kijk je toch meer naar de perfectie en naar de buitenkant van mensen, het uiterlijk. Dat doe ik nu niet meer. Ik kijk echt naar de binnenkant van mensen.”

Het advies dat Kim aan ouders wil meegeven wanneer zij met complicaties van hun kind te maken krijgen, is dat ze snel moeten bellen. “Ik ben altijd heel snel en alert en ik denk dat dat heel belangrijk is. Niet afwachten maar gelijk aan de bel trekken wanneer je iets niet vertrouwt. Liever 100 keer teveel dan één keer te weinig.” Haar algemene advies aan ouders van kinderen met een reuzenmoedervlek is: laat je niet opjagen. “Ik moest toen Roan nog een baby was op één dag besluiten welke route wij wilden nemen. Toen we nog bij de neuroloog zaten werden we gebeld door de plastische chirurg dat we nú de keuze moesten maken of we hem

zouden laten opereren of niet. We hebben er toen voor gekozen om hem te laten opereren, maar ik denk dat je daar meer tijd voor moet nemen. Het is een heel heftig traject waar je in gaat. Achteraf gezien was zijn curettage bijvoorbeeld echt overbodig, omdat hij later ook een huidtransplantatie heeft gehad. Het is heel pijnlijk en heftig voor je kind, dus ik zou zeggen, neem je tijd.”

TYLER

VERTAALD INTERVIEW MET TYLER

DOOR ROLAND VAN STAVEREN



Mijn naam is Tyler Kudej. Ik ben tien jaar, en zit in groep zeven (5th grade Highschool). Ik woon in de Verenigde Staten, met mijn ouders en twee oudere broers. Mensen die mij voor het eerst ontmoeten zien meestal direct dat ik er anders uit zie. Dat komt omdat ik geboren ben met een grote moedervlek op de rechterkant van mijn gezicht. Mijn familie heeft er nooit een punt gemaakt. Het is gewoon iets waar ik mee geboren ben. Dat zeg ik ook als ik de vraag krijg: wat is dat op je gezicht? Als ik nieuwe mensen ontmoet, zijn ze meestal nieuwsgierig, stellen vragen en willen er meer van weten. Soms ontmoet ik mensen die niet zo aardig zijn. Ik heb geleerd dat mensen niet gewend zijn aan een afwijking in je gezicht. Daarom vind ik het niet erg om vragen te krijgen en ik raak niet ondersteboven van vervelende reacties. Volgens mij is het belangrijk om mensen te leren dat het niet erg is om anders te

zijn en dat je iemand niet moet beoordelen op zijn of haar uiterlijk, of het nou gaat om een moedervlek of een litteken.

Mijn ouders hebben, toen ik nog jong was, besloten om mijn moedervlek te laten verwijderen. Vanwege de grootte kon dat niet in één keer. E waren een aantal operaties en combinaties van technieken nodig. De operaties begonnen toen ik vier jaar was. Mijn moedervlek is nu bijna helemaal weg, uitgezonderd een smalle lijn van pigment rondom mijn onderlip. Ik ben behandeld door drie artsen, gespecialiseerd in huidkanker operaties. Gezamenlijk hebben ze huid weggesneden en gebruik gemaakt van tissue expanders, om zo de moedervlek te verwijderen. Hoewel mijn moedervlek weg is, krijg ik nog een aantal cosmetische operaties voor de vorm van mijn mond en lippen.

Het verwijderen van mijn moedervlek was een lang proces, met uitdagingen. Mijn ouders moesten de juiste artsen vinden, beslissen over de behandeling, en de techniek van tissue expanders uitleggen aan mensen die daar nog nooit van hadden gehoord. Mensen waren oprecht nieuwsgierig naar de bubbel die uit mijn gezicht groeide, vooral mijn klasgenoten. Om me te helpen met zulke vragen heeft mijn moeder een stuk opgesteld, waarin mijn moedervlek en het proces van tissue expanders wordt uitgelegd. Dat was erg handig bij alle vragen. En ik ontdekte dat als mijn expander groter werd,

het oplichtte wanneer daar licht op scheen. Het was net een grote truc!

Mensen vinden mij dapper vanwege alle operaties, maar ik blijf er nuchter onder. Wel word ik gespannen als ik in het ziekenhuis kom, ook al vind ik mijn artsen erg aardig en ken ik heel wat verpleegsters. Het moeilijkste van alle operaties vond ik dat ik niet kon sporten, omdat ik een tissue expander in had of herstellende was van een operatie, want de artsen wilden niet dat ik gewond zou raken, of dat een litteken open zou gaan. Als ik iets zou kunnen veranderen, zou dat zijn dat ik het sporten niet hoeft te missen.

3. LEVEN MET

ADRI

ALIE

PATRICK

INTERVIEW MET ADRI SCHILDER

DOOR INDRA MOBACH



Adri Schilder is 33 jaar en is geboren met CMN. Hij woont in Almere met zijn zoontje en partner. Adri is al sinds het begin lid van Nevus Netwerk Nederland (NNN). We videobellen via Zoom, vanwege storm Eunice was dat een veiligere optie. Na wat onhandig gedoe met de computer (mijn microfoon werkte niet met me mee...) kregen we elkaar uiteindelijk te pakken.

“Waar bevinden jouw reuzenmoedervlekken zich?” vraag ik. Adri vertelt: “Ik heb er één in mijn nek en er zat een hele grote op mijn rug, die had de vorm van het continent Afrika. Bij mijn geboorte liep die ook nog door tot de achterkant van mijn nek, maar toen ik zes weken oud was hebben ze die verwijderd. Die was erg donker en ze waren destijds bang dat die plek kwaadaardig was. De rest van de reuzenmoedervlek op mijn rug heb ik 6 of 7 jaar geleden laten verwijderen.” Door de operatie in zijn nek als baby moest Adri ongeveer 12 keer geope-

reerd worden, totdat hij stopte met groeien. “Die operatie hadden ze gedaan door middel van een huidtransplantatie, in mijn geval haalde ze dat van mijn been af. Maar, littekenhuid groeit niet mee, dus ik moest elke keer dat ik gegroeid was opnieuw geopereerd worden. Soms waren dat operaties waardoor ik een week in het ziekenhuis lag.” Naast de reuzenmoedervlekken op zijn rug en nek heeft Adri ook veel ‘satelliet plekken’, dit zijn kleinere reuzenmoedervlekken.

Toen Adri 25 jaar oud was heeft hij de keuze gemaakt om de reuzenmoedervlek op zijn rug te laten verwijderen door middel van ‘tissue expanders’. Hij vertelt: “Daar ben ik twee keer voor geopereerd, maar doordat die tweede operatie was mislukt heb ik nog twee operaties nodig gehad.” Doordat de operatie was mislukt, heeft Adri nu een litteken op de plek waar eerst zijn reuzenmoedervlek zat. Hij kan er gelukkig alles mee, ondanks dat de huid niet zo mooi is geworden als de bedoeling was. Adri benadrukt dat hij zijn arts niks kwalijk neemt, hij is goed geïnformeerd en er was geen sprake van een medische misser. Het mislukken van de operatie kwam door een complicatie die heel weinig voorkomt.

