

WEL OF NIET VERWIJDEREN? CONGENITALE MELANOCYTAIRE NAEVUS

WEL OF NIET VERWIJDEREN? CONGENITALE MELANOCYTAIRE NAEVUS

Inhoud

Inleiding	5
------------------	---

Deel 1 Ervaringen van ouders	9
-------------------------------------	---

Maarten en Linda Anouk	11
Rob Arthur	17
Marian Danique	21
Klaartje en Stef Diede	25
Jan en Roelinka Brecht	31
Marlous en Chris Cécile	35
Sandra Joep	39

Deel 2 Ervaringen van mensen met CMN	43
---	----

Adri	45
Angela	51
Carine	55
Danique	59
Mirte	61
Roland	65
Thirsa	71

Colofon	74
----------------	----

Inleiding

Je kindje wordt geboren en alles is nieuw. Soms heeft een baby een of meerdere moedervlekken. Bij sommige baby's is zo'n moedervlek klein en valt hij bijna niet op. Maar soms is de moedervlek groot en heel duidelijk aanwezig. Zo'n moedervlek noemen we een aangeboren moedervlek of een congenitale naevus. Veel ouders stellen dan dezelfde vragen: moeten we deze moedervlek laten verwijderen? En zo ja, op welke leeftijd dan? Wat houdt de ingreep precies in? Kunnen we wachten tot ons kind oud genoeg is om zelf te kiezen? En wat zijn de risico's als we niks doen?

Vroeger werd vaak gedacht dat een aangeboren moedervlek een groot risico gaf op melanoom. Melanoom is een agressieve vorm van huidkanker die kan ontstaan uit moedervlekken. Daarom adviseerden artsen toen om zulke moedervlekken zo snel mogelijk te verwijderen. Het idee was: als de moedervlek weg is, kan er ook geen melanoom meer ontstaan. Maar inmiddels weten we beter.

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat het risico op melanoom bij de meeste aangeboren moedervlekken kleiner is dan men vroeger dacht. Dat neemt natuurlijk niet weg dat het nog steeds spannend kan zijn als je kindje een zichtbare moedervlek heeft.

De keuze om wel of niet te laten opereren is niet makkelijk. Zo'n moedervlek kan op een opvallende plek zitten, zoals het gezicht, de nek of de armen. Misschien maak je je zorgen over hoe je kind zich later zal voelen. Zal hij of zij worden gepest? Word je kind onzeker over zijn of haar uiterlijk? En hoe ga je daar als ouder zelf mee om? Soms speelt jouw eigen gevoel hierin ook een grote rol.

Aan de andere kant: een operatie is ook niet niks. Het betekent vaak meerdere bezoeken aan het ziekenhuis en soms meerdere operaties. Elke ingreep heeft risico's. En zelfs als het lukt om de moedervlek grotendeels te verwijderen, blijft er meestal een litteken achter. Ook kan het gebeuren dat de kleur later

toch weer (deels) terugkomt. Er zijn verschillende manieren om een aangeboren moedervlek te verwijderen. Een arts kan de moedervlek wegsnijden of een stukje huid van een andere plek gebruiken. Soms wordt de gezonde huid eerst opgerekt met een soort ballonnetje onder de huid, een zogeheten expander. Hierdoor ontstaat er extra huid die later gebruikt kan worden om de wond mooi te sluiten. Ook kunnen lasers worden ingezet om de moedervlek minder dik of lichter te maken. Een laser kan soms ook de haargroei op de plek verminderen. Maar ook bij laserbehandelingen geldt: de moedervlek verdwijnt meestal niet helemaal en het pigment kan terugkomen.

In de loop der jaren is er steeds meer aandacht gekomen voor hoe het is om te leven met een zichtbare moedervlek.

Hoe voelt het als mensen steeds vragen stellen? Of als je als kind het gevoel hebt er anders uit te zien dan anderen?

Het gaat dus niet alleen om medische risico's, maar ook om de impact op het dagelijks leven en het zelfvertrouwen van je kind. En juist dat maakt de keuze vaak zo lastig.

In dit boekje lees je de verhalen van ouders en jongeren die ooit voor deze keuze stonden. Ouders vertellen hoe zij besloten wel of niet te laten opereren.

En jongeren delen hun ervaring met het hebben van een aangeboren moedervlek — of hoe het is om verder te leven met een litteken na een operatie.

We hopen dat deze verhalen je helpen om na te denken over wat voor jullie kind de beste keuze is. Want één ding is zeker: er is geen goed of fout. Iedere situatie is anders en uiteindelijk weten alleen jullie als ouders wat het beste voelt.

Drs. Claire van Eijssden
Dermatoloog Erasmus MC

Marjolein van Kessel
Nevus Netwerk Nederland





DEEL 1

ERVARINGEN VAN OUDERS



"Zelf zegt ze dat ze niet meer
geopereerd wil worden, ze vindt
het goed zo."

Maarten en Linda | Anouk

Anouk (8) is geboren met reuzenmoedervlekken over haar hele lijf. Haar ouders, Maarten en Linda, vertellen over de operaties die Anouk heeft gehad. Deze waren succesvol, maar zijn niet altijd zonder complicaties verlopen. Anouk was nog maar zes maanden oud toen ze voor het eerst geopereerd werd aan haar hoofd, om haar grootste moedervlek te laten verwijderen. “Ik gok dat hij bijna acht centimeter groot was,” vertelt haar vader, Maarten. “Dat was de grootste. Daarnaast waren er een hele hoop die ongeveer zo groot waren als een munt van 50 cent, en ze had nog een aantal satellieten.” Linda: “We hebben ze nooit geteld, maar ik denk dat ze er wel vijftig heeft.”

Wel of niet verwijderen?

Of Anouk wel of niet geopereerd zou worden aan haar moedervlekken, werd vijf dagen na haar geboorte al besloten. “Dat was heel snel eigenlijk,” vertelt Linda. “Dat werd toen al besproken omdat het boven op haar hoofd zat, die plek kunnen ze minder goed controleren wanneer ze



Boven: linkerbeen juli 2017

Onder: linkerbeen maart 2025

ouder wordt omdat er dan haar op gaat groeien. Dan zouden ze een ballonnetje moeten plaatsen onder de hoofdhuid waarmee ze de huid oprekken. Dat zagen we niet zitten, dat wilden we haar niet aandoen.” “We hebben de beslissing samen met de dermatoloog en de plastisch chirurg gemaakt,” vult Maarten aan. “Het was uiteindelijk het advies van artsen om het hoofd te laten opereren.”

Het is even stil, en dan zegt Linda: “Als je het er nu weer zo over hebt, dan denk je eigenlijk aan wat we allemaal meegemaakt hebben. Ook omdat ze uiteindelijk vijf keer is geopereerd, want die hoofdhuid kon niet in één keer geopereerd worden. Dat moest in etappes gebeuren.” Maarten vult haar verder aan: “Ze hebben elke

operatie ook andere moedervlekken meegenomen.”

Omdat Anouk toch onder narcose moest voor het verwijderen van de moedervlek op haar hoofd, hebben haar ouders ervoor gekozen om ook een deel van een moedervlek onder haar oog te laten verwijderen, evenals moeder-vlekken op haar arm en been. “Elk jaar als we op controle gaan bij de dermatoloog moet ze zich helemaal uitkleden. Elke moedervlek wordt dan grondig onderzocht op melanomen. Het is niet zo dat ze sowieso een melanoom krijgt, maar ze loopt een groter risico omdat ze zoveel moedervlekken heeft. Door dat extra kwartiertje opereren konden ze meer moeder-vlekken verwijderen, waardoor die controles ook minder intens zijn,” legt Maarten uit. “Na vijf keer zijn we ermee gestopt,” gaat Linda verder. “Ze kreeg wonden die gingen wijken waardoor hechtingen opensprongen. We zitten zelf in de zorg, dus we kunnen dat heus wel verbinden, maar als je eigen kind merg en been schreeuwt is het op een gegeven moment wel klaar. Als ze achttien is, en ze

heeft zelf behoefte om het weg te laten halen, dan zullen we daar zeker voor zorgen. Maar voor nu is het goed zo.”

Anouk heeft haar laatste operatie gehad vlak voor haar vierde verjaardag. Dat had ook te maken met haar eerste schooljaar. “We vonden het belangrijk dat ze op school goed mee kon komen, en dat ze er gewoon lekker kind kon zijn, zonder telkens weg te moeten voor operaties.”

De voorbereiding

De voorbereiding voor de operatie viel de ouders van Anouk mee. “We zijn een keer gebeld voor een vragenlijst, maar daar waren we met een kwartiertje klaar mee,” vertelt Maarten. “Het was psychisch eigenlijk zwaarder voor onszelf, gezien de voorbereiding: dat je je mentaal ervoor klaar moest maken om het allemaal te ondergaan. Dat je echt wel, als de tijd nadert, heel zenuwachtig wordt en een raar gevoel krijgt.” Linda blikt terug: “Toen ze ouder werd gingen we bijvoorbeeld wel boekjes lezen. Wij hebben heel veel baat gehad bij het boekje ‘Een

beer met vlekken'. Verder hadden we ons niet echt voorbereid. Ja, voor ons werk, want we wilden allebei verlof en we wilden allebei minimaal twee weken thuis zijn. Dus dat moesten we wel even regelen. En opvang, want ze kon een paar weken niet naar de opvang, in verband met infectiegevaar."

Dag van de ingreep

Op de dag van een van de vijf ingrepen stonden Linda en Maarten vroeg op. Linda vertelt hoe zo'n dag eraan toe ging: "Anouk was nog een baby.

Ze mocht zes uur van tevoren geen melk meer hebben, dus stonden we 's nachts op om nog een extra fles te geven.

Daarna gingen we weer naar bed en een paar uur later gingen we naar het ziekenhuis. Daar werd ze gewogen en kreeg ze een polsbandje om. Vaak werd ze als eerste geholpen, omdat ze nog zo klein was. Tijdens het wachten kregen we een buzzer mee: zo'n cirkelvormige die je bij de visboer ook krijgt. Die ging af als je kind uit de narcose kwam, waarna we ons konden melden. We waren heel gefocust op dat ding. Toen hij

eindelijk afging konden we weer ademen.

Die narcose vond ik denk ik het ergste, erger dan de weken na de operatie. We dachten: daar komen we wel doorheen, we zijn vrij, we redden dat allemaal prima, als ze maar weer wakker wordt. Vaak mocht ze na de operatie aan het eind van de middag gelijk weer met ons mee naar huis. Ze was meestal heel misselijk en heel vermoeid. Ik weet nog dat we in de auto zaten en heel vaak langs de kant gestopt zijn omdat ze weer moest spugen. Dan kwamen we thuis, brachten we haar naar bed en dan sliep ze gewoon heel veel, omdat ze moe was van de narcose en de ingreep. Het was verbazingwekkend, maar ze was daarna ook snel weer zichzelf. Het is ook een heel vrolijk kind."

De ervaring in het Wilhelmina KinderZiekenhuis in Utrecht was "hartstikke goed", vertelt Maarten. "We hadden een hele fijne dermatoloog. De kinderarts die bij de geboorte betrokken was, was ook heel aardig. Hij was bovendien het hele jaar bij de controles geweest.

Dat waren twee hele rustige mensen die een luisterend oor voor ons hadden en die de tijd voor ons namen. Voor een operatie vroegen ze altijd hoe het bijvoorbeeld met de misselijkheid ging. Aangezien we na de operaties complicaties van de wonden hadden, namen we contact met ze op en dan konden we snel bij ze terecht. Ondanks dat we natuurlijk in zo'n traject zitten, hebben we een positieve ervaring met hoe zij daarmee om zijn gegaan."

Terugblik op het verwijderproces

Maarten vertelt over het begin van het verwijderproces: "We hebben vanaf de eerste keer dat we naar het ziekenhuis gingen een boekje bijgehouden. Daar hebben we Anouks verhaal in opgeschreven, met de data van wanneer we naar het ziekenhuis en de kinderarts zijn gegaan. Het eerste jaar moesten we elke drie maanden naar de kinderarts om te kijken naar haar ontwikkeling. In het ziekenhuis moesten we naar de dermatoloog en de plastisch chirurg. Ze moet daar nog steeds ieder jaar heen voor controles.

Dat boekje heeft Anouk erg geholpen. Er staan foto's in van voor en na de operatie, dat pakt ze weleens en dan kijkt ze er even naar. Soms gaat ze er ook een gesprek over aan. Zelf zegt ze dat ze niet meer geopereerd wil worden, ze vindt het goed zo."

"Ik ben uniek, zegt ze dan," vertelt Linda glimlachend. "En dat is natuurlijk ook zo. Zo proberen we haar ook echt op te voeden. Iedereen mag zichzelf zijn en als iemand er vragen over heeft, mogen ze het vragen. Maar als je geen zin hebt om antwoord te geven, dan mag je dat ook zeggen. Dat is ook helemaal prima."

"Mensen moeten er voor zichzelf een herinnering van maken," wil Linda graag als tip meegeven voor mensen die ook een verwijdertraject ingaan. "Zoals wij dat boekje hebben gemaakt met foto's, het helpt echt. Ook voor onszelf, dat je het een beetje van je af kan schrijven. Dat heeft wel echt geholpen." Maarten is het daarmee eens: "Wij verwerken het nu op een volwassen manier, maar Anouk gaat het op latere leeftijd waarschijnlijk

anders verwerken dan wij. Mocht ze er problemen mee krijgen of zich afvragen waarom wij bepaalde keuzes hebben gemaakt, dan kan ze onze gedachten van toen teruglezen. Maar ook hoe zij zich destijds voelde en hoe ze ermee omging. We hebben geprobeerd om het voor haar op deze manier al een beetje neer te zetten.”