Ik vraag of het moeilijk was om expertise te vinden voor CMN. Adri denkt even na en vertelt: “Voor mijn ouders was het heel lastig toen ik net geboren was. Zij waren enigszins betrokken bij het oprichten van de patiëntenvereniging (NNN, red.). Ik weet nog heel leven-

dig dat ik een jaar of 8 was en vlak na een operatie met de arts sprak. Dit was een dokter voor volwassenen, geen kinderspecialist. Die man ging met mij om alsof ik een volwassene was en wist totaal niet hoe je met een kind omgaat. Hij trok toen gewoon het verband van mijn nek, ik was totaal overstuur. Daar had hij geen tijd voor, omdat hij nog twaalf patiënten in een uur tijd moest zien. Daar waren mijn ouders redelijk boos over. Nadat ze daarover geklaagd hadden ben ik naar een kinderarts gestuurd en ik loop nu nog steeds bij diezelfde arts. Dat heeft voor mij dus goed uitgepakt, maar het was 33 jaar geleden wel moeilijk om expertise te vinden.”

Op sociaal gebied ervaart Adri niet veel last van zijn reuzenmoedervlekken. Hij vertelt er openhartig over: “Ik heb een beetje de insteek: ik heb wat ik heb. Ik kan mij geen leven meer zonder CMN voorstellen. Ik kan wel zeggen dat ik er last van heb gehad omdat mensen mij anders behandelden, maar ik weet niet hoe mensen me hadden behandeld als ik geen reuzenmoedervlek had gehad. Misschien was ik dan wel veel erger gepest omdat ik bijvoorbeeld het sukkeltje van de klas was. Ik heb niet echt last gehad van pesten, op wat kinderen die rotte opmerkingen maakten na. Ik had altijd wel vriendjes en vriendinnetjes die ervoor zorgden dat andere kinderen mij niet pestten. Maar het is natuurlijk wel zo dat je er altijd rekening mee houdt. Ik ben getrouwd en ik heb een zoontje van anderhalf. Mijn zoontje vindt water

geweldig, maar ik zorg er als we bij een zwembad zijn wel altijd voor dat ik een shirt aan heb. Dat doe ik ten eerste zodat mijn reuzenmoedervlekken en littekens niet verbranden, want dat doet heel veel pijn. Aan de andere kant smeer ik mezelf ook altijd in met factor 50 zonnebrand, dus eigenlijk hoef ik dat shirt niet aan. Ten tweede heb ik een shirt aan om 90% van de blikken van mensen te voorkomen, omdat ik daar geen zin in heb. Ik ben dan lekker met mijn zoontje in het waterpark aan het spelen, dus dan heb ik geen zin om al die vragen te beantwoorden.”

Ondanks het feit dat Adri niet altijd zin heeft om die vragen te beantwoorden, heeft het hem ook wat gebracht. “Ik geloof wel dat het me in bepaalde opzichten sterker heeft gemaakt. Ik ben socialer en makkelijker geworden, omdat ik gewend ben dat mensen naar me toe komen en vragen stellen. Dus in die zin heb ik geleerd om met vreemde mensen te praten en mijn verhaal te delen, maar heb ik ook geleerd om voor mezelf op te komen. En de vereniging is heel gezellig, natuurlijk. Dat had ik niet gehad als ik geen reuzenmoedervlek had gehad.”

Adri heeft van zijn ouders geleerd om er nooit een geheim van te maken dat hij reuzenmoedervlekken heeft. Zo is hij aan het begin van ieder schooljaar (wanneer hij in een nieuwe klas kwam) even voor de klas gaan staan om uit te leggen wat hij heeft. Op die manier was er geen mysterie en geen gedoe. Adri had echter ook

als kind niet altijd zin om aan vreemde kinderen uit te leggen wat hij had. Hij vertelt een verhaal over twee jongens die hem lastig vielen in het zwembad, toen hij een jaar of 10 was: “Ik stond bovenaan de glijbaan en ze vroegen steeds ‘wat is dat, wat is dat?’. Ik had geen zin om antwoord te geven, dus ik zei: ‘dat is een ziekte die je krijgt als je teveel pannenkoeken eet, dus ik zou maar oppassen’. Daarna ging ik de glijbaan af en ben ik gewoon verder gaan spelen. Een half uur later zat ik buiten op het grasveld naast het zwembad en zag ik één van die jongetjes weer. Hij wees naar me en zei tegen zijn moeder ‘ik eet nooit meer pannenkoeken, want dan krijg ik dat!’. Toen moest ik wel lachen, dat hij dat echt geloofde, haha.”

Om het interview af te sluiten vraag ik wat Adri mensen met CMN wil meegeven. “Wat ik ouders van kinderen met reuzenmoedervlekken wil meegeven, is dat ze het niet hoeven te verwijderen. Je kunt ook wachten, zodat je kind die keuze zelf kan maken wanneer ze daar oud en wijs genoeg voor zijn. Zelfs een kind van acht kan best slim en wijs genoeg zijn om die keuze te maken voor zichzelf. Niets doen is als ouder ook een optie, want het hoeft niet altijd weg. Wat ik de kinderen met reuzenmoedervlekken zelf mee wil geven is misschien heel cheesy, maar; omarm het! Iedereen heeft wel wat, en als een reuzenmoedervlek hetgeen is wat jij hebt, dan heb je het goed getroffen”, zegt Adri lachend.

ALIE

INTERVIEW MET ALIE JUFFER-TERMAAT

DOOR INDRA MOBACH



Alie Juffer-Termaat is de secretaris van Nevus Netwerk Nederland (NNN) en drager van CMN, ook wel reuzenmoedervlek genoemd. Ze is sinds 2007 lid en sinds 2020 bestuurslid bij de patiëntenvereniging en houdt zich vooral bezig met praktische taken, zoals (onder andere) het verwelkomen van nieuwe leden, het bezoeken van de moedervlekkenpoli, de sociale media beheren, de zwemdag organiseren en de brievenbuspakketjes regelen voor online meetings.

We zitten in de woonkamer met een kop thee en een kop koffie. Alie heeft een fotoboek van haar jeugd voor zich liggen, waar ze me straks wat uit gaat laten lezen en zien. Ze vertelt dat ze op haar 27ste voor het eerst over het bestaan van de patiëntenvereniging leerde, daarvoor kende ze alleen een meisje uit Woerden met een reuzenmoedervlek en het verhaal van een jongen uit Amerika in de krant. Ze werd bij NNN met open armen ont-

vangen, iets wat ze nu graag zelf voor nieuwe leden doet als contactpersoon. Dat warme welkom voelde als een warm bad, na alle ellende die ze bij verschillende artsen had ervaren.