"Met nog maar twee weken
oud is hij geopereerd door
middel van een waterstraal."



Rob | Arthur

Toen Arthur (5) werd geboren, bleek hij (reuzen)moedervlekken te hebben die meer dan de helft van zijn lichaam bedekten. Met nog maar twee weken oud is hij geopereerd door middel van een waterstraal, waarna hij zo'n honderd dagen in het ziekenhuis heeft gelegen. Vader Rob vertelt hoe dit was, en hoe ze bij deze behandeling zijn gekomen.

“De grote moedervlekken zaten van zijn achterhoofd tot aan zijn billen, op zijn ribbenkast en op zijn arm tot halverwege,” vertelt Rob. “Voor de rest had hij over heel zijn lijf nog wat grotere en minder grote moedervlekken zitten. Daar zijn door de jaren heen nog een boel satellieten bij gekomen op zijn lichaam en gezicht.” Voor Rob en Anne (mama) was dat erg schrikken. “We merkten een heel gemengd gevoel; met blijdschap voor ons eerste kindje, maar ook verdriet, want je ziet gelijk dat er iets niet goed is.” In het ziekenhuis in Turnhout, België – waar Arthur is geboren – zeiden de artsen dat er niks aan gedaan kon worden.

Wel namen ze contact op met artsen in Leuven, en daar konden ze naar-

toe voor een afspraak. “Intussen had Anne al contact gemaakt met Nevus Netwerk Nederland, om op zoek te gaan naar behandelopties,” aldus Rob.

Kiezen voor je kind

Via Nevus Netwerk Nederland kregen ze contact met een gespecialiseerde dermatoloog in Rotterdam, waar ze al binnen een paar dagen terecht konden. “We kwamen daar met het idee Arthur daar te laten behandelen, waarschijnlijk met een laser,” vertelt Rob. “Niet veel later konden we in Leuven terecht voor een scan, om te kijken of er vlekken op zijn hersenen zouden zitten. Dat doen ze in Nederland niet, omdat ze er toch niks aan kunnen doen – vlekjes of geen vlekjes. Dan maak je je als ouder alleen maar zorgen, zeggen ze dan. Toch wilden we het in Leuven wel laten doen.”

Na de scan hebben de artsen met de plastisch chirurg van het Belgische ziekenhuis gesproken. Terwijl Arthur weer wakker werd na de scan, kregen Rob en Anne een behandeloptie te horen. “Ze konden de volgende dag al een nieuwe techniek toepassen met een waterstraal, wat een soort van curettage [een methode waarbij

met een scherp lepeltje een laag van de moedervlek wordt verwijderd, red.] was. Met de waterstraal zouden ze dan de bovenste laag verwijderen, zonder risico op grote littekens.”

In een paar uur tijd moesten ze kiezen tussen de waterstraalbehandeling in Leuven, of de laserbehandeling in Rotterdam.

“Dat was een hele moeilijke beslissing,” aldus Rob. “In beide gevallen waren we niet zeker van het eindresultaat. In het buitenland is de kwaliteit van behandelingen vaak wel goed, maar krijgen we niet alles verzekerd en moeten we ook ver reizen. Geld en tijd waren uiteindelijk niet de reden dat we voor Leuven hebben gekozen, maar vooral omdat we twee uur de tijd hadden om te beslissen. In het moment zelf vonden we dat helemaal niet prettig.”

Toch vond Rob die tijdsdruk achteraf niet heel verkeerd. “Daardoor hadden we ook minder tijd om te twijfelen of ons zorgen te maken. Al denk je achteraf toch: misschien hadden we zelf wat meer onderzoek kunnen doen naar andere opties.”

De behandeling

In totaal is Arthur twee keer geopeerd; met twee weken oud is de ach-

terkant van zijn lichaam behandeld, en een week later de voorkant.

“De behandeling zelf is erg goed verlopen, en het resultaat was ook erg goed,” vertelt Rob. “Wel heeft hij nog heel lang in het ziekenhuis gelegen, ik geloof wel zo’n honderd dagen. Aangezien het behandelde oppervlak zo groot was, en tevens was verdeeld over zijn hele lichaam, had hij over zijn hele lijf als het ware een enorme brandwond. Die had veel tijd nodig om te herstellen. Bovendien heeft hij na elkaar een aantal infecties en ontstekingen opgelopen, en viel hij ook wat af waardoor hij weinig reserves meer had. Dat was wel heftig.”

Anne en Rob moesten daarom veel steun bij elkaar zoeken. “Dat verdriet geldt voor alle ouders die dit meemaken, en dat verdriet is ook normaal. Hoe je ermee omgaat is voor iedereen anders. Ook als koppel is het niet altijd even makkelijk. Anne en ik hebben veel gepraat in die tijd, en konden elkaar ook goed steunen. Dat is ook belangrijk, want op zoiets als dit kun je je niet voorbereiden. De steun die we bij Nevus Netwerk Nederland vonden, was daarom ook erg fijn.”

Sinds de behandeling moet Arthur regelmatig op controle komen;

ieder half jaar in Leuven, en ieder half jaar bij een dermatoloog, wat neerkomt op elke drie maanden een afspraak. “Al maken we ons er niet zoveel zorgen over, is de kans op huidkanker toch groter voor Arthur. Door regelmatig op controle te gaan zijn we er snel bij als een vlekje zou veranderen. Daar hebben we alle vertrouwen in.”

Over het uiteindelijke resultaat van de waterstraalbehandeling is Rob erg tevreden. “Ik ben blij dat we voor Leuven hebben gekozen,” vertelt hij, “en niet voor Rotterdam. Met de laserbehandeling kunnen ze blijkbaar minder goed diepte instellen, en met de waterstraal kon dat wel. Daarom heeft Arthur nu nauwelijks littekens, het is heel mooi geworden.”

Mentale impact

Omdat Arthur nog zo piepjong was, heeft hij natuurlijk niks van de operaties zelf meegekregen. Toch wordt hij zich de laatste tijd steeds bewuster van zijn moedervlekken, merkt Rob. “Af en toe wordt hij erover aangesproken, onder andere over de moedervlekken die erg zichtbaar zijn, zoals op zijn gezicht. ‘Heb je de windpokken?’ vragen mensen dan. ‘Nee, hij is geboren met een

reuzenmoedervlek,’ zeggen wij dan. Dus ja, langzamerhand begint hij wel te beseffen dat hij een beetje anders is dan andere kindjes.”

Daarom besloten Rob en Anne om de hulp van een psycholoog in te schakelen. “Zij kan hem helpen met zijn zelfbeeld. Hij mag er zijn zoals hij is. Ook helpt zij met hoe hij zich kan voorbereiden op – en weren tegen – vervelende reacties, die hij zelf ook niet tof vindt.” Ook Rob zelf merkt dat Arthur, bijvoorbeeld tijdens het zwemmen, vaker bekeken wordt. “Als ouder word je dan toch een beetje bang voor hoe dat in zijn verdere leven zal gaan. Kinderen kunnen soms zo hard tegen elkaar zijn, qua pesten. En zo’n jongen begint dat ook steeds meer te beseffen. Dus ja, ik heb wel angst voor pesterijen.” Rob hoopt dat er meer bekendheid komt voor situaties zoals die van Arthur. “Dat is ook de reden dat ik dit interview en dit boekje een goed initiatief vind. Als ouder komt er, vooral in de eerste week, veel op je af. Dan is het fijn om over verschillende opties te kunnen lezen.”

"We zagen als ouders beren op de weg voor haar in de toekomst en dachten wat moet er van dit kleine lieve baby'tje terecht komen."



Marian | Danique

In 2005 is onze dochter Danique geboren, inmiddels hebben we dus een gezellige puber rondlopen.

Ik ben de moeder van een mooie dochter van 16 jaar oud. Zij heeft een moedervlek die schuin over de borst loopt, de linker bovenarm en over haar rug. Naarmate ze ouder werd zijn daar losse moedervlekken over haar lichaam bij gekomen.

Toen ze 4 weken oud was is ze geopereerd, gecuretteerd. De bovenste huidlaag is over de gehele grote moedervlek verwijderd. Danique heeft toen een kleine 2 weken op de intensive care gelegen. Dit was voor ons een vrij pittige emotionele periode. Toen ze eenmaal thuis was na deze ziekenhuisopname konden we eindelijk een beetje bijkomen van de achtbaan waar we in terecht waren gekomen na de geboorte.

We zagen als ouders beren op de weg voor haar in de toekomst en dachten wat moet er van dit kleine lieve babytje terecht komen. Wat zal er voor elende op haar pad komen. Natuurlijk zijn er de nodige problemen geweest maar over het algemeen is er zo goed als niets van uitgekomen en heeft zij tot nu toe een onbezonnen jeugd

met veel vrienden en vriendinnen. En heeft ze zich ontwikkeld tot een sociale en slimme meid.

Toen Danique 2 jaar oud was is ze geopereerd aan enkele losse moedervlekken die wat dik waren of op een vervelende plaats zaten. Eén van deze moedervlekken was te groot om ineens te kunnen worden verwijderd. Tijdens een gesprekje tussen mij en Danique toen ze een jaar of 4/5 was vroeg ze naar plekje op haar lichaam en kwam het gesprek op de moedervlek met litteken. Wat was daarmee gebeurd? Ze werd boos toen ze hoorde wat er gebeurd was en zei dat de vlekjes bij haar hoorden en dat die niet mochten worden weggehaald. We hebben toen besloten om geen verdere behandelingen meer te doen mits het medisch noodzakelijk was. Het is aan Danique om te beslissen wat zij wil met haar lichaam. Ze is mooi hoe ze is.

De basisschoolperiode is eigenlijk zonder veel problemen verlopen. Er is één voorval wat ons als ouders is bijgebleven. De klas moest altijd in rijen van 2 buiten wachten totdat ze door de juf werden opgehaald om naar de klas te gaan.

Er was één jongen die Danique geen handje wilde geven omdat ze er anders uitzag. We hebben het hier 's avonds thuis over gehad en verteld dat het sneu was voor die jongen dat hij kindjes die er anders uitzien geen hand durfde te geven. Dit is toen nooit meer een ding geweest. Dat jongetje was zielig maar Danique niet.

Elk einde van het schooljaar gingen we kennismaken met de nieuwe leerkracht van het volgende schooljaar om te vertellen wie Danique is en hoe we het nieuwe schooljaar gingen opstarten.

Totdat Danique in groep 5 het beu was om over zichzelf te vertellen. Het is een kleine basisschool en ze vond dat iedereen haar wel kende en zo niet dan moesten ze het zelf maar komen vragen als ze iets wilden weten. Dat vonden wij als ouders helemaal prima natuurlijk.

Vakantie en de zomerperiode zijn altijd een wat lastigere periode. Dan komen we op nieuwe plaatsen waar mensen Danique nog niet kennen. Vaak word er dan gestaard en gefluisterd. Het heeft haar nooit belemmerd of geremd om zichzelf te zijn en te doen wat ze wilde.

Wil je zwemmen, dan gaan we zwemmen. Niets van een ander aantrekken en je eigen plezier niet laten verpesten door anderen. Wat voor ons als ouders niet altijd makkelijk was. Soms waren we daar ook best verdrietig van als je kind werd aangestaard en er over werd gepraat. Daar probeerden we ons weinig van aan te trekken, maar dat ging de ene keer beter dan de andere. Maar aan het einde van iedere kampeervakantie had ze weer leuke vakantie vrienden en -vriendinnen gemaakt om mee te spelen.

Inmiddels zit ze in 5 gymnasium en is ze een sterke dame aan het worden die ontzettend goed weet wat ze wil, en vooral ook wat ze niet wil. Je maakt haar niets wijs en ze trekt haar eigen plan. Op school staat ze haar mannetje en weet hulp in te schakelen wanneer dat nodig is. Hoewel dat niet nodig is als het haar moedervlek betreft. Ze staat stevig in haar schoenen en heeft een stevige, liefdevolle en stabiele basis die er voor zorgt dat ze tegen een stootje kan. Er is een fijne groep vrienden en vriendinnen om haar heen waarmee ze

leuke dingen onderneemt. Danique is echt onderdeel van een groep en staat niet aan de zijlijn. Het tegendeel.

Wisten wij 16 jaar geleden maar wat wij vandaag de dag weten. Ze heeft het niet altijd makkelijk gehad, maar wat groeit ze op tot een mooi en krachtig mens. We hebben er geen twijfel over dat ze haar weg in de grote mensenwereld wel zal vinden.

Zie ook deel 2 Danique.

Dit verhaal is eerder gepubliceerd in het NNN jubileumtijdschrift, 14 mei 2022.

"Uiteindelijk hebben we met de dermatoloog en plastisch chirurg besloten om na dat eerste half jaar te opereren."



Klaartje en Stef | Diede

Diede (10) is geboren met vijf grote aangeboren moedervlekken en inmiddels heeft ze ook meer dan honderd kleinere moedervlekken. Ze is twee keer geopereerd: de eerste keer aan haar gezicht, knie, onderrug en bil; de tweede keer nog een keer aan haar gezicht. De eerste operatie was toen ze zes maanden oud was, de tweede een jaar later. Diede vertelt samen met haar moeder Klaartje over het traject.