Het vinden van de NNN heeft een enorme positieve impact gehad op Alie's leven. "Ik kwam er op mijn 27ste bij toeval achter dat er een patiëntenvereniging bestond, daarvoor heb ik jaren bij het SNIP (Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen, red.) in Amsterdam gelopen, die waren gespecialiseerd in pigment. Daar hebben ze me lang gelaserd, ze hebben mij als proefkonijn gebruikt. Ik kwam er op mijn 27ste achter dat ik helemaal niet de enige was met een reuzenmoedervlek, wat me wel altijd voorgehouden is. Ik kon dat niet geloven en ben dus zelf gaan googelen. Uiteindelijk vond ik Nevus Netwerk Nederland, de organisatie die voor mij als familie voelt. Dat heeft er ook toe geleid dat ik mijn behandelende arts heb geconfronteerd met de patiëntenvereniging. Ik kreeg toen de reactie "wat zou jij daar nou aan gehad hebben?". Ik heb in fijne taal duidelijk gemaakt dat ik daar heel veel aan zou hebben en dat was ook het einde van mijn behandelingstraject daar. Ik heb heel lang geen behandelingen of controles gehad, nu loop ik sinds 2018 bij het Erasmus in Rotterdam."

De lange weg van behandelingen om de plekken te verwijderen (zonder zichtbaar resultaat) begon al op jonge leeftijd bij Alie. "In 1993 zeiden ze bij het SNIP:

“och meisje, dat halen we wel even weg”. Ik was dertien. Vanaf dat moment stond mijn wereld op zijn kop, want ze wilden iets weg gaan halen dat van mij was. Ik was net in de puberteit en alles wat daar bij komt kijken, en je ziet het, het is niet weg. Dat is het begin geweest van een hele hoop ellende. Daar ben ik in 1998 mee gestopt, nadat ik heel veel brandblaren en heel veel pijn heb meegemaakt. Uiteindelijk was dat het niet waard. Het heeft veel te lang door geëtterd omdat ze bleven beloven dat ze het weg konden halen.”

Het gebrek aan kennis over reuzenmoedervlekken in haar jeugd had grote gevolgen voor Alie. Zo heeft ze vlak na de geboorte een heftige (curettage) operatie gehad, waardoor ze de eerste maanden van haar leven in het ziekenhuis heeft gelegen en zo een stuk binding met haar ouders heeft gemist. Alie pakt het grote blauwe fotoboek erbij. De foto's van Alie als baby na haar eerste operaties zijn erg heftig. “Het ziet er een beetje uit als kindermishandeling...” zeg ik voorzichtig. “Ja, dat vind ik ook”, bevestigt Alie. Nadat de wonden geheeld waren zag haar huid er een tijdje rooskleurig uit, maar dit was van korte duur. De reuzenmoedervlekken werden vanzelf weer donker en de haren groeiden terug. Alie benadrukt dat ze haar ouders niks verwijt, zij volgden immers het advies van de artsen op. Haar ouders hebben gehandeld met de allerbeste bedoelingen.

Naast de medische last die ze heeft ondervonden, werd ze ook op jonge leeftijd gepest. Alie leest een stukje tekst voor uit het fotoboek dat haar vader heeft geschreven: “Vandaag gebeurde dan wat we verwachtten. Alie kwam binnen en zei: ‘Papa, ben ik een aapje?’

– ‘Nee natuurlijk niet, hoe kom je daar nu bij?’

‘Dat zeggen de jongens’

– ‘Waarom dan?’

‘Omdat ik haar op mijn arm heb’

– ‘Laat die jongens maar praten hoor, jij bent Alie.’

Na een kus ging ze tevreden gesteld naar buiten.”

Dit is een tekenend stukje tekst, want hierna volgde veel meer pesterijen. Alie vertelt: “Alle kinderen in mijn jeugd wisten dat ze iets hadden waarmee ze mij konden pesten. Wat ik had was toch anders dan een bril of een scheve neus, want zoiets had iedereen wel. Ik had nooit vrede met wat ik had, want waarom had ik dit?”

Ze vervolgt: “Pas sinds ik Nevus Netwerk heb leren kennen ben ik mezelf gaan accepteren. Vanaf mijn 30ste heb ik dingen in werking gezet om me daar bij te helpen.” Haar huidige echtgenoot heeft daar ook een grote rol in gespeeld. Ze vertelt liefdevol over hem: “Van hem heb ik geleerd dat ik mooi ben zoals ik ben. Eén van de eerste cadeautjes die ik van hem kreeg was een halterjurk, waarin mijn reuzenmoedervlekken goed zichtbaar waren. Ik keek in de spiegel en zei: ‘ja heel mooi, maar daar ga ik echt niet in lopen’.

Hij vroeg waarom niet en ik zei: ‘en mijn arm dan...?’
‘Ja, nou en?’ zei hij.

Dat heeft me erg geholpen, dat hij van me houdt zoals ik ben. Inmiddels ga ik ook gewoon naar het strand etc., ik verberg mijn reuzenmoedervlekken niet meer. Ik heb ook geleerd dat wanneer iemand een rotopmerking maakt, dat hun probleem is en niet het mijne.” Daarnaast heeft Alie van jongs af aan geleerd om door te zetten en voor zichzelf op te komen.

Nevus Netwerk voelt voor Alie als een grote familie. Ze heeft banden opgebouwd met patiënten, maar ook met andere bestuursleden. De zoon van Marjolein van Kessel, die helaas overleden is, heeft Alie op een bijzondere manier geraakt. Ze vertelt er openhartig over: “Hij heeft mijn kijk op de wereld en leven met een reuzenmoedervlek op een positieve manier veranderd. Hij straalde een soort levenskracht uit, ik kan het niet zo goed benoemen. Hij was zo positief, dat heeft mij echt geraakt. Als je zoveel ongemakken hebt en toch zó in het leven staat. Hij en Marjolein hebben allebei een plekje in mijn hart.”

Om het interview af te ronden vraag ik wat Alie als ervaringsdeskundige aan mensen met CMN wil meegeven. Ze antwoordt: “Je bent niet alleen en je bent mooi zoals je bent.”

PATRICK

INTERVIEW MET PATRICK, ERNA & DINANT

DOOR INDRA MOBACH



Patrick werd vlak na de oprichting van Nevus Netwerk Nederland (NNN) geboren. Sinds zijn geboorte wordt hij geholpen bij ziekenhuis MC in Rotterdam. Ik interview hem en zijn ouders, Erna en Dinant, in hun woonkamer in Rijssen. Na een warm welkom met thee en koekjes, begin ik (met mijn mond vol) vragen te stellen aan het gezin.