“Ze is in het regionale ziekenhuis geboren, daar hadden ze aanvankelijk geen idee wat ze precies had,” vertelt Klaartje. “Mijn vader is huisarts en hij heeft direct na Diede’s geboorte tot diep in de nacht op het internet informatie opgezocht over de reuzenmoedervlekken. Hij zocht contact met een expert op dit gebied: dr. Pasmans, hoogleraar kinderdermatologie van het Erasmus MC, Sophia kindziekenhuis. Toen Diede zes dagen oud was, zijn we naar Rotterdam gegaan voor een gesprek met deze dermatoloog. De kinderdermatoloog besprak de mogelijke behandelopties: niks doen,

opereren waarbij (delen van) moedervlekken worden verwijderd, een tissue-expandertraject of het wegschrappen van de reuzenmoedervlekken. Die arts vertelde dat het niet wenselijk is om het eerste half jaar een baby onder narcose te brengen. Ze zei: ‘Ga het eerste half jaar maar lekker genieten van jullie mooie baby.’ Uiteindelijk hebben we met de dermatoloog en plastisch chirurg besloten om na dat eerste half jaar te opereren.”

Cosmetische én medische beslissing

Klaartje en haar man Stef hebben na goed overleg met de artsen besloten om twee operaties te laten doen. “De moedervlekken op haar knie, rug en bil waren best wel grote vlekken,” vertelt Klaartje. “Die besloten we niet uit cosmetisch oogpunt, maar vooral vanwege de kans op melanomen te verwijderen. Dat was het advies van de artsen. De hele moedervlek (die de helft van Diede’s hoofd bedekt) in zijn geheel verwijderen zou een enorm intensief en lang tissue-expandertraject worden waarbij Diede jarenlang ziekenhuis in en ziekenhuis uit moest. We besloten uit cosmetisch

oogpunt een klein deel van de reuzenmoedervlek op haar hoofd en gezicht te verwijderen tot bij haar haargrens.”

De ouders van Diede hoefden op de dag van de ingreep niet zoveel voor te bereiden. “We zijn ’s morgens vroeg opgestaan en naar het ziekenhuis gereden. De operatie duurde ongeveer anderhalf uur, maar het voelde voor mij heel erg lang. Ze moest volledig onder narcose, dus ik hield haar vast en ze werd een soort slappe pop die ik op de operatietafel moest leggen.

Dat is niet fijn om te zien en te voelen. De operatie was goed geslaagd, al kreeg ze nog een ontsteking aan de wond bij de haargrens.”

De eerste twee jaar moest Diede zes keer per jaar op controle, omdat de ontwikkeling van het kind dan het grootste is. Dit is inmiddels afgebouwd naar één keer per jaar.

“De controles op het multidisciplinair spreekuur vindt ze niet leuk, maar ze weet dat het moet. Ze moet alle moedervlekken laten zien van top tot teen, dus dan moet ze zich uitkleden, wat niet prettig is voor een tiener. Maar de artsen zijn allemaal heel lief voor haar, toch?”, vraagt Klaartje aan Diede.

“Ja,” antwoordt Diede zachtjes.

Diede en haar ouders sluiten het altijd gezellig af met shoppen en een etentje.

“Uiteindelijk hebben wij moeten beslissen voor Diede,” vertelt Klaartje. “Dat is natuurlijk wel lastig, want je weet niet of je het juiste doet. Maar met behulp van de goede begeleiding en advisering van mijn vader en de verschillende artsen in Rotterdam hebben we een weloverwogen beslissing kunnen nemen.”

Witte jassen-angst

Na Diede’s tweede operatie, toen ze anderhalf jaar oud was, ontwikkelde Diede een angst voor dokters.

“Daarna was alles wat met haar lijf te maken had eng. Denk aan de kapper, het consultatiebureau of de tandarts. Dat hadden wij van tevoren niet verwacht. Ze was heel bang voor witte jassen. Als we op controle moesten, vroegen we aan de artsen of ze hun jassen uit konden doen, want dat hielp de helft van de ellende. Ze ging altijd huppelend het ziekenhuis in, maar zodra ze haar naam riepen ging ze op de grond liggen, slaan, gillen en stampen. Iets wat ze normaal nooit

deed, maar wat gewoon uit pure paniek ontstond. Omdat ze zo bang was, moesten we haar dan ook in de houdgreep vasthouden zodat de artsen haar konden controleren, want dat was nou eenmaal nodig. We hebben thuis heel veel doktertje gespeeld en ook geïmagineerd met een witte doktersjas. Maar toen ik die jas aandeed, verstopte ze zich achter het gordijn, zo eng vond ze dat.” Klaartje hing de witte jas in de woonkamer, zodat Diede eraan kon wennen. “Toen liep ze met een grote boog om de jas heen. De jas heeft daar twee weken gehangen. Uiteindelijk deed ze hem aan en ging ze doktertje spelen. Toen ze ouder werd konden we ook wat meer uitleg geven en voorbereiden op de controles. Bij een tweejarige was dat erg lastig.”

Diede vertelt over haar ervaring in het ziekenhuis nu: “Ik vind het niet leuk om ernaartoe te gaan, maar als ik er eenmaal ben, dan gaat het wel weer.” Klaartje vult haar dochter aan: “Ik vind dat we heel goed zijn geholpen. We hadden twee artsen die we dag en nacht mochten e-mailen. De plastisch chirurg reageerde zelfs op zondagavond nog als we ons zorgen maakten over de wond.”



“Uiteindelijk hebben wij moeten beslissen voor Diede. Dat is natuurlijk wel lastig, want je weet niet of je het juiste doet.”

Terugblik/hoe is het nu

“Ik denk dat we de goede keuze hebben gemaakt om die operaties te doen,” blikt Klaartje terug. “Het enige wat wel jammer was, was dat de eerste operatie twee weken was uitgesteld. In die twee weken begon Diede te kruipen. Dus toen ze geopereerd was aan haar knie, kwam er druk op die wond te staan. De plastisch chirurg had niet verwacht dat ze zou kruipen met die wond omdat dat te veel pijn zou doen. Echter, op de dag van de operatie kroop Diede alweer. De wond op haar knie ging daardoor helemaal openstaan. Op haar knie is daarom een flink litteken ontstaan, waar ze vroeger trots op was maar waar ze nu als tiener moeite mee heeft.”

Diede heeft nu nog steeds een grote

reuzenmoedervlek op een deel van haar hoofd. Aan de kant van haar hoofd zonder moedervlek, heeft ze dunner en steiler haar. Aan de kant van de moedervlek heeft ze erg dik en krullend haar. “Ze krijgt veel complimenten over haar mooie haren,” vertelt Klaartje. Diede vertelt dat haar hoofd heel warm kan worden door de moedervlek, vooral tijdens het sporten. “Omdat ik daar niet kan zweten en de warmte daardoor minder snel weg gaat,” legt ze uit. Klaartje vult haar aan: “Aan de andere kant wordt haar hoofd dan extra warm. Op een warme dag wil ze in de rust van een hockeywedstrijd altijd veel water om haar hoofd mee af te koelen.”

Toen Diede klein was, maakten Klaartje en Stef zich zorgen of ze gepest zou worden, maar dat is haar gelukkig niet overkomen. “Ik dacht dat als we naar het zwembad zouden gaan, mensen voortdurend vragen zouden stellen over wat ze heeft, maar dat is nog nooit gebeurd.”

Diede laat haar klasgenootjes aan het begin van het schooljaar altijd een filmpje zien van Nevus Netwerk, waarin wordt uitgelegd

wat een reuzenmoedervlek precies is. “Het was een heel cool filmpje, toch?”, vraagt Klaartje aan Diede. “Niet echt cool,” antwoordt haar dochter lachend. “Maar het is wel fijn, want dan hoef ik niet tien keer uit te leggen wat ik heb. Sommige kinderen op de BSO vragen of ik verf of stift op mijn gezicht heb getekend, maar dan leg ik gewoon uit dat het een moedervlek is die tot daar loopt.” Diede en Klaartje hopen met dit interview anderen te kunnen helpen.



"Negen van de tien
keer vergeet ik dat
die er zit."



Jan en Roelinka | Brecht

Brecht (21) werd geboren met een grote moedervlek op haar voorhoofd. Verwijderen of niet: het was een moeilijke kwestie voor ouders Jan en Roelinka. Uiteindelijk heeft een arts een deel van de moedervlek verwijderd, en het deel dat er nog zit, vormt een wenkbrauw.

Jan en Roelinka zijn bij het gesprek aangeschoven om te vertellen over de keuze om wel of niet te verwijderen, waar Brecht zelf natuurlijk weinig van heeft meegekregen. “Toen ze geboren was, zagen we de moedervlek op haar gezicht voor het eerst,” vertelt Roelinka. “Hij was zo’n vijf tot zeven centimeter groot, en liep op haar voorhoofd en de bocht om richting haar neusbrug. We wisten niet wat het was, en de verloskundige wist het ook niet. Uiteindelijk heeft een arts in opleiding – dat vergeet ik nooit meer – ter plekke telefonisch contact opgenomen met een kinderarts. Ze beschreef wat ze zag, ‘een donkere wrattige moedervlek met haar erop’, en de arts verwees ons naar de plastisch chirurg.”

De juiste behandeling

Drie weken later zaten Jan en Roelinka met Brecht bij de plastisch chirurg, met de vraag of er iets aan te doen was. “Toen werden we heel naar bejegend door deze arts,” vertelt Roelinka. De pijn is nog in haar

stem te horen. “Hij zei: ‘Het is toch niet haar probleem? Zij ligt hier prima te slapen, ze heeft er geen last van en omdat jullie er last van hebben zouden we dat moeten verwijderen? Zo werkt het niet.’ Dat was verschrikkelijk.” Verder gaf de arts aan dat ze elke zes weken foto’s zouden moeten maken van de moedervlek, om ontwikkelingen in de gaten te houden.

“Twee weken later waren we weer terug, en hebben we de arts verteld hoe we ons voelden. We wisten immers niet wat het was, en ineens werden we weggezet alsof we ons kind wilden laten opereren, terwijl dat niet nodig was. Wij vonden juist: als het niet hoeft, dan doen we het niet.” De arts had intussen contact opgenomen met een andere arts in Amsterdam. Deze arts stelde dat Brecht al met twee weken oud geholpen had moeten worden, door het eraf te shaven. “Vervolgens liet hij dat plan weer vallen, en wilde hij aan de slag met een tissue expander,” vertelt Jan. “Toen hadden wij zoiets van, ho, nu gaan we eerst zelf op zoek naar de juiste hulp.”

Zo kwamen Jan, Roelinka en kleine Brecht terecht op een ontmoetingsdag van Nevus Netwerk Nederland. “Daar zagen we Brechts moedervlek ineens niet meer als groot,” zegt Jan. “Je zag er zoveel verschillende mensen rondlopen, en we hebben

er hele fijne gesprekken gehad.” Roelinka knikt. “Mensen begrepen ons heel goed, en zeiden dat Brechts moedervlek gewoon op een vervelende plek zat. Van hen hoorden we over een fijne dermatoloog in Rotterdam met veel kennis over dit soort moedervlekken. We maakten een afspraak met hem voor een second opinion.”

Twee operaties

“In Rotterdam hoorden we gelijk dat om de zes weken foto’s maken onnodig was,” zegt Jan. “Hij zei: ‘Als er iets verandert, zijn jullie de eersten die dat zien.’ Ook gaf hij aan dat een tissue expander voor Brecht niet zou werken, aangezien dat de rek uit haar vel zou halen, waardoor ze haar ogen op latere leeftijd niet meer zou kunnen sluiten.”

Daarom stelde de arts voor om een stuk moedervlek weg te halen. Brecht was inmiddels twee jaar oud. “Als de moedervlek op haar rug had gezeten, hadden we het niet gedaan,” zegt Roelinka. “Maar als we in de supermarkt liepen, wezen andere kinderen vaak naar haar en maakten mensen soms domme opmerkingen. Mede daarom hebben we uiteindelijk gekozen om deels te verwijderen.”

“Die operatie was een dagopname,” gaat Roelinka verder. “Omdat we helemaal uit het Hoge Noorden moesten komen, konden we een nachtje in het Ronald

McDonald Huis verblijven, zodat we vroeg in het Sophia Kinderziekenhuis konden zijn. Diezelfde avond reden we in de regen met Brecht naar huis, en belandden we in de file. ‘Wát hadden we een leuke dag, niet?’ zei Brecht toen, die dit soort dagen geweldig vond. Al die aandacht, en ze kreeg altijd frietjes na afloop.” Jan en Roelinka hebben hun best gedaan om van de operatie een zo positief mogelijke ervaring te maken. “Ze was daar zelf gelukkig ook heel onbevangen in,” aldus Roelinka, “ondanks dat niet alles helemaal soepel verliep. Bij de anesthesie ging het prikken niet helemaal goed, en kwam een velletje klem te zitten, dus dat was huilen, huilen. Toen het een jaar later weer niet lukte met prikken, hebben ze gelijk een kapje gebruikt.”

Bij die tweede operatie heeft de arts van de resterende moedervlek een wenkbrauw gemaakt. “Dat zag de arts als ideale tussenoplossing,” vertelt Jan. “Mocht ze de rest ooit nog willen laten verwijderen of laseren, zou ze daar op latere leeftijd zelf over kunnen beslissen.” Voor Jan en Roelinka was het lastig om zo’n definitieve keuze te maken voor hun kind. “Als ouder twijfel je toch wel of je het goed hebt gedaan,” zegt Jan. “Destijds was er nog nergens een protocol voor, dus als ouder wist je niet waar je aan toe was en welke keuzes je

had.” “Aan de andere kant scheelde het wel dat er geen alternatieve keuze was,” vult Roelinka aan. “Voor het shaven waren we al te laat, en stiekem was ik daar wel blij mee; dan hoefden we een kindje van twee weken oud dat niet te laten doorstaan.” Uiteindelijk waren Jan en Roelinka erg blij met het resultaat. “Ik denk dat hij de eerste operatie al wel 80% heeft weggehaald,” zegt Roelinka. Jan knikt instemmend. “Ja, echt vakwerk.”

De wenkbrauw

Wat Brecht zelf van haar moedervlek vindt? “Ik weet niet beter,” zegt ze. “Negen van de tien keer vergeet ik dat die er zit.” De moedervlek op haar voorhoofd heeft een perfecte wenkbrauwvorm, en valt op het eerste gezicht bijna niet op. “Zo nu en dan krijg ik er een opmerking over, vooral omdat ik met klanten face-to-face werk. Zoals mijn moeder al zei maken ze dan een domme opmerking, die verder helemaal niet kwaad bedoeld is; van brandwonden tot ik een blauwe plek heb, en ooit vroeg iemand me of ik mijn wenkbrauwen bewust twee andere kleuren teken,” zegt ze grinnikend. Toch zou Brecht niet anders willen. “Voor de grap heb ik er ooit met make-up een ‘normale’ wenkbrauw getekend, maar dat zag er heel raar uit.”

“De keuze die mijn ouders voor me hebben gemaakt, vind ik heel goed,” vertelt



“Bij die tweede operatie heeft de arts van de res-terende moedervlek een wenkbrauw gemaakt. Dat zag de arts als ideale tussenoplossing.”

Brecht. “Als het nog geweest was hoe het vroeger was, dan was dat het eerste wat je aan mij had gezien. Nu ziet het eruit en functioneert het als een wenkbrauw. Ik ben heel blij met hoe het is geworden. Ik word er ook niet mee gepest, waar veel mensen vaak bang voor zijn. Mensen weten zelf ook wel waar de grens ligt, en je kunt niet altijd inschatten hoe anderen gaan reageren. Wat je zelf wil, is veel belangrijker.”

“Dat zouden we andere ouders ook adviseren,” zegt Jan. “Neem de tijd, en volg je eigen gevoel. Laat je goed informeren welke behandelmethodes er zijn en kies een arts waar je een goed gevoel over hebt.” “Het hielp ook enorm om met lotgenoten te spreken bij Nevus Netwerk Nederland,” zegt Roelinka. “Dat raad ik ook zeker aan.”

"De impact van een moedervlek
in je gezicht is enorm, dus leek
verwijderen ons uiteindelijk de
beste optie."



Marlous en Chris | Cécile

Toen Cécile (6) werd geboren, was de grote moedervlek op haar wang een grote verrassing voor haar ouders. Er brak een onzekere periode voor ze aan: gaan we wel of niet verwijderen – en zo ja, hoe? Uiteindelijk kozen ze voor verwijderen, eerst door middel van excisie en later met een ballon (tissue expander). “Dat was heel heftig, gelukkig heeft het team ons ontzettend goed ondersteund.”

“De zwangerschap zelf was zwaar, en de bevalling – een keizersnede – was ook erg risicovol. Toen ze gezond en wel op de wereld kwam, was ik dus vooral opgelucht,” vertelt Marlous (40), de moeder van Cécile. “Toen mijn partner Chris haar in zijn armen had, zei hij: ‘Ehm, niet schrikken, maar er is wel wat bijzonders met haar.’ Ze had een enorme zwarte moedervlek, die een kwart van haar gezicht bedekte. ‘Hij liep van haar mond tot haar oor en in haar nek, als een grote vlammenzee. Niemand wist wat het was, zelfs de artsen niet. Ja, dan beginnen de zorgen wel snel.’”

Wel of niet verwijderen?

De artsen verwezen Cécile en haar ouders door naar het Amsterdam UMC. Binnen zes weken konden ze daar terecht. “Daar zat destijds dé goeroe van moedervlekken,” aldus Marlous. “Intussen hadden

we tijd om te googelen en ons in te lezen. Gelukkig kan ik best goed het kaf van het koren scheiden en maakte dit me niet angstig.” Eenmaal bij het UMC gaf de plastisch chirurg twee opties: niets doen of verwijderen, wat ze voorspelde met twee operaties te kunnen doen. “Dat was voor ons even slikken en een verschrikkelijk moeilijke keuze om te maken.”

Met de arts bespraken ze de redenen om voor het verwijderen te kiezen. “Hoe jonger je begint met opereren, hoe flexibeler de huid nog is en hoe minder complicaties er bij komen kijken,” vertelt Marlous.

“Bovendien vertelde de arts ons: de kans is heel groot dat de moedervlek behandeld en wrattig wordt. Ook hielp ze ons met het bekijken van de situatie vanuit meerdere perspectieven.” Een daarvan was de impact die het zou kunnen hebben in de puberale fase, zoals onzekerheden over het uiterlijk en opmerkingen van anderen. “In eerste instantie vond ik dat onzin,” vertelt Marlous. “Wij vinden haar natuurlijk prachtig, met of zonder moedervlek. Maar toen herinnerde ik me de tweede dag na de geboorte in het ziekenhuis. Een verpleegkundige was in paniek naar me toe gekomen. ‘Je hebt je kind toch geen chocomel gegeven?!’, kraamde ze uit. Ze had Céciles dossier niet gelezen... Dat was voor ons heel heftig. Dit soort situaties drukten ons met de neus op

de feiten. Er is geen goed of fout. De impact van een moedervlek in je gezicht is enorm, dus leek verwijderen ons de beste optie.”

Operaties

Uiteindelijk heeft Cécile in totaal zeven operaties gehad. Ze was vier maanden oud bij haar eerste operatie, en zeven maanden oud bij de tweede. Na pathologisch onderzoek bleek dat haar moedervlek geen CMN was, maar een andere soort aangeboren reuzenmoedervlek waarvan het type niet helemaal zeker is. “Daarna moesten we een jaar wachten om het litteken te laten helen. Maar toen groeide haar mond scheef. Cécile heeft de pech dat ze lelijke littekens maakt, dus in plaats van een mooi dun lijntje werd het litteken ook nog eens drie centimeter breed. Niks geen twee operaties; nummer drie stond op de planning toen ze twee jaar oud was. Toen brak de coronapandemie aan en sloten alle OK's (operatiekamers) twee dagen voor de ingreep. Meer dan een jaar lang was er geen behandeling voor Cécile mogelijk.”

Tijdens het wachten begonnen Marlous en Chris te twifelen: “Willen we dit echt op deze manier doen, of zijn er misschien nieuwe ontwikkelingen op het gebied van laserbehandelingen? We vroegen een second opinion aan bij het Erasmus MC in Rotterdam, en kwamen terecht bij

de moedervlekkenpoli,” aldus Marlous. Cécile was inmiddels drie jaar oud toen ze bij dit multidisciplinair spreekuur terecht konden, waar ze zich erg prettig voelden. “Haar situatie werd vanuit verschillende disciplines bekeken. Ze begrepen ons heel goed, en ze wilden haar verder behandelen. Er is zonder lange wachtlijsten alsnog een operatie gekomen. De resultaten waren goed, maar niet genoeg. Daarna hebben ze onder narcose nog een laserbehandeling geprobeerd, maar dat werkte niet.” Samen met een kinderpsycholoog kozen Marlous en Chris uiteindelijk voor een tissue expander, oftewel het oprekken van de huid met een onderhuidse ballon. Toen dit traject startte, was Cécile net 6 jaar.

De tissue expander

“Sinds het begin van het expandertraject krijgt Cécile EMDR-therapie, en ook nu helpt een psycholoog haar met het verwerken van haar trauma's,” aldus Marlous. “Ze heeft geen witte jassentrauma, maar heeft wel de angstige wil om alles te willen weten, en ze is heel wijs voor haar leeftijd.” Volgens Marlous heeft Cécile altijd al een pittig karakter gehad. “Daarom wilden we haar goed begeleiden. Chris en ik hebben vooraf een brief aan haar geschreven, zodat ze later kan lezen waarom wij – met de kennis van dat moment – deze keuze hebben gemaakt. Ook hebben we een fotoalbum

gemaakt van het gehele proces.” Voor de ingreep heeft Cécile samen met haar ouders een prentenboek van Nevus Netwerk voor-gelezen in de klas, en hebben ze briefjes aan ouders meegegeven waarop stond wat haar te wachten stond. Marlous: “Dit hield vragen en opmerkingen tegen, want vragen en opmerkingen over haar moedervlek vond Cécile altijd erg vervelend.” Van de behandeling was Cécile altijd goed op de hoogte. “Ze weet dat we de expander doen zodat ze haar mond beter kan bewegen en het litteken minder zichtbaar zal zijn.” Elke week moest de ballon gevuld worden in Rotterdam, en dat dertien keer. “Dat was heel heftig,” vertelt Marlous. “Gelukkig heeft het team ons ontzettend goed ondersteund. Ik mocht altijd bellen of appen met het behandelend team als ik vragen had. Cécile, de kanjer, heeft het zó goed gedaan. Ze mocht veel dingen niet, zoals skeeleren of klimmen op het klimrek. Daarom hebben we een lijst gemaakt met leuke dingen die ze wél kon. Ze mocht zelf kiezen wat ze wanneer wilde doen.” Marlous en Chris hebben elkaar ook veel ondersteund, vertelt ze. “Ik deed op werk een stapje terug, om bij Cécile te zijn. ’s Avonds konden Chris en ik bij elkaar uithuilen, want jeetje, waar ben je mee bezig? We stonden allebei op overlevingsstand, maar zijn uiteindelijk zó blij met het resultaat.” Op het moment van het interview is het

drie maanden geleden sinds de ballon is verwijderd. “Die operatie heeft bijna vier uur geduurd,” vertelt Marlous met grote ogen. “Met de extra gecreëerde huid konden ze het littekenweefsel en de moedervlek verwijderen, het nieuwe litteken plaatsten ze op haar kaak: zo valt het veel minder op. We moesten een nachtje blijven in het ziekenhuis, maar er waren verder geen complicaties.” Doordat Cécile slechte ervaringen heeft met hechtingen, moesten die een week later onder narcose worden verwijderd. “Uiteindelijk kreeg ze dus zeven ingrepen in zes jaar tijd.” Inmiddels zit ze in groep drie. “Het gaat ontzettend goed met haar.” Op de vraag of ze tijdens het proces weleens getwijfeld hebben, antwoordt Marlous: “Natuurlijk, constant. Maar de goede begeleiding sleepte ons erdoorheen. Ook is er na de start geen weg meer terug, zomaar stoppen is geen optie.” Wat ze aan andere ouders in een soortgelijke situatie zou willen meegeven? “Neem de tijd. Laat je niet leiden door alles wat anderen zeggen, maar ga ook echt goed bij jezelf te rade. Niemand kan het voor jou beslissen, het is aan jou als ouder. Welke keuze je ook maakt: er is geen goed of fout.” Marlous sluit af met een duidelijk advies: “Zorg ook goed voor jezelf, want het is gewoon superzwaar.”

"Eindelijk zie je
wat een prachtig
jongetje Joep is."



Sandra | Joep

“Het allerlastigste was dat wij voor Joep moesten beslissen. Een beslissing die voor een groot deel bepalend zal zijn voor de rest van zijn leven. Voortdurend vraag je je af: ‘Hoe komt hij hier uit?’ en ‘Wat zijn de consequenties voor hem?’”

Als Joep Leenders op 19 mei 2013 wordt geboren in het lokale ziekenhuis ziet de gynaecoloog grote donkere vlekken op zijn achterhoofd. Er is iets aan de hand, maar wat? Moeder Sandra Leenders: “De gynaecoloog sprak zich er niet echt over uit en schakelde een kinderarts in. Deze dacht aan een wijnvlek gecombineerd met een moedervlek. Hij adviseerde ons een paar dagen af te wachten. Vervolgens kregen we een verwijzing mee voor een expertcentrum voor hemangiomen en vaatmalformaties aan het UMC Radboud. Daar werkt een multidisciplinair team bestaande uit een radioloog, plastisch chirurg, kinderchirurg en dermatoloog. De dermatoloog haalde er een kinderdermatoloog bij, die snel de diagnose stelde: reuzenmoedervlekken. Achteraf ben ik blij dat we zo snel duidelijkheid kregen, want uit verhalen van andere ouders is mij inmiddels duidelijk dat dezen soms maanden tot een jaar in onzekerheid zitten. En onzekerheid is als betonrot, het vreet aan je.”