Patrick's grootste reuzenmoedervlek bevindt zich van zijn bovenbenen tot zijn rug, ook wel "boxershort" genoemd. Verder heeft hij ook veel satellietplekken (kleine reuzenmoedervlekken), onder andere in zijn gezicht. Patrick is, zoals veel mensen met CMN, als baby geopereerd aan zijn vlekken. Zijn moeder, Erna, vertelt: "toen hij één week oud was hebben ze zijn huid weg geschrapt, de tweede operatie was een paar weken later". Zijn vader, Dinant, voegt toe: "de plek was te groot, dus dat konden ze niet in één keer doen".

Ik vraag aan Patrick's ouders waarom hij is geopereerd aan zijn reuzenmoedervlek. Ze leggen me uit dat weg-schrapen destijds de beste techniek was. De artsen zeiden dat ze het beste resultaat zouden krijgen door binnen de eerste zes weken na geboorte te opereren. "Het was eerst echt zwart en de huid was heel dik. Het is terug-gekomen, maar de kleur en de huid zijn een stuk lichter geworden", vertelt Erna. Sinds de twee operaties als baby heeft Patrick nog veel meer operaties gehad, omdat er eens in de zoveel tijd verdikkingen in zijn huid ontstaan. Dit zijn goedaardige tumoren, die ieder jaar op andere plekken terug komen. De artsen hebben hem gewaarschuwd dat één van deze tumoren ook weleens kwaadaardig tevoorschijn kan komen. "Dat houd je altijd in je achterhoofd", zegt Erna. In totaal heeft Patrick al 18 operaties gehad, op 24-jarige leeftijd.

Patrick heeft in zijn leven ontzettend veel verschillende artsen en chirurgen gezien. De één beter dan de ander, maar hij vindt het wel prettig dat ze zijn reuzenmoedervlekken nu beter in de gaten houden. "Ze controleren nu om de drie maanden, dat was eerst één keer per jaar", vertelt Patrick. Naast de medische complicaties ervaren veel mensen met CMN ook sociale moeilijkheden. Er anders uitzien dan andere kinderen leidt immers vaak tot pesten. Dit viel voor Patrick mee, op de eerste jaren van de basisschool na. Erna heeft toen de school aangesproken, omdat de juffen en meesters beter

even konden uitleggen wat Patrick heeft. Op een gegeven moment stopte de pesterijen en werden Patricks reuzenmoedervlekken normaal gevonden. “Zijn lengte hielp ook mee”, lacht Dinant. Patrick is erg lang, dus dat maakte hem gelukkig een moeilijk doelwit.

Patricks jongere broertje is er tijdens het interview niet bij, maar zijn ouders vertellen dat hij het er soms moeilijk mee heeft wanneer Patrick geopereerd moet worden. “Dan zijn zijn wonden open en komt thuiszorg langs om die te verzorgen. Dat hoeft hij niet te zien, hij kan daar niet zo goed tegen”, vertelt Erna. De rest van de familie en de burens zijn heel begaan met Patrick en zijn gezin. “In het begin waren ze vooral bezorgd, nu bieden ze nog steeds aan om te helpen als we iets nodig hebben”.

Op de vraag of CMN hen ook positieve dingen heeft gebracht, moet het gezin even nadenken. Uiteindelijk antwoordt Erna: “ik denk dat als je wat hebt meegemaakt, je zelf ook wat meegaander bent met een ander”. Patrick is het met haar eens: “je kan je beter verplaatsen in een ander, je wordt er heel sociaal van”.

Patrick heeft veel rare opmerkingen te horen gekregen van vreemden. Van vragen als “ben je onderuit gegaan in de modder?” tot vergelijkingen met dieren, zoals koe, dalmatiër of giraffe. Patrick lacht erom: “Ik heb echt wel een beetje zelfspot wat dat betreft. En als je met ze mee lacht is het voor hen vaak al niet meer leuk, dan is het plagen snel klaar.”

Nevus Netwerk Nederland heeft een grote positieve impact gehad op het leven van Patrick en zijn ouders. Ze zouden iedereen met een reuzenmoedervlek dan ook aanraden om zich aan te melden bij NNN. “Als je jong bent is het ook fijn om te zien dat je niet de enige bent”, zegt Patrick. Daarnaast wil Patrick dan ook aan jonge mensen met CMN meegeven dat je vooral jezelf moet zijn. “Je ziet er misschien anders uit, maar je bent ook maar een mens”.

“Schaam je er alsjeblieft niet voor. Het is je kindje en daar mag je trots op zijn, hoe die er ook uit ziet”, adviseert Erna aan ouders van kinderen met reuzenmoedervlekken. “Wees alert hè, en pas op de zon!”, voegt Dinant toe. Verder wil het gezin benadrukken dat iedereen contact met ze mag opnemen voor meer informatie of vragen.

4. COMPLICATIES

SALLY

EREZ

SALLY

VERTAALD INTERVIEW MET SALLY

DOOR ROLAND VAN STAVEREN



Mijn naam is Sally, uit Frankrijk. Ik ben 22 jaar oud en ik ben drager van Congenitale Melanocytaire Nevus met neurologische complicaties. Ik kreeg een waterhoofd na 10 maanden en epileptische aanvallen toen ik 8 was. Dit is behandeld. Het meest interessante begon toen ik 15 was: elke dag viel ik bij de minste tik plat op de grond. Ik kon een been niet genoeg optillen en ik struikelde.

Door goed op te letten, merkte ik problemen met mijn gevoel (warm / koud / pijn) op, en door met mijn ouders te praten, leerde ik ook dat het niet normaal was om ergens constant pijn te hebben. Een MRI liet zien dat cysten mijn ruggenmerg samendrukten. Ik heb twee jaar op een rij operaties ondergaan om de cysten weg te halen. Elke keer miste ik een semester op school. Het hielp mij niet om vrienden te maken, maar ik gaf nooit op. Tegenwoordig zit ik permanent in een rolstoel om

ruimte in mijn hoofd houden, want lopen is nog steeds een inspanning. Wat betreft de gevoeligheid: van mijn borst tot de toppen van mijn tenen voel ik ofwel niets of ik voel in verhevigde vorm. Er is geen vast patroon, ik moet het nemen hoe het komt: ik kan mezelf hard slaan zonder dat het pijn doet, of ergens zachtjes tegenaan schuren en heel veel pijn hebben. Ik laat nooit iets op mijn knieën liggen, want in 100% van de gevallen sta ik op en valt het omdat ik het niet voelde en het vergat.