Het gezin woont in Milheeze, nabij

Helmond. Joep heeft een broertje, Jelle, drie jaar oud. Sandra Leenders (34) is human resources officer. In die functie is ze gewend goed te luisteren, en ook op te treden als mediator bij conflicten en/of moeilijke keuzes. Geen wonder dat ze beheerst spreekt en afgewogen antwoorden geeft, zelfs over deze gevoelige privé-ervaringen. “Vanaf het stellen van de diagnose begon de zoektocht naar informatie. Wat betekent die diagnose voor Joep? Wat zijn de consequenties en risico's? Goede, objectieve informatie was mondjesmaat beschikbaar, maar hoe meer we erover lazen, hoe ongeruster we werden. Het raakte je in je ziel als je leest over een verhoogd risico voor je kind op het ontstaan van die moedervlekken in huidkanker en kans op neurologische problemen.” Mensen met een reuzenmoedervlek hebben een ruim vijftigmaal hoger risico op huidkanker dan de gemiddelde Nederlander

“We kwamen in het AMC terecht, bij professor Van der Horst, hoogleraar en afdelingshoofd Kinderplastische Chirurgie. Al snel bleken er twee opties: een passief, afwachtend beleid of actief preventief ingrijpen en opereren. Stap voor stap namen we met professor Van der Horst en plastisch chirurg dr. Lapid de voors en tegens door. Een MRI-scan moest allereerst duidelijk maken of er ook pigmentcellen in het hersenvlies, hersenen of het ruggen-

merg zaten. Want als dat het geval is, dan is een operatie weinig zinvol en hadden we Joep dit traject bespaard. Er bleek gelukkig geen sprake van doorgroei aan de ‘binnenkant’. Nu denk ik dat die MRI-scan de doorslag gaf om te besluiten: we laten Joep opereren. Vanwege de grootte van de moedervlek was het plaatsen van tissue-expanders voor Joep de enige optie als ‘verwijdermethode.’”

Risico's

“Wat daarnaast voor ons meespeelde, is dat Joep op latere leeftijd geen herinneringen overhoudt aan wat er in zijn prilste jaren is gebeurd. Zou hij op latere leeftijd een operatie moeten ondergaan, kan dat wel eens traumatische herinneringen opleveren. Bovendien is zijn huid nu nog een heel stuk dunner dan die van volwassenaan, dus eenvoudiger op te rekken. Toen begon het wachten. Want de fontanel van Joep moest eerst voldoende dicht zijn en hij moest wat aansterken om bijvoorbeeld de narcose beter aan te kunnen. Half maart zijn de expanders geplaatst.” Vier maanden later, half juli, zijn de expanders bij Joep verwijderd. “We staan er versteld van hoe goed het met hem gaat en hoe snel hij herstelt. Mooi om te zien hoe snel kinderen zich aan nieuwe omstandigheden aanpassen, ongelooflijk. Het zal ook wel een verlichting voor hem zijn, hij hoeft nu

bijna 800 ml minder op zijn hoofd mee te dragen. Ze hebben ruim de helft kunnen verwijderen, helaas minder dan vooraf verwacht. Maar we wisten vooraf dat een tweede traject nodig zou zijn, dus dat is niet erg.” “Jelle betrekken we bij het proces. Vanzelfsprekend niet bij alle details, maar we schermen hem niet af voor datgene wat er met zijn broertje aan de hand is. Heerlijk om te zien hoe nuchter kinderen met zulke situaties omgaan.” “Alle beslissingen over Joep nam en neem ik samen met mijn man Dries. Gelukkig zitten we hierin op dezelfde lijn. Die eensgezindheid is een grote steun. We kunnen er samen goed over praten, al is het logisch dat soms de één het er moeilijk mee heeft, dan weer de ander.”

Foto

“Bij het zoeken naar informatie vonden we naast verouderde informatie vooral veel slechte foto's. Die beelden ogen veelal sciencefiction-achtig en luguber. Daarmee vind ik die foto's antireclame voor tissue-expanders: er ontstaat een foute beeldvorming van deze behandelmethode én van de kinderen met deze aandoening. Daarom ben ik zo blij met de foto's van Wanda Lemmers.” Sprekend over die foto's ontkurkt Sandra haar moederliefde. “Die foto's zijn geweldig en ontroerend. Mijn moeder reageerde ook op die manier:

‘Eindelijk zie je wat een prachtig jongetje Joep is.’ Mensen zien in de regel alleen de aandoening of de ballonnen, niet het mooie kind eronder.”

“Het Nevus Netwerk heeft ons uitstekend geholpen met adviezen. Het bleek een bron van objectieve informatie én waardevol bij de contacten met andere ouders. Hoe dan ook, die reuzenmoedervlekken bij je baby laten je niet onberoerd. Het is heftig, confronterend. Omdat ik zie hoe goed Joep zich ontwikkelt en hoe lekker hij in z’n vel zit, gaat de angst voor complicaties meer en meer naar de achtergrond, maar zal nooit helemaal weggaan.”

“Wat ik andere mensen op het hart wil drukken: vergeet vooral niet van je pasgeboren kind te genieten. Het klinkt misschien raar, maar uiteindelijk zijn we ‘dankbaar’ dat Joep een aandoening heeft die zijn verdere ontwikkeling niet hoeft te schaden. Wij houden een boekje bij, in woord en beeld, over wat we allemaal meemaken. Zo werken we aan de geschiedschrijving van Joep zodat hij later, als hij groot is, vol verbijstering kennis kan nemen van wat hij als baby meemaakte.”

“Uiteindelijk blijft altijd de vraag hangen: ‘Wat gaat het hem nog allemaal brengen, op het fysieke en psychosociale vlak? Maar daar waar de diagnose in zijn eerste levensjaar ons leven grotendeels beheerste, is dat nu niet langer het geval.

Dat komt...”, zegt ze stralend en onweerstaanbaar, “omdat het zo’n heerlijk en vrolijk manneke is.”

Dit verhaal is eerder gepubliceerd in Huid en Haar nr. 3, 2014.



DEEL 2

ERVARINGEN VAN MENSEN MET CMN

"Ik ben nu vooral blij dat ik mijn sociale leven weer ben gaan waarderen."



Adri

Adri (36) is geboren met één reuzenmoedervlek op zijn rug en een groot aantal satellietvlekken over zijn hele lichaam. De reuzenmoedervlek op zijn rug heeft hij laten verwijderen toen hij 24 jaar oud was. Ondanks de enorme pech die Adri had na zijn operatie, is hij toch blij met het eindresultaat.

“De reuzenmoedervlek op mijn nek liep helemaal door over mijn rug,” vertelt Adri. “Die had de vorm van het continent Afrika. Voor de rest heb ik over mijn hele lichaam letterlijk ontelbaar veel satellietvlekken van heel klein tot wat groter. Ik heb ze wel eens proberen te tellen, maar ik ben er nooit helemaal achter gekomen hoeveel het er zijn, omdat het er zoveel zijn.”

Keuze wel of niet verwijderen

Adri heeft niet over alle operaties zelf kunnen besluiten. Hij werd voor het eerst geopereerd aan zijn nek toen hij zes weken oud was, waarna nog ruim twintig operaties aan zijn nek volgden. De moedervlek in zijn nek was helemaal zwart toen hij geboren werd. “Als je het aanraakte, ging het heel snel bloeden. Die hebben ze weggehaald met een curettage. Ik vergelijk dat altijd met een kaasschaaf, ze snijden huidlaag voor

huidlaag weg. 36 jaar geleden was de medische wereld niet zo ver als dat die nu is, dus dat was de methode die ze toen gebruikten. Echter zorgde dat ervoor dat mijn nek een heel groot litteken kreeg, en littekenhuid groeit niet mee. Daarom ben ik mijn hele jeugd geope-reerd. Wanneer ik te ver groeide moest er weer een stukje huid in mijn nek gezet worden zodat ik door kon groeien.”

Toen Adri naar de middelbare school ging, kwam het eventueel laten verwijderen of laseren van de moedervlek op zijn rug ter sprake met zijn arts: “Maar dat heb ik toen altijd een beetje van me afgehouden, omdat ik het op dat moment wel prima vond.” Ongeveer twaalf jaar later besloot Adri om toch te opereren. “Ik wist dat de behandeling met tissue expanders bestond, omdat mijn arts me hier al over geïnformeerd had. Maar ik ging er pas serieus over nadenken toen ik bij het Amsterdam UMC kwam bij dermatologen die mijn foto’s in het medisch dossier vergeleken met plaatjes op Google. Toen dacht ik, wat doe ik hier? Als ik mijn moedervlekken wil controleren op Google, dan kan ik dat ook zelf thuis doen. Hier hoeft ik niet voor naar Amsterdam. Als ik het weg laat halen, dan hoeft het ook niet meer gecontroleerd te worden. Dan hoeft ik niet meer mezelf te laten vergelijken met

plaatjes van Google. Daarna ben ik met mijn arts in gesprek gegaan over de verwijdermethode. Zij heeft toen helemaal uitgelegd hoe het hele project eruitziet, en toen heb ik de keuze gemaakt om voor tissue expanders te gaan.”

Wat zijn tissue expanders?

“Met tissue expanders wordt er een ballon (of meerdere ballonnen) onder je huid geplaatst,” legt Adri uit. “Vervolgens ga je iedere week naar het ziekenhuis, en dan pompen ze die ballonnen op met vloeistof. De huid wordt daardoor opgerekt, waardoor ze overtollige huid creëren. Wanneer ze genoeg huid gecreëerd hebben, snijden ze de moedervlek weg. En dan klappen ze de extra huid over de wond waar je moedervlek zat. Dat hechten ze aan elkaar, en vervolgens heb je geen moedervlek meer.”

De operatie en complicaties

De eerste ingreep die Adri kreeg was een kleine operatie van een uurtje, waarbij er vier ballonnetjes onder zijn huid werden geplaatst. Vanaf twee weken daarna, zodra de wond genezen was, moest hij elke week terugkomen om de ballonnetjes te laten vullen met vloeistof. Na een paar weken, wanneer de artsen inschatten dat er genoeg

huid was opgerekt, kon de operatie ingepland worden. Dit hele proces ging zoals gepland, maar na de grote operatie kreeg Adri last van complicaties.

“Ik ben uiteindelijk twee nachten in het ziekenhuis gebleven. Ik woonde toen al op mezelf, maar ik had wel hulp nodig, want ik kon niet voor mezelf zorgen.

Daarom was ik bij mijn moeder in huis. Op een nacht werd ik wakker en het hele bed was helemaal bebloed, helemaal rood. Dan schrik je natuurlijk.”

Er was een scheurtje ontstaan waar de verschillende huidlagen aan elkaar waren gehecht, legt Adri uit. “De huid die ze over de plaats van je moedervlek heen klappen, die moet weer hechten aan de onderkant, aan de andere lagen van je lichaam. Maar, omdat het natuurlijk geopereerd is, zit daar ook allemaal bloed en vocht tussen, dus dat heeft ook een soort waterbed-effect; als je op de ene kant drukte, dan ging de andere kant van de huid omhoog. Die nacht is het eerste scheurtje ontstaan, en daar is al dat bloed en vocht uitgelopen. Daarna is die scheur helemaal doorgetrokken.” “Vervolgens is mijn huid teruggekrompen naar de oorspronkelijke plaats waar deze zat voordat de ballonnen geplaatst waren,” vertelt Adri verder. “Met het gevolg dat de plek waar ooit mijn moedervlek zat, een open wond werd. Dat was

echt heel pijnlijk. Het heeft een week of acht geduurd voordat het helemaal kapot getrokken was. Met iedere verkeerde beweging die ik deed scheurde het een beetje verder en deed het nog meer pijn. Uiteindelijk heb ik daar ook behoorlijke, hele zware medicatie voor gehad om die pijn te onderdrukken. Ik was blij dat ik nog bij mijn moeder was, we waren drie keer per dag de wond aan het spoelen met stromend, lauwwarm water. De eerste weken wachtten we totdat het stopte met scheuren, zodat we daarna de schade konden opmaken. Daarna konden de artsen pas een plan maken om het op te lossen. Dus ja, dat was minder plezierig. Ik had gewoon heel veel pijn.”

Adri was van tevoren gewaarschuwd over de risico's, maar de kans dat het zo mis zou gaan was erg klein. “De artsen zeiden dat we het nog een keer zouden kunnen proberen. Het zou namelijk wel heel veel toevallig zijn als het twee keer misgaat. Professor Van de Horst vertelde achteraf dat ze veel vergelijkbare operaties heeft gedaan. Hoe erg het bij mij is gegaan, dat had ze nog nooit mee gemaakt, en de mensen die zij in haar beroepswereld sprak ook niet. Ik was er helemaal klaar mee na zes maanden thuis zitten, dus ik wilde de wond dicht hebben en wegwezen en nooit meer terugkomen, bij wijze van spreken.”

Adri en zijn artsen hebben even de tijd genomen om de verschillende opties te wikkelen en wegen. “Uiteindelijk is het vervelende, of het mooie aan ons lichaam, dat als er ergens een hele grote wond zit je lichaam dat uit zichzelf herstelt. We besloten eerst te wachten tot mijn lichaam die grote wond zelf dicht zou maken. Dat gaat niet met de mooie huid die we hadden, maar dan komt er een litteken. Alleen, hoe lang gaat dat duren? Dat is wel een hele grote wond. En in de tussentijd kon ik niks. Ik was 25 jaar. Ik kon niet met mijn vrienden stappen. Ik kon niet met mijn voetbalteam voetballen. Ik kon niet sporten. Ik kon niet naar de kroeg. Ik kon niet werken. Mijn leven bestond uit de vier muren van mijn moeders huis.