Daarna kwam mijn eindexamenjaar, waar ik de helft van het jaar heb gemist en de tweede helft gedeeltelijk heb gemist. Ik was extreem vermoeid. Het had niets met depressie te maken, ik wilde nog steeds veel dingen doen, maar als ik eenmaal zat of stond, kon ik niet goed denken, mijn hoofd was volledig in beslag genomen door het verwerken van de informatie uit mijn lichaam.

Via een omweg ben ik naar Engeland gegaan om erachter te komen wat er met me aan de hand was. Het bleek dat de communicatie tussen mijn lichaam en mijn hersenen in de war was. In plaats van de juiste informatie op het juiste moment te ontvangen, ontvangen mijn hersenen constant een tsunami aan losse informatie als gevolg van een mutatie in bepaalde cellen.

Daardoor ben ik constant uitgeput, zelfs als ik lig en niets doe. Ik moet gefocust zijn op alles wat ik doe (praten, verteren, ademen ...) om mijn lichaam naar behoren te laten werken. Elk gebaar of elke handeling is

daarom een inspanning. Hoe langer ik blijf staan of zitten, hoe meer informatie zich ophoopt (te warm / te koud / pijn op één dan twee dan drie plaatsen / zweten ...). Maar het lukte me nog steeds om mijn eindexamen te halen, wat de prestatie van mijn leven bleek te zijn!

Momenteel ben ik constant bezig te overleven, tussen de fysiotherapeut en Chinese geneeskunde in (om beter te verteren en te slapen). Huishoudsters helpen me bij mijn huishoudelijke taken in mijn appartement en bij mijn sociale plichten. Ik moest mijn baan opgeven. In plaats daarvan breng ik de tijd die ik over heb liggend voor mijn tv door en ontwikkel mijn geest.

Ik analyseer wat ik beleef. Ik stel mij voor wat mijn leven niet is en leef steeds meer in mijn verbeelding. Ik ben nog nooit bedroefd geweest over mijn situatie. Integendeel, ik zag meteen de mogelijkheden van het leven zoals dat voor mij bedoeld is, omdat ik altijd al een buitengewoon leven wilde leiden en experimenteren met wat er allemaal mogelijk is. Dat is wat mijn leven mij vandaag de dag biedt.

EREZ

VERTAALD INTERVIEW MET YOAV GAON

DOOR ROLAND
VAN STAVEREN



Hallo, mijn naam is Yoav Gaon, de vader van Erez Gaon. Erez is twaalf jaar oud, een mooie en blijde jongen. Hij heeft een extreme vorm van CMN, bestaande uit een reuzenmoedervlek op rug, schouders en hoofd, met een groot aantal satellieten en inwendige tumoren, en een zeer ernstige vorm van scoliose en epileptische aanvallen.

Erez was met deze zeldzame aandoeningen geboren, met weinig hoop voor de toekomst vanuit medisch oogpunt, omdat bij de medische staf weinig bekend was over deze zeldzame aandoening of syndroom. De impact op onze familie was hevig, variërend van het geluk van een nieuwe baby in de familie tot de doodsangst en voortdurende zorgen over de hoop voor hem en ons, levend met een complexe en onbekende aandoening.

Het had direct impact op ons sociale leven, een combinatie van het verwerken van het onbekende met

schok, schaamte en depressie over wat er met ons was gebeurd en waarom.

We kregen te maken met blikken en opmerkingen van mensen die niet wisten wat hij had, met wegstijgen en angstige blikken vanwege besmettingsgevaar, terwijl wij probeerden sterk te blijven en houvast te krijgen, zodat we er op de een of andere manier mee om kunnen gaan.

Terwijl Erez verrassende tekenen van bewustwording en begrip toonde, met de nodige verdraagzaamheid en veerkracht bij zware medische procedures, bleef hij lachen naar ons en naar de dokters. Zo leerde hij ons bescheidenheid, en aandacht voor wat we wel en niet weten. Zo is er nog veel te ontdekken over de menselijke geest en het menselijk lichaam.

Erez doorloopt nu de nodige medische procedures en volgt de nodige paramedische trainingen. Hij is een jongen met speciale behoeften en een verbazingwekkend gelukkige leefwereld, gaat elke dag naar school en heeft vrienden. Zijn levensverhaal is op de Nationale Televisie geweest, en zijn moeder heeft een inspiratieboek gemaakt over het omgaan met onzekerheden (Quilt Blanket, wordt binnenkort vertaald in het Engels). Ook www.yoocanfind.com, een site voor en door mensen met een afwijking of beperking, met verhalen en kennisuitwisseling, is erg nuttig.

Het verhaal van Erez heeft wereldwijd miljoenen geraakt, en ons geleerd om iemand altijd vanuit een gelijkwaardig standpunt te benaderen, bereid om diversiteit te accepteren, inclusief en optimistisch te denken, vanuit het grotere geheel.

Rick Guidotti, fotograaf, heeft de “Positive Exposure Exhibition” samengesteld, waarin hij de persoonlijkheden van kinderen met een beperking laat zien door zijn lens. Ik heb zijn motto voor de expositie omarmd als levensmotto: “Change how you see, see how you change” (verander je manier van kijken, kijk hoe je zelf verandert). Als je oog hebt voor de kwaliteiten en de persoonlijkheid van de ander, ben je al snel een beter mens en draag je bij aan een betere wereld.

Mijn advies aan dokters en medische staf is om bescheiden te blijven, de ouders en de patiënt altijd open in de ogen te kijken, te luisteren naar de ouders die hun kind als beste kennen, geduld te hebben en open te staan voor nieuwe ideeën, behandelingen en mede docoren.

Tegen onderzoekers kan ik zeggen: jullie hebben al een aantal grote ontdekkingen gedaan en de nodige vorderingen in het begrijpen van het mechanisme van CMN en de manieren waarop CMN kan worden behandeld, maar op het gebied van preventie of voortgaande behandeling is nog een weg te gaan.

Wees dapper en leer van iedereen, familie, ouders, patiënten en mede onderzoekers. Geef nooit op; waar een wil is, is een weg. Als we mensen naar de maan en binnenkort naar Mars kunnen sturen, is alles mogelijk!

Mijn droom voor Erez is dat hij een lang, gezond en gelukkig leven mag leiden, omringd door vrienden en familie die van hem houden en hem tot volledige ontwikkeling zien komen, tot de bijzondere mens die hij is.

Mijn boodschap aan iedereen: ouders, patiënten, familie en medische staf, is om altijd de afweging te maken tussen de kwaliteit van leven en de voor- en nadelen van een behandeling. Het beste wat we voor Erez hebben gedaan is het besluit om hem te laten leven en te laten bloeien. Het is voor hem beter om zichzelf te kunnen zijn, dan om hem te repareren!