Na een aantal weken heb ik gezegd, ik ben er klaar mee. Dit moet stoppen. Toen hebben we met de artsen gekozen voor huidtransplantaties. Daarvoor moest ik weer geopereerd worden. Ze hebben repen huid van mijn been afgehaald, en die hebben ze in de wond gelegd. Binnen twee of drie weken was de wond dicht. Ik had nog een paar minuscule open plekjes, maar ik kon alles weer. En ik kon eindelijk afkicken van de medicijnen. Het was leuk spul, die pijnstilling, maar het was ook echt zwaar.

Ik zag letterlijk hallucinaties; ik zag mensen in de tuin lopen die niet in de tuin liepen.”

Terugblik

Adri heeft inmiddels een geheel litteken op zijn rug. Alleen op zijn schouderblad en in zijn nek zit nog een klein stukje moedervlek. Ondanks de heftige maanden kijkt hij niet negatief op het proces terug. “Kijk, ik ben sowieso niet iemand die terug gaat kijken en die spijt heeft van de keuzes die ik gemaakt heb, want zo ben ik gewoon niet. Ik heb op mijn vierentwintigste bewust, heel bewust, deze keuze gemaakt. En daar sta ik nog steeds achter. En dat het anders is gelopen dan dat ik toen voor ogen had, dat is pech of vervelend. Maar daar kan ik ook niks aan veranderen. Ik kan honderdduizend keer aan mezelf vragen: waarom heb ik moedervlekken? Waarom is die operatie mislukt? Het resultaat gaat niet veranderen. Ik blijf iemand met moedervlekken en ik blijf iemand met een groot litteken op zijn rug, maar ik heb er bewust voor gekozen. Ik heb me goed laten informeren. Ik weet ook honderd procent zeker: als ik het toen niet gedaan had, dan had ik het vijf jaar later gedaan. Ik kijk er in die zin niet negatief op terug, behalve dat die periode gewoon vervelend was. Ik

vond het niet vervelend dat die operatie mislukte, dat het eindresultaat niet zo was als ik gehoopt had, maar ik vond het vervelend dat mijn leven beperkt was tot die vier muren. Toch zou ik het honderd procent weer doen. Ik zag tegen heel veel dingen op, maar tot het moment dat het begon te scheuren viel het me allemaal reuze mee.”

Zijn grootste motivatie om deze verwijderingsoperatie te doen, was dat hij zo min mogelijk moedervlekken wilde hebben, vertelt Adri. “Natuurlijk zat er ook een cosmetische kant aan, maar ik wilde voornamelijk zo min mogelijk moedervlekken hebben, omdat ik dan niet meer naar de dermatoloog hoefde die mij ging vergelijken met plaatjes van Google. Want hoe minder moedervlek ik had, hoe minder risico ik zou lopen op melanomen. Nou, dat is gelukt. Ik ben wel 90% van die moedervlek op mijn rug kwijt. Natuurlijk had ik liever gewone huid gehad. Daarnaast is het ook littekenhuid geworden. Het heftige proces dat ik had hoort er eigenlijk niet bij, dat hoort normaal niet te gebeuren. Het is wat het is. Ik ben nu vooral blij dat ik mijn sociale leven weer ben gaan waarderen.”



"Hoewel ik blij ben met
het eindresultaat, was het
een lange weg."



Angela

Tot haar achttiende heeft Angela (35) zo'n 20 à 25 behandelingen gehad om, als een van de eerste kinderen in Nederland, haar moedervlekken te laten laseren. Toen ze er zelf genoeg van had, zijn ze daarmee gestopt. Ze vertelt wat ze van haar ouders keuzes vindt, hoe de behandelingen waren en hoe ze nu over haar moedervlekken denkt.

“Mijn rug is bijna helemaal bedekt met één reuzenmoedervlek, en een derde van mijn lichaam is bedekt met satellieten,” vertelt Angela. “Soms ervaar ik wat jeuk, maar gelukkig niet heel heftig.” Haar ouders hebben bewust gekozen om de moedervlekken niet te verwijderen. “Dat kwam destijds ook nog niet zo vaak voor,” legt ze uit. “Wel hadden ze de optie om het weg te laten schrapen, maar dat vonden ze te heftig. Als ze dat hadden gedaan, hadden ze dat al moeten doen in mijn eerste weken. Het was al een enorme schok voor ze, toen ik met de moedervlekken werd geboren, want je weet ook niet wat de gezondheidsrisico's zijn. Toch hadden mijn ouders zoiets van: dat schrapen gaan we niet doen.”

Laserbehandelingen

“Omdat mijn ouders het wegschrapen dus niet wilden doen, zijn ze zelf op zoek

gegaan naar een alternatief,” vertelt Angela verder. “Zo zijn ze in contact gekomen met een arts in Rotterdam die een nieuwe experimentele methode had: laseren. Ze hebben zich hard gemaakt om mij daarmee te laten behandelen. Volgens mij was ik zelfs de eerste in Nederland die daarmee werd behandeld voor moedervlekken.” Met het laseren kon de arts de reuzenmoedervlek op haar rug een lichtere kleur maken. “Ooit waren ze heel donkerbruin tot zwart, nu zijn ze lichtbruin.” Toen ze met de behandelingen begon, was Angela zo'n vier à vijf jaar oud.

Voor het laseren moest ze volgens plan regelmatig in het ziekenhuis zijn. “Dat zou namelijk in fases gebeuren. Aangezien mijn hele rug bedekt was, wilden ze kleine oppervlaktes van zo'n 10x10cm per keer laseren. Wat ik me vooral kan herinneren is dat het als kind ontzettend pijnlijk was, ook al gebeurde het onder plaatselijke verdoving; een pijn die vergelijkbaar is met het verwijderen van een tattoo - wat ik een tijdje terug nog heb gedaan.” Angela's gezicht vertrekt als ze erover praat. “Kijk, als volwassene ga je daar natuurlijk heel anders mee om, maar voor een kind is dat heel heftig.” De ouders van Angela zagen haar pijn, en gingen direct na deze eerste behandeling op zoek naar een andere mogelijkheid, waarna ze in Londen

terecht kwamen. Daar is ze zeven laserbehandelingen onder algehele narcose ondergaan, totdat de behandeling onder narcose ook in Utrecht mogelijk was. “Mijn moeder had een arts overgehaald om ook zo’n laser te kopen,” aldus Angela. In totaal is ze daar zo’n twintig keer onder algehele narcose gebracht. Tussen de behandelingen zelf zat meestal een half jaar hersteltijd. “Destijds heb ik de behandeling onder algehele narcose als heel prettig ervaren, maar tegenwoordig vraag ik me af of dat wel gezond was, zeker voor een kind,” zegt Angela.

Toen ze een jaar of dertien was, stopte ze met het laseren. “De arts die deze behandelingen deed is inmiddels geloof ik wel gestopt met het laseren onder algehele narcose. Vanwege de gezondheidsrisico’s. Achteraf geef ik hem daar groot gelijk in, ik vraag me af wat de langetermijneffecten zijn van zo vaak onder narcose te worden gebracht.” Toen ze 17 of 18 jaar was, heeft ze ook nog een aantal behandelingen met lichtflits gehad. “Maar niet genoeg om het resultaat echt te kunnen vergelijken met de laserbehandeling.”

Een dag in het leven van...

Hoe een dag van een behandeling eruit zag, kan Angela zich nog goed herinneren. “Omdat we uit het zuiden komen, moesten

we altijd vroeg vertrekken. Het was lang rijden naar Utrecht. Ik moest ook altijd nuchter zijn. Ik weet nog dat de artsen en verpleegkundigen in die kliniek altijd heel lief waren, daarom heb ik er ook veel goede herinneringen aan. De narcose zelf vond ik ook heel prettig, na alle pijn zonder verdoving.”

Als ze na de behandeling weer terug naar huis reden, hadden haar ouders van de achterbank een bed gemaakt, met veel kussens en dekens, zodat ze daar op haar buik kon liggen. “Ik mocht namelijk niet op mijn rug liggen, en zitten was na de behandeling ook nog erg pittig. De herstelperiode was wel pittig, maar dat hoorde erbij. Je hebt in principe één grote brandwond op je rug, want met die laser branden ze je huid kapot. Vooral met slapen was dat pijnlijk. Als ik dan op mijn rug wilde liggen, plakte het dekbed aan mijn rug vast. Het herstel had altijd wel een paar weken nodig. Aan de oppervlakte ziet het er misschien eerder al wel goed uit, maar de onderhuid loopt vooral schade op.”

Tijdens haar behandelingen, maakten haar ouders foto’s van haar reuzenmoedervlek van de situatie voor, tijdens en na de behandelingen. “Soms kijk ik daar nog weleens naar, maar dat is voor mij vergelijkbaar met normale kinderfoto’s

terugkijken. Het is toch bijzonder om te zien hoe het van een grote, donkere plek naar bijna onzichtbaar gaat. Dat is leuk om te zien.”

Een andere visie

In haar pubertijd had Angela het weleens moeilijk met haar moedervlekken, toch kijkt ze positief terug op die tijd. “Ik denk dat iedere puber het moeilijk heeft in de pubertijd. Of je nou moedervlekken hebt of niet, je schaamt je voor alles wat anders is, dus ik denk niet dat mijn ervaring anders is dan andere pubers.” Toch was die onzekerheid iets waar haar ouders zich zorgen om maakten, ook toen ze nog een baby was. “Dat is ook de reden geweest dat ik de behandelingen heb gehad,” vertelt ze. “Ze gunden mij een zo normaal mogelijk leven, zonder pesterijen en onzekerheid. Intussen is de maatschappij zo veranderd dat ik me nooit anders behandeld heb gevoeld. Dat was honderd (misschien zelfs vijftig) jaar geleden vast anders. Tegenwoordig val je niet meer buiten de boot als je anders bent, kijk maar naar het fotomodel Winnie [Harlow, red.], die vitiligo heeft.”

Als ze vandaag de dag - met de kennis van nu - zelf had mogen beslissen over haar behandelingen, had Angela toch niet voor de laserbehandelingen gekozen, vertelt ze. “Achteraf is dat natuurlijk makkelijk praten, maar ik denk dat ik wel had leren



“Mijn rug is bijna helemaal bedekt met een reuzenmoedervlek.”

leven met de moedervlek zoals die was geweest. Hoewel ik blij ben met het eindresultaat, was het een lange weg.”

Een van de redenen waarom ze er zo over denkt, is omdat de behandelingen puur om cosmetische redenen werden gedaan. “Het laseren vermindert niet het risico op kanker, wat met een reuzenmoedervlek wel het grootste risico is. Als ik daarbij optel hoe lang en heftig de behandeling was, denk ik: was dat het wel waard? Zou ik mijn kind dat aan willen doen? Nee, dan zou ik misschien liever mijn kind leren om van zichzelf te houden zoals ze is en haar moedervlekken leren accepteren zoals waar ze mee geboren is, in plaats van dat te willen veranderen.”

"Ik heb mezelf beloofd dat het nu klaar is met de ingrepen. Het laatste zetje naar de volledige (zelf-) acceptatie..."



Carine Westerweel

Onderstaand stuk schreef ik toen ik 23 jaar oud was. De laatste alinea heb ik er recent bij geschreven. Op de foto's van mijn arm zijn de resultaten van de verschillende behandelingen goed te zien: aan de bovenzijde van mijn arm de aanmerkelijk lichtere kleur (vergeleken met de aanvankelijk donkerbruine kleur die je er tussendoor nog ziet) na shave; in het midden de lichte "pulse"-vlekjes na het laseren; aan mijn onderarm de huidtransplantaties met aan handrugzijde de "full-thickness" en aan handpalmzijde de "split-skin".

Mijn naam is Carine Westerweel, ik ben 23 jaar en zoals u, of uw familielid ben ook ik geboren met een aangeboren moedervlek. Mijn hele rechter arm is er (als een lange mouw) mee bedekt, daarnaast had ik een satellietnevus op mijn rug.

Na mijn geboorte was er veel onduidelijkheid over eventueel gevaar, de oorzaak en vooral over de behandelingsmogelijkheden. Toen ik 5 maanden oud was, werd de toen nog vrij nieuwe techniek 'dermabrasie', ofwel shave-techniek toegepast, waarna de vlekken duidelijk minder donker waren. De vlek op mijn rug had altijd minder, dunnere en blondere haren en was lichter gekleurd na de dermabrasie, waardoor die minder opviel dan de vlek op mijn arm.

Toen ik op de basisschool zat en de gymlessen begonnen, wilden mijn ouders en ik de moedervlek op mijn arm minder donker doen lijken door de dikke, zwarte haren te verwijderen. Ontharingsmiddelen en epileren vond ik te pijnlijk en dat waren misschien ook wat te agressieve methoden voor de huid. Ik ben toen mijn arm gaan scheren, wat ik nog steeds regelmatig doe. Overigens gaf de plastisch chirurg, die de operatie had uitgevoerd en bij wie ik jaarlijks voor controle kwam destijds, pas toestemming voor het scheren, toen ik acht jaar oud was. Tijdens het zonnen, zwemmen, enz. smeer ik mijn arm in met een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor en bovendien gebruik ik vaak een elastische mouw, die bijna de kleur heeft van mijn huid. Zo lijkt het net of ik die van een fysiotherapeut moet gebruiken, iets dat je wel vaker ziet, en bescherm ik gelijk mijn arm tegen de zon.