Yoav Gaon

Zijn reis als patiënt:

- Geboren met CMN
- inwendige tumoren en scoliosis
- opeenvolgende verwijdering van verdachte, kanker achtige stukjes huid (geen volledige transplantatie, was onmogelijk)
- C4-C5 verwijdering van tumoren
- lang behandel traject, in rolstoel
- voortgaande controles, vanwege de complexiteit van zijn toestand

[HTTPS://
YOOACANFIND.COM](https://yooacanfind.com)

5. PALLIATIEVE ZORG

LUNA

DAFNIS

LUNA

INTERVIEW MET KARIN

DOOR INDRA MOBACH



Dit interview is anders dan voorgaande interviews. Ik interview Karin, wiens dochter Luna is overleden op 9-jarige leeftijd. Haar man Jurgen heeft al een interview gedaan met de EO, voor een interview van “ik mis je”. Dit interview is vanuit Karins perspectief en gaat voornamelijk over de diagnose. Luna is in december 2017 overleden aan Leptomeningiale Melanocytose. Dit zijn pigmentcellen in de vliezen rondom de hersenen en het ruggenmerg. Deze ziekte komt in zeldzame gevallen voor bij mensen met CMN, en in nog zeldzamere gevallen bij mensen zónder reuzenmoedervlek. Luna viel in de laatste categorie.

Ik vraag Karin hoe ze merkten dat Luna ziek was. Ze vertelt dat Luna al jaren 's nachts last had van hoofdpijn. Achteraf werd hen verteld dat dit ongebruikelijk is voor een kind van haar leeftijd. Toen Luna zeven jaar oud was had ze ineens heel veel drang om vaak te

plassen, maar ook hier konden de artsen geen verklaring voor vinden. Ze dachten dat het een psychisch probleem was, maar ook dit bleek achteraf anders te liggen. Karin begint haar verhaal: “De echte zorgen kwamen toen ze dubbel ging zien in december 2016. Ze heeft toen een MRI gehad, maar daar was niks op te zien. Dat was goed nieuws, omdat dubbelzien vaak een teken van hersenstamkanker is. We werden naar huis gestuurd, maar het dubbelzien was niet opgelost. Bij de oogarts kwamen we ook niet verder. In april 2017 werd ik door Luna’s school gebeld omdat ze uitvalsverschijnselen had. Ik heb haar gelijk opgehaald van school en ben via de huisarts naar het streekziekenhuis gereden. Daar zeiden ze dat het een heftige migraineaanval was. We werden naar huis gestuurd met zware migrainemedicatie. Na een paar dagen knapte Luna een beetje op, maar al heel snel namen de klachten juist weer toe. Ik heb toen meerdere keren telefonisch contact gezocht met het ziekenhuis, maar kreeg geen gehoor. Uiteindelijk heb ik de huisartsenpost gebeld. Een huisarts is naar ons toe gekomen, hij zag dat het niet goed ging en heeft toen de ambulance gebeld. In de ambulance kreeg ze haar eerste zichtbare epileptische aanval. Achteraf bleek dat ze al eerder een epileptische aanval had gehad. In het ziekenhuis kregen ze de epileptische aanvallen niet onder controle, dat was een verschrikkelijke nacht. De volgende ochtend hebben we aangegeven dat we naar een acade-

misch ziekenhuis gingen, omdat we geen stap verder kwamen in het streekziekenhuis”.

In het Radboud bleek na een paar onderzoeken dat haar hersendruk enorm hoog was. Karin vertelt verder: “Ze had eigenlijk een waterhoofd, waardoor ze die enorme hoofdpijn, epileptische aanvallen en uitvalsverschijnselen had. Ze hebben met een naald via het ruggenmerg de maximale hoeveelheid hersenvocht weggenomen. Dat zorgde voor veel verlichting voor Luna, maar de kinderneuroloog waarschuwde ons dat er iets niet werkte en dat die druk dus vanzelf weer toe zou nemen. Het afgenomen vocht is naar verschillende academische ziekenhuizen gegaan voor onderzoeken en er werd nog een MRI gemaakt. Ze zagen toen wel aankleuring in de ruggenwervels en in de hersenen, maar deze konden ze niet duiden. Na een week heeft ze een operatie gehad waarbij ze hersenweefsel hebben afgenomen. In de rug durfde de arts dit niet te doen, vanwege de grote kans op verlamming. Dat hersenweefsel is ook naar academische ziekenhuizen gestuurd, maar ze konden nog steeds niet duiden wat het was.

Luna heeft daarna een externe drain gehad. Een nadeel van de externe drain was dat Luna alleen maar kon en mocht liggen. Na ruim een week hebben ze Luna geopereerd en een interne drain gegeven. Dit is een complexe operatie. Bij een interne drain zijn altijd complicaties mogelijk. Het advies was om niet meer naar verre niet-

westerse landen te reizen aangezien Luna vanaf nu aangewezen zou zijn op specialistische neurologische zorg. Met deze boodschap gingen we naar huis en kon Luna thuis verder herstellen, nog altijd zonder diagnose.

Al heel snel ging het weer slechter met de aanvallen en de hoofdpijn. Daarbij kreeg ze ook nog humeurklachten door de zware medicatie. In juni werden we gebeld om terug te komen voor nog een MRI, omdat ze toch iets gevonden hadden in de onderzoeken. Ze kreeg de diagnose Leptomeningeale Melanocytose. De dokters hadden deze diagnose heel lang uitgesloten omdat het heel zelden voorkomt bij mensen zonder een reuzenmoedervlek. Luna had geen reuzenmoedervlekken, alleen twee ‘koffievlekken’, zoals ze bij het consultatiebureau noemde. Het waren iets grotere moedervlekken, niet het beeld wat je ziet bij kinderen met reuzenmoedervlekken. Met de diagnose kregen we ook te horen dat het niet te genezen was. De kinderen die deze ziekte voor Luna gehad hadden waren overleden”.

Karin is erg te spreken over de zorg in het Radboud. Ze raadt daarom ook aan om altijd naar een academisch ziekenhuis te gaan wanneer je specialistische zorg nodig hebt. Ze vertelt: “We kenden de zorg al door onze oudste dochter Senna. Zij heeft een tumor in haar been gehad, in haar bot. We wisten dus al van het specialisme, de expertise en de betrokkenheid daar. Wij waren van mening dat als iemand Luna kon helpen, dan waren zij

het wel. Als het Radboud het niet kon, dan hadden wij ook berusting omdat we op de meest gespecialiseerde plek zaten die we konden vinden”.

Luna's oudere zus Senna was 12 jaar oud toen Luna de diagnose kreeg. Senna kon op dat moment al tussen de regels lezen en de ongezegde zinnen horen. Ze begreep dat haar zusje het niet ging overleven en dit was afschuwelijk voor haar. Karin vertelt over de dag dat ze de diagnose kregen: “Toen we met Senna weglieden van Luna's kamer in het ziekenhuis, vroeg ze: “gaat Luna nu dood?”. Mijn man en ik hadden afgesproken dat als de kinderen dit zouden vragen, we niet zouden liegen. Ik heb haar toen het echte verhaal verteld; dat de dokters dachten van wel maar dat ze nog een noodgreep hadden, waarmee ze hoopte haar leven enorm te rekken. Uiteindelijk hebben ze haar leven nog even kunnen rekken, maar niet heel lang”.

Het verlies van Luna is iets wat Karin, Jurgen en Senna hun hele leven bij zich zullen dragen. Ze krijgen daar sinds de diagnose alle drie professionele hulp bij. Op sommige momenten tegelijkertijd, maar ook afzonderlijk van elkaar. “Die hulp is fijn voor Senna in deze harde wereld die maar doordraait en waar ze te maken krijgt met vriendinnen die mopperen over hun broertjes en zusjes, terwijl zij die niet meer heeft”, licht Karin toe. Ook Luna kreeg bij haar diagnose hulp van een rouwtherapeut op advisering van het Radboud, die al haar vragen kon beantwoorden.

Luna leefde heel erg in het moment, ze maakte zich geen zorgen over morgen. Ze had ook heel veel frustraties, waarvan Karin vermoedt dat dat kwam door de zware medicatie en de enorme pijn. “Door de pijn en de enorme hoeveelheid medicatie, waaronder orale chemo, had ze zoveel onmacht in haar kleine lichaampje. Vroeger hadden we altijd de radio aan, maar zoiets simpels kon ze niet meer verdragen. Ook stofzuigen ging niet meer. Eén van de weinige dingen die ze nog kon was tv kijken of naar buiten in een rolstoel. Kleine afstanden lopen kon ze niet meer. Dat was zo’n enorme belemmering in haar leven. Naar het dorp gaan was het uitstapje van de week, daar moest ze daarna weer dagen van bijkomen. Drie kwartier op de markt zijn om boodschappen te doen, het was echt geweldig wanneer dat lukte”.

In de herfstvakantie van 2017 is Luna met haar gezin naar Villa Pardoes geweest. “We hebben een schitterende week gehad. Luna heeft – ik weet niet eens meer hoeveel – frikandellen gegeten, nadat Luna weken niks at. We hebben veel mooie momenten gehad, maar wel met enorme aanpassingen. Luna tekende graag, en in het begin ging dit met wat kleine aanpassingen wel, maar op een gegeven moment begon ze zo te trillen dat dit ook niet meer kon. Dan kon ze wel boos en gefrustreerd zijn. Haar wereld werd steeds kleiner, dit was heel schrijnend om te zien”.

Begin december kreeg Luna steeds meer uitvalverschijnselen, ze kwam 's ochtends niet meer uit bed en kon niet meer zelfstandig naar de wc. Op het moment dat ze verlamingsverschijnselen kreeg heeft ze een spoed MRI-gehad van anderhalf uur. Na de scan kregen ze de uitslag, waaruit bleek dat de pigmentcellen volledig verspreid waren. “Dat was het moment dat we stopte met de MEK-remmers. Dat is een medicijn dat vaak gebruikt wordt voor volwassen die huidkanker hebben. In het begin vertraagde die de ziekte, maar op een gegeven moment worden de pigmentcellen immuun voor de MEK-remmers. De artsen adviseerden in december om er mee te stoppen, omdat we haar leven er – heel crue gezegd – alleen maar mee verlengden met ellende. Het voelde heel onnatuurlijk om te stoppen met het enige medicijn wat enigszins hielp. Toen kreeg ze nog wel een ander medicijn, waardoor de druk van de pigmentcellen minder werd. Ze kreeg even haar kracht gedeeltelijk terug, had minder hoofdpijn en ze ging opeens heel veel eten. We wisten dat het maar tijdelijk was, net voor kerst kreeg ze weer uitvalverschijnselen en op 24 december 2017 is Luna overleden.

De dag dat ze stopte met de MEK-remmers hebben Karin en Jurgen met begeleiding van een rouwtherapeut aan Luna verteld dat ze zou overlijden. “Luna was heel verdrietig. Ze zei “ik heb zo mijn best gedaan”. Een half uur later wilde ze bitterballen en zat ze daar lekker van

te eten. We konden er nog rustig met haar over praten en vragen stellen over wat ze wilde. Ze wilde niet begraven worden, ze zei heel stellig: “ik wil naar huis”. Mijn man wilde ons kind niet in een potje hebben, dus hebben we samen bedacht dat we haar as in een kunstwerk zouden doen. Ze wilde ook zo dicht mogelijk bij mijn hart zijn, dus ik draag ook een beetje as in een hele mooie ketting”.

Op de vraag hoe het nu met haar gaat, moet Karin even nadenken. Ze antwoordt: “Dat is een moeilijke vraag vind ik altijd. ‘Goed’ kan ik niet antwoorden, want het is nooit meer goed. Maar we kunnen wel weer genieten van dingen en we plannen leuke dingen voor in de toekomst. We krijgen binnenkort een tweede hondje en we gaan op vakantie, dat zijn bijvoorbeeld twee dingen waar we naar uitkijken. Senna heeft komend jaar haar vwo eindexamen. Er komen heus wel weer nieuwe stipjes en die helpen ons ook de dag doorkomen. Anders vind ik het verdriet en gemis ook niet te verdragen, dus ik probeer heel bewust bezig te zijn en andere dingen om handen te hebben. Ik ben ook een voorbeeld voor Senna, het laatste wat ik wil is dat zij niet het maximale uit haar leven haalt”.

Ik vraag hoe Karin wil dat haar dochter herinnerd wordt. Ze vertelt emotioneel: “Hoe krachtig en bijzonder ze was. De reizen die ze nog had willen maken en de

liefde die ze voor ons had. Ze was het meest verdrietig over het feit dat ze niet meer bij ons kon zijn, dat een 9-jarig meisje zo iets zegt....ze was zo wijs. Ze kon zo genieten van de kleinste dingen. Je kon haar niet gelukkiger maken dan wanneer ze in haar pyjama met stiften en kleurpotloden mocht tekenen”.

Wat Karin graag wil meegeven aan ouders van kinderen met een reuzenmoedervlek, is dat je niet bang moet zijn: “Wij hebben ons enorm zorgen gemaakt om Senna vanwege haar botkanker, maar die angst helpt je niet verder, je kan het niet veranderen. De complicatie die Luna had was niet te voorkomen. Ga je dus pas zorgen maken als je ook echt zorgen hebt. Luna heeft ons geleerd om te leven met de dag”.