Mijn ouders hadden afgesproken dat ik zodra ik volwassen was, vanaf mijn 18e, mocht beslissen of ik me wilde laten behandelen. Voor die tijd hielden ze de boot af, wat natuurlijk vooral tijdens mijn puberteit wel eens onenigheid gaf. Toen ik 18 jaar was, heb ik een proefbehandeling met een CO₂-laser laten uitvoeren. Het resultaat was volgens de arts onvoldoende, waardoor we niet verder zijn gegaan. Kort

daarna kwam ik terecht bij het Instituut voor Pigmentstoornissen in het AMC. Daar is de moedervlek op mijn arm een aantal malen behandeld met de pigmentlaser. Met de laser mag iedere keer maar 1% van het totale lichaamsoppervlak (ongeveer gelijk aan de handpalm) behandeld worden, bovendien moet hetzelfde stuk vaak twee keer behandeld worden. Toen ik in Maastricht ging studeren had ik geen tijd meer om regelmatig een dag uit te trekken om naar Amsterdam te reizen en van de behandeling, die af en toe toch best pijnlijk was, te herstellen en stopte ik ermee. Toch sluit ik zeker niet uit dat ik in de toekomst verder ga met deze behandeling.

Tijdens mijn coschappen (i.v.m. mijn geneeskunde studie) kwam ik afgelopen jaar terecht bij de plastisch chirurgen in Maastricht. Toen ik aan één van hen mijn moedervlekken liet zien, stelde hij voor mijn arm met een nieuwe techniek van huidtransplantatie te behandelen en de moedervlek op mijn rug in twee keer eruit te halen. Deze plek op mijn rug was bij mijn geboorte iets groter dan een gulden, maar had inmiddels een doorsnede van 10 centimeter. Bij nader zien vond de plastisch chirurg het verstandiger om de 'gezonde' huid eerst op te rekken met tissue-expanders om vervolgens de plek te verwijderen. Ik was erg opgelucht toen na de operatie

bleek dat die expanders helemaal niet nodig waren en de moedervlek in een keer verwijderd was.

Een aantal jaren geleden vroeg iemand van u mij, wat ik aanraadde voor uw pasgeboren baby met een aangeboren moedervlek. Ik heb nog vaak over die vraag nagedacht en ik weet mijn antwoord eigenlijk nog steeds niet. Zelf ervaar ik een soort golfbeweging waarin ik de ene keer er alles voor over heb om de vlekken kwijt te raken, maar de andere keer weer opgelucht ben dat het alleen mijn arm betreft en dat ik verder goed gezond ben en geen risico's wil nemen. Het is waar dat bij een vroege behandeling het resultaat vaak mooier is, maar aan de andere kant ontwikkelt de techniek zich steeds verder. Bovendien lijkt de kans op maligne ontaarding toch niet zoveel groter als wel eens wordt beweerd. Als ik over 'mijn antwoord' nadacht, kwam ik eigenlijk toch steeds weer terug bij hetzelfde woord: acceptatie.

Alleen als de mensen om je heen je afwijking accepteren, leer je als kind die zelf ook te accepteren en als je zelf de nevus als iets eigens en niet afwijkends ziet, zullen anderen er ook op die manier naar kijken. Ik ben blij dat mijn ouders mijn nevi toen ik baby was hebben laten behandelen en ook dat ze mij nu alle mogelijkheden en steun

bieden om behandelingen te ondergaan. Maar meer nog ben ik blij dat ze nooit veel heisa van die moedervlekken hebben gemaakt. Mijn aangeboren moedervlek is gelukkig nooit een groot probleem voor me geworden, zo ben ik nou eenmaal geboren (het had veel erger gekund) en ik hoef me er niet voor te schamen.

Bovenstaand stuk teruglezend maakt vooral de laatste alinea indruk op me, dat ik op mijn 23e al zei dat ik acceptatie het belangrijkste vind in het hebben van een (aangeboren) afwijking. Kennelijk was die acceptatie voor mijzelf nog niet helemaal rond. Nadat mijn partner en ik kinderen hadden gekregen en “uit de luiers” waren, begon het toch weer te kriebelen en was ik benieuwd naar (eventueel nieuwe) aanvullende behandelingen. Ik kwam terecht bij het behandelteam van Chantal van der Horst en Oren Lapid in het AMC. Toen zij mijn (na drie zwangerschappen “ietwat uitgelubberde”) buik zagen stelden zij een full thickness huidtransplantatie van buik naar onderarm voor. Dat dit gepaard ging met een buikwandcorrectie sprak mij wel aan ;-). De operatie ging goed, postoperatieve pijn viel mee, vanzelfsprekend moest ik wel rustig aan doen. Helaas bleek na twee weken het transplantaat niet volledig “gepakt te hebben”, misschien had ik toch te veel gedaan met die arm? De helft van het transplantaat moest er uiteindelijk



“Een recente foto van mijn arm.”

weer af, ik heb een paar weken met een “open wond” gelopen en een split-skin transplantatie vanaf mijn bil volgde. Op de foto's is het verschil tussen de verschillende transplantaten goed te zien. Of het allemaal de moeite waard was? Ik denk dat ik (on)bewust altijd een “normale” arm heb willen hebben. De verschillende ingrepen hebben mij dat niet kunnen geven maar de arm is wel lichter en daarmee minder opvallend geworden. Ik loop nu vaker in kleding met driekwart of zelfs korte mouw. Bovendien heb ik mezelf beloofd dat het nu klaar is met de ingrepen. Het laatste zetje naar de volledige (zelf-) acceptatie...

Door Carine, 44 jaar.

"Ik ben trots op
wie ik ben."



Danique

Mijn naam is Danique, ik ben inmiddels 16 jaar oud en ik heb een reuzenmoedervlek. Ik zie dit als een deel van mij, dit is wie ik ben. Sommige mensen schrikken ervan als ze de grootte van mijn moedervlek zien, of tikken elkaar aan en wijzen naar me. Dit soort dingen gebeuren dan vaak bij het zwembad, in het dagelijks leven gelukkig niet. Vroeger vond ik het vervelend als er dan weer iemand raar keek, een onprettige opmerking maakte of ik opnieuw de vraag kreeg 'Wat heb jij in je nek?'. Ik voelde me daardoor als we gingen zwemmen anders, ik schaamde me niet maar ik zag wel dat andere kinderen het raar vonden wat ik had. Vandaag de dag heb ik hier geen enkel probleem meer mee, als mensen vreemd kijken of wijzen leg ik graag uit dat mijn moedervlek niks raars is en dat het niet nodig is om geschokt te reageren. Deze blikken leg ik makkelijk naast me neer, ik ben trots op wie ik ben en hoe ik eruit zie.

Ik zou mezelf niet meer kunnen voorstellen zonder moedervlek, dit zou ik daarentegen ook zeker niet willen. Mijn vrienden vertellen ook wel eens, we zien je moedervlek eigenlijk

niet meer, het hoort gewoon bij jou en het is mooi. Je zou geen Danique zijn zonder moedervlek. In het begin toen ze me leerden kennen viel het ze natuurlijk wel op, maar ik heb van niemand in de verandering van basis naar middelbare school ook maar één vervelende blik of opmerking gehad. De meeste mensen vroegen er niet eens naar en keken eerst naar wie ik van binnen was, waar ik natuurlijk heel blij mee ben. Zelf zie ik mijn moedervlek meer als een verrijking, een aanvulling op mij. Het is toch iets bijzonders wat ik wel heb en veel anderen niet. Af en toe heb ik natuurlijk wel last van mijn moedervlek, maar dit zijn enkel lichamelijke ongemakken. Zoals jeuk in de winter omdat mijn moedervlek dan wat droog is, of juist in de zomer als ik het warm heb. Ik kan op mijn moedervlek niet zweten waardoor ik het erg snel (te) warm krijg. Ook hier gaat mijn omgeving goed mee om, ik geef het zelf aan als het even niet gaat en dit is dan ook prima. Ik hockey en hier kan het wel eens lastig zijn, omdat een wedstrijd spelen natuurlijk best een inspanning is. Gelukkig gaat dit allemaal goed, ik heb een lieve coach waarbij ik het aangeef als het even niet gaat en die dat dan ook begrijpt.

"Ik ben gewoon tevreden
met hoe ik eruit zie en ik ben
daar ook aan gewend."



Mirte

Mirte (23) is geboren met een reuzenmoedervlek op haar linkerwang en een klein deel van haar neus. Haar ouders hebben haar moedervlek lichter laten maken door middel van meerdere laserbehandelingen, maar ze hebben hem niet laten verwijderen. Mirte vertelt over de keuze om geen verwijdertraject in te gaan.

“Mijn ouders hebben ervoor gekozen om niet te verwijderen toen ik best wel jong was, volgens mij toen ik nog een baby was,” vertelt Mirte. “Als je het namelijk wel wil verwijderen, is het makkelijker om dat op jonge leeftijd te doen. Ik had in ieder geval dat bewustzijn nog niet.” Mirte heeft het al een tijdje niet meer met haar ouders gehad over die periode, dus ze weet niet meer precies wat hun overwegingen destijds waren. “Volgens mij vonden mijn ouders het best wel ingewikkeld om te besluiten voor iemand die er nog niet over mee kon praten.”

Wel of niet verwijderen?

“Ik ben gewoon tevreden met hoe ik eruitzie en ik ben daar ook aan gewend,” vertelt Mirte over het houden van haar moedervlek. “Ik hoor ook vaak van mijn omgeving dat zij mij niet anders kennen, en dat het heel raar zou zijn als

ik er ineens heel anders uit zou zien. En daarnaast, als ik het zou weghalen zou ik geen ‘normale wang’ hebben, maar wel veel littekenweefsel. Dat lijkt me veel storender in mijn gezicht, of in ieder geval opvallender dan de moedervlek die ik nu heb, waar iedereen al aan gewend is.” Een operatie ondergaan ziet Mirte ook niet zitten. “Je blijft dan ook doorgaan, want dat moet in delen. Na de eerste operatie heb je nog meer operaties nodig om het weer beter of mooier te maken. Dat kost heel veel energie en tijd. Voor mij zou de keuze bovendien puur cosmetisch zijn. In dat opzicht vind ik: als het niet hoeft, dan hoeft het niet.”

Overweging toekomst

“Ik vraag bij de controles altijd of er nog ontwikkelingen zijn in wat er mogelijk is,” vertelt Mirte. “Ik heb met mijn artsen vaak besproken hoe het zou gaan als ik zou willen verwijderen en wat het effect daarvan zou zijn. Ik heb er dus wel over nagedacht, maar ik heb er nooit voor gekozen om dat te doen. Ik wil het in principe niet, maar ik wil wel op de hoogte blijven van wat mijn opties zijn.” Op de vraag of ze het wel zou overwegen als er in de toekomst een manier wordt ontwikkeld waardoor ze zeker weet dat ze een ‘normale wang’ krijgt, moet Mirte even nadenken.

“Ik weet het eigenlijk niet eens, nu je het zo zegt. Ik denk het eigenlijk niet. Kijk, de artsen zeggen dat als ik een verwijdertraject in zou gaan, het stukje moedervlek dat vlak onder mijn oog en op mijn neus zit sowieso zou blijven zitten. Tenminste, als ik geen risico wil nemen dat mijn oog gaat trekken. Ik heb dus nooit nagedacht over hoe het zou zijn als mijn moedervlek helemaal weg zou zijn, maar ik denk dat ik dat ook niet zou willen. Ik weet niet of mijn hoofd veel mooier wordt als ik twee ‘normale wangen’ heb, want ik weet niet hoe dat eruitziet. Het is niet alsof het nu altijd even makkelijk is, maar dit is wel hoe ik mezelf heb leren kennen.”

“Een moedervlek op je gezicht is ook heel anders dan als je die op je been of arm hebt,” gaat Mirte verder. “Iedereen ziet het namelijk de hele tijd. Het is niet alsof je het alleen in de zomer ziet bij korte mouwen of als je naar het zwembad gaat. Mensen zien mijn moedervlek zo frequent dat ik gedwongen ben om eraan te wennen, en mijn omgeving ook. Ik zeg altijd dat het misschien makkelijker is om een moedervlek in je gezicht te hebben dan op je arm, ook al zou je dat misschien in eerste instantie niet denken. Ik denk sowieso dat het makkelijker is om een moedervlek te hebben zonder

extra complicaties. Ik heb namelijk geen last van jeuk of dat ik niet kan zweten, waardoor sporten bijvoorbeeld veel minder leuk wordt. Ik ben in die zin bevoorrecht met hoe weinig last ik ervan heb. Ik kan doen wat ik wil.”

Laserbehandeling

Mirte was één jaar oud toen ze voor het eerst een laserbehandeling kreeg. “Ik denk dat ik ongeveer zes keer ben geopereerd. Dat was niet om mijn moedervlek weg te halen, maar om hem lichter te maken. Daar hebben mijn ouders toen voor gekozen. Ik ben niet betrokken geweest bij die beslissing, omdat ik nog te jong was. Toen ik zeven jaar oud was, wilde ik stoppen met de laserbehandelingen. Ik zei tegen mijn ouders: ‘Het is mijn moedervlek.’