DAFNIS

INTERVIEW MET MARJOLEIN

DOOR MARJOLEIN
(MOEDER VAN DAFNIS)



Dafnis is geboren in 1998 met congenitale melano-cytaire naevi. Bij hem waren het vooral veel satellieten. In de eerste maanden heeft hij vier operaties gehad om zoveel mogelijk moedervlekken te verwijderen. Na de derde operatie ontstonden complicaties. Deze hadden vooral te maken met een koemelk/noten/eieren/soja-allergie en – achteraf gezien – ook de eerste neurologische complicaties. Hij viel af en toe weg. Dat dit epileptische aanvallen konden zijn, werd niet gezien. De vierde operatie werd uitgesteld tot hij anderhalf jaar oud was. Het ging toen beter met hem. De epileptische aanvallen verdwenen en van alle allergieën bleef alleen een koemelk- en hazelnootallergie over. Hij had moeite met fijne motoriek en zijn spraak kwam slecht op gang. Hij is drie jaar naar het speciaal onderwijs geweest, daarna weer terug naar regulier onderwijs in groep 6, vooral omdat er met zijn intelli-

gentie en sociale vaardigheden niets mis was. Hij ging naar een school vlak bij ons huis. Daar was hij heel blij mee.

Op een maandag in januari 2012 begon school weer na de kerstvakantie. Hij zat in groep 8 en was 13 jaar. Dafnis kwam thuis en zei dat hij zich niet lekker voelde na de gym. Duizelig en misselijk. Op vrijdag ging hij naar de huisarts. De huisarts begreep de symptomen niet en verwees door naar de neuroloog. Zijn klachten verergerden zo snel dat wij zondag bij een dienstdoende neuroloog zaten in een plaatselijk ziekenhuis. Deze neuroloog begreep totaal niet dat het ernstig kon zijn. Via NNN kregen we contact met dr. Michèl Willemsen in het Radboud in Nijmegen. Uit onderzoek bleken cystes in zijn hoofd en rond zijn ruggenmerg de oorzaak te zijn van de symptomen. De cystes in zijn hoofd moesten operatief worden verwijderd. De cystes rond zijn ruggenmerg waren niet te verwijderen. Deze groeiende cystes waren neurologische complicaties van zijn moeder-vlekken ook wel neurocutane melanocytosis genoemd. Pigment vlekken op zijn hersenvliezen waren gaan groeien.

Een week later is hij in Nijmegen geopereerd. Tijdens de operatie is de cyste in zijn hoofd verwijderd. Hij knapte enorm op. Wij hadden de oude Dafnis weer terug.

De dag voor zijn deze neurologische operatie was er de jaarlijkse NNN zwemdag. De evenementen van

NNN betekenden altijd heel veel voor hem. Ferdie (voormalig bestuurslid) roemde hem in zijn toespraak, waarna iedereen voor hem klapte. Hij was heel trots! Hij heeft genoten van de zwemdag. Wonderlijk genoeg knapte hij op in het water.

Het half jaar dat hierop volgde was er een met vallen en opstaan. Hij is drie keer geopereerd aan zijn hoofd. Na elke operatie knapte hij op, maar na enkele weken kwamen symptomen weer terug. Hij herstelde steeds een beetje minder. Hij klaagde nooit en had een positieve instelling. Wij hebben hem niet verteld dat hij nooit meer beter zou worden. Wij leefden met de dag en dat deed hij ook. Als hij een slechte dag had, dan zou de volgende dag wellicht beter zijn. Op een gegeven moment kwam hij in een rolstoel, omdat hij geen evenwichtsgevoel meer had. De kracht in zijn handen werd minder. Desondanks genoten wij in die periode van hem en zijn humor. Het was zijn afscheid.

Op 22 juli 2012 overleed hij in het Radboud ziekenhuis. Hij was 13 jaar oud en had afscheid genomen van groep 8 van de basisschool (met optreden in de eindmusical!), wat heel veel voor hem betekende. Hij wilde geen operaties, katheters, infusen en ziekenhuizen meer.

Als ik terugblik op het leven van Dafnis – van baby tot puber – had hij van jongs af aan neurologische complicaties. Het werd niet herkend en daarmee onze zorgen niet goed erkend. Als baby viel hij weg (‘reflux’,

dachten artsen). Hij groeide over deze ‘absences’ heen. Als peuter kwam zijn spraak niet op gang: wat hij zei was onverstaanbaar. Hij kwijlde veel. Hij had een slechte motoriek (zowel grove als fijne). Allemaal bekende neurologische symptomen. Deze symptomen hoeven niet fataal te zijn, maar als hij van jongs af aan door een kinderneuroloog gezien was geweest, dan hadden wij hem beter begrepen. Dan hadden wij geweten dat hij niet naar het speciaal onderwijs hoefde te gaan. Eerdere consultatie van een neuroloog had geen verschil gemaakt op zijn jonge overlijden. Nog steeds is niet bekend waarom pigmentvlekken op de hersenvliezen ineens gaan groeien. Als het eenmaal begint kan dat proces nauwelijks meer worden gestopt. Net als moedervlekken op de huid: deze kunnen aanwezig zijn, maar in zeldzame gevallen ineens in een melanoom veranderen.

Terwijl ik dit schrijf zijn we 10 jaar verder. Het heeft enorme impact op je gezin, maar je moet verder en ook dan kan het goed gaan. Ieder van ons maakt het goed. Dafnis had een aantal wensen. Zo wilde hij niet vergeten worden. Op de dag van zijn verjaardag en zijn sterfdag steken wij een kaarsjeaan of bakken een taart. Elk jaar doen wij mee met Wereldlichtjes dag (tweede zondag in december, een herinneringsbijeenkomst voor overleden kinderen). Voor de Amerikaanse organisatie Nevus Outreach help ik met een herdenkingsbijeenkomst tijdens hun conferentie, wat enorm gewaardeerd

wordt door andere ouders van overleden kinderen, maar ook bezoekers met kinderen of zelf met moedervlekken. Hun namen mogen niet vergeten worden. Bij Nevus Netwerk luister ik graag naar ervaringen van andere ouders en waar ik kan, gebruik ik mijn eigen ervaring met Dafnis om zorg te verbeteren.

COLOFON

Patient Journey voor Congenitale Melanocyttaire Naevus is gebaseerd op de eerste versie van de Patient Journey gepresenteerd op de Naevus International-conferentie (2019) door 15 patiënten en patiëntvertegenwoordigers uit 10 verschillende landen in Europa, Noord- en Zuid-Amerika en Afrika.

In dit boekje zijn twaalf persoonlijke verhalen uit verschillende fases van de Patient Journey beschreven.

CONCEPT

Naevus Global

DANK AAN

Marjolein van Kessel

Stefan Wilms

GRAFISCHE VORMGEVING

Jantijn van den Heuvel

DRUKWERK

Drukkerij Van den Dool

Copyright © Nevus Netwerk Nederland

Niets uit dit boek mag in welke vorm dan ook worden gereproduceerd, zonder schriftelijke toestemming van Nevus Netwerk Nederland.