Ik moet zeggen dat ik dat altijd best een ding vond dat zij dat besloten hebben, zonder dat zij wisten of ik dat wel wilde. Het voelt best raar om achteraf na te denken over vervelende operaties waarvan je later pas begrijpt dat ze niet noodzakelijk waren. Daarmee bedoel ik niet dat ik niet begrijp waarom mijn ouders daarvoor hebben gekozen, want zij willen graag dat ik het goed heb. Als mijn moedervlek iets minder zou opvallen, zou het misschien makkelijker voor

mij zijn om vrienden te maken of zou ik minder vragen krijgen op school. Ik snap ook dat je niet kan overleggen met iemand die de keuze nog niet begrijpt, of zelfs iemand die nog helemaal niet kan praten. De keuze die je maakt als ouder is altijd een gok, want je weet niet of je kind gelukkiger zal zijn met of zonder moedervlek. Persoonlijk ben ik echt voorstander van niks doen als het niet nodig is. Ik vind namelijk dat de keuze tot ingrijpen zwaarder weegt dan de keuze om niks te doen. Daarom ben ik ook heel blij dat mijn ouders mijn moedervlek niet hebben laten verwijderen.”

Mijn moedervlek-leven

Op de vraag hoe tevreden ze nu is, antwoordt Mirte lachend: “Met mijn moedervlek-leven? Ik ben heel blij met de beslissing om niet te verwijderen. Ik kan de meest saaie outfit ooit aan hebben en dan zie ik er nog steeds anders uit dan anderen door mijn moedervlek. Dat vind ik leuk, want ik vind het echt heel saai als iedereen er hetzelfde uitziet. Het is de verantwoordelijkheid van de omgeving en van de hele maatschappij dat mensen met een moedervlek gewoon alle dingen kunnen doen die ze willen doen, en daarin niet benadeeld worden. Ik denk dat mensen elkaar moeten accepteren zoals ze zijn,



“Mirte was een jaar oud toen ze voor het eerst een laserbehandeling kreeg. Ik denk dat ik ongeveer zes keer ben geopereerd. Dat was niet om mijn moedervlek weg te halen, maar om hem lichter te maken.”

en dat het weghalen van een moedervlek om cosmetische redenen stelt dat nu niet gebeurt. Laten we juist met zijn allen proberen om ervoor te zorgen dat iedereen er gewoon mag zijn, met of zonder moedervlek.”

"Als ik in mijn zwembroek ben, dan moet ik nog steeds mijzelf toespreken: 'dit ben ik, en daar moeten jullie het maar mee doen'."



Roland

Ik ben Roland, gepensioneerd, bouwjaar 1953. Ik heb 42 jaar lang gewerkt bij Rijkswaterstaat, in verschillende functies, van ICT-er tot veiligheidsdeskundige. Mijn hele leven heb ik geleefd met de uitspraak “we weten niet hoe oud je kan worden, met die huid”, laat staan of ik mijn pensioen zou halen. En dat blijkt dus nu heel goed te kunnen, ook met CMN. Andere onzekerheden waren: gaat de huid uitzakken? Hoe gaat de huid zich houden in de loop van de jaren?

Ik ben geboren met het “zwembroek” model: een nevus van halverwege de bovenbenen tot bovenkant bekken, en dat rondom. Bijkomende complicatie: bij mijn geboorte was de huid op de onderrug niet gesloten. Dat betekende dus: opereren. Dat is gebeurd in een achttal operaties, vanaf mijn geboorte tot mijn zesde jaar, waarbij steeds een stukje huid is verwijderd, de rest is opgerekt en weer gesloten met nylon. Voor het sluiten van het gat in de onderrug (6 bij 8 cm) is gebruik gemaakt van “diathermische was”. Dat is nog steeds een raar stukje, zonder gevoel of bloedvaten. Alleen sterk afwijkende huid is verwijderd, de rest van de CMN huid is gehandhaafd. Zodoende heb ik nog steeds het “zwembroek” model. Destijds

was de verwachting dat de gehandhaafde huid nog zou bijkleuren (lichter worden), wat inderdaad is gebeurd, ook al is het nog steeds bruin.

Van pijn kan ik mij niet veel meer herinneren, behalve van kompressen ergens op mijn middel en onderbuik. Waarom die er zaten weet ik niet. Wel weet ik als de dag van gisteren nog de pijn als ze moesten worden verwijderd, om te worden vervangen door schone exemplaren. Als ik daar aan denk krijg ik nog de rillingen, 65 jaar na dato.

Het resultaat heeft niet bepaald de schoonheidsprijs, en baart altijd weer opzien, als ik in zwembroek ben. Dan moet ik nog steeds mezelf toespreken: “Dit ben ik, en daar moeten jullie het maar mee doen”. Hulpmiddel bij de acceptatie was mijn deelname aan een atletiekvereniging. Op de eerste vereniging, in Leiden, ging ik nooit achteraf douchen. Maar op de tweede vereniging, in Zoetermeer, heb ik de stoute schoenen aangetrokken en ben na de training gewoon gaan douchen. De eerste keer dat ik in de doucheruimte verscheen, wist ik: “nu valt iedereen stil”, maar na een paar keer was het voor iedereen gewoon geworden (denk ik).

Het lastige is dat er nooit over is gepraat. Waarschijnlijk wisten mijn ouders ook weinig. Omdat ik toch wilde weten wat

er nu precies is gebeurd, heb ik ruim twintig jaar geleden contact gezocht met het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam, waar ik destijds (in de vijftiger jaren van de vorige eeuw) ben behandeld. Ik kreeg een enthousiaste brief terug van dokter Van Coevorden. Hij kon zich nog herinneren hoe hij als jongen met zijn vader (die toen arts was in het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis in de Sarphatistraat in Amsterdam) mee was geweest en mij had zien liggen. In het hele ziekenhuis was ik destijds het enige kind.

Hij was blij dat ik contact had gezocht “omdat we destijds niet wisten hoe oud je zou kunnen worden”. Ze hebben voor mij de originele handgeschreven operatieverslagen opgezocht in het archief. Daar staat in hele korte, soms cryptische, bewoordingen wat gedurende acht operaties, van mijn nulde tot mijn zesde jaar, is gebeurd. Er wordt melding gemaakt van “naevus pilosus: zeer lange haren, huid donkerbruin, hier en daar blauwig”. De verslagen zijn heel summier, maar er blijkt wel uit dat er steeds een stukje huid is verwijderd, waarna de rest is opgerekt. De verwijderde huid was “1 tot 1,75 cm dik”. Over de verwijderde huid: “Bij histologisch onderzoek van het verwijderde materi-

aal werd naevusweefsel gezien, waarin een sterk neurogene component met tastlichaampjes, maar geen tekenen van maligniteit”. Er zitten nu littekens op mijn onderrug, mijn bekken en mijn rechterbovenbeen. Aan het gedeelte van de naevus op mijn linker bovenbeen, het restant huid van het rechterbovenbeen, de onderbuik en billen is niets gebeurd. Het vermoeden was dat die huid nog wel zou bijkleuren, wat ook inderdaad enigermate is gebeurd. De (resterende) CMN-huid is vrij dun, maar daar ga ik straks op in.

De operaties zijn destijds uitgevoerd door professor Van Slooten. Als ik aan hem denk, voel ik nog de zachte, warme handen waarmee hij de geteisterde huid bestreek. Een lichtpuntje in die duistere tijd. De controles stopten toen ik 12 jaar was, omdat de situatie stabiel bleef, inclusief mijn pukkels, maar daarover straks.

Op school ben ik nooit gepest, en was het geen probleem voor mijn vriendjes. Ze zagen ook alleen het litteken op het been, want bij gym droeg ik altijd een hemd. Soms vroegen ze: “wat is dat?” Ik wist dat ook niet, en zei daarom maar: “ik heb een ongeluk gehad”, en dat geloofden ze dan. En dat donkere, dat was zogenaamd een brandwond.

Mijn ouders lieten me ook niet deelnemen aan schoolzwemmen (omdat ik er zo raar uit zag). Dat is me later in de Noordzee bijna fataal geworden, waarna ik me direct heb aangemeld voor zwemles voor volwassenen. De eerste zwemorganisatie was een teleurstelling: mij werd vriendelijk doch dringend verzocht om een T-shirt aan te trekken, “want mijn rug is shockerend voor de andere deelnemers”. Daar ben ik dus direct vertrokken. De tweede zwemvereniging vond het gelukkig geen enkel probleem, en daar heb ik normaal in mijn zwembroek meegedaan.

Mijn CMN -huid heeft een aantal ongemakken. Allereerst: de CMN-huid is vrij dun en gaat heel gemakkelijk stuk. Zo stootte ik me, toen ik 7 was, aan de hoek van een schoolbanktafeltje, waarna mijn heup open lag en ik naar het ziekenhuis moest om het te laten hechten. En op mijn 18e ben ik aangereden door een bromfiets, waarbij de huid op linker- en rechterbovenbeen stuk is beschadigd, terwijl mijn broek heel was gebleven. Daarom zijn mijn ouders altijd heel voorzichtig met me geweest, en mocht ik op de HBS niet meer meedoen met gymnastiek. Later, toen ik zelfstandig was, dacht ik “what the heck, ik wil leven”, en ben risicovolle sporten gaan

doen zoals wielrennen en bergbeklimmen. Gelukkig heb ik daarbij nooit letsel opgelopen.

Ander ongemak: ik heb soms diepliggende jeuk, waar ik dan niets tegen kan doen. Ook is de huid uiterst gevoelig. Strelen is heel aangenaam, maar kleding kan de huid gemakkelijk irriteren. En als ik eenmaal begin te jeuken, kan ik haast niet stoppen. Tot slot: de geopereerde huid heeft hier en daar groeven, die bij onvoldoende reiniging kunnen ontaarden in smetplekken.

Bij de keuze tussen wel of niet opereren is het van belang om de consequenties goed te overwegen. Zo kreeg ik bij het laten verwijderen van een (CMN) huids surplus aan de rechterbil, in 1993, te maken met het volgende:

- tijdens de operatie enorme bloedingen; in totaal heb ik 3 liter nieuw bloed toegediend gekregen;
- daags na de operatie een infectie in het rechterbeen, met 41 graden koorts;
- en sinds die operatie kan ik geen lange fietstochten meer maken, omdat na een uur de huid rond het litteken in mijn kruis iets open scheurt.

Overigens is dat voor mij geen beletsel om lekker te gaan fietsen: daar heb ik de pijn graag voor over.

Bedenk dus heel goed waar je aan begint, als je aan opereren denkt; littekens kunnen later overlast geven, en als je pech hebt je beperken in je bewegingen. En mijn littekens (niet alleen die van CMN) spelen soms op, en zijn dan extra gevoelig. Niet het litteken zelf, want daarin zitten geen zenuwen, maar daar waar de huid aansluit op het litteken. Ikzelf wijt dat dan, half als grap, aan weersverandering, en vaak klopt dat ook.

En dan de pukkeltjes, een verhaal apart. Daar heb ik psychisch eigenlijk meer last van gehad dan van de CMN huid. Als kind dacht ik dat ze besmettelijk waren. Als ik een ander kind met pukkeltjes zag, dacht ik: "Tjee, heb ik die besmet?". Omdat er thuis absoluut niet over werd gesproken hebben mijn ouders dit beeld nooit kunnen corrigeren. En een huwelijkspartner zag ik al helemaal niet in mijn leven komen: wie wil nou iemand met pukkels? Gelukkig bleek dat een dwaze gedachte, en ben ik heel gelukkig met mijn levenspartner (en zij met mij). In 1993 heb ik een huidsurplus in de rechterbil laten weghalen, omdat die er als een soort zak bij hing, en ik op een keer bij het hardlopen achter me hoorde "kijk, hij heeft in zijn broek gepoept".

Voor mij het startsein om er iets aan te laten doen. Helaas sprak de behandelend arts over "huidsurplus bij een patiënt met morbus Recklinghausen". Nou, dat was even schrikken. De huisarts stuurde me direct door naar het Academisch Ziekenhuis Leiden om het te laten controleren, met de vraag of periodieke controle nodig was. Vreemd genoeg heb ik de uitslag achteraf nooit gehoord, ook niet naar gevraagd trouwens. Ik dacht: "geen bericht is goed bericht".

Mijn latere huisarts vond controle van de pukkels niet nodig, want "je kent je eigen lichaam heel goed, ook al beseft je dat niet; een verandering merk je zelf direct op". Dus leven met onzekerheid. Gelukkig bracht de eerder genoemde dr. Van Coevorden (van het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis in Amsterdam) in 2000 uitkomst. Ik had hem het vermoeden van morbus Recklinghausen verteld, en na overleg met de patholoog van het Antonie van Leeuwenhoek ziekenhuis is hij tot de conclusie gekomen dat de pukkels "een vorm van moeder-vlekken zijn, waarbij de zenuwcellen in diverse vlekjes oververtegenwoordigd zijn en er dus een soort huidknobbeltje ontstaat. Een goedaardige kwaal, waar je heel oud mee kan worden." En sinds de lezing van dr. Remco van Doorn op

de NNN informatiedag in Nederzandt
(Noordwijk) weet ik dat de pukkels ge-
woon satellieten zijn van de CMN huid,
en er dus gewoon bij horen. Soms moet
je gewoon oud worden om alles op zijn
plaats te laten vallen. En lid worden van
Nevus Netwerk Nederland!

"Mijn moedervlek is
gewoon wie ik ben.
Ik ben er trots op."



Thirsa

Thirsa is geboren met één grote moedervlek op haar linker bovenarm. Ze heeft geen last van fysieke complicaties en ze is niet behandeld aan haar moedervlek. Thirsa is 23 jaar en vertelt over haar keuze om geen verwijdertraject in te gaan. Thirsa heeft weinig slechte herinneringen aan haar reuzenmoedervlek, ook niet van toen ze jong was. “Ik ben vroeger wel gepest, maar dat ging meestal niet over mijn moedervlek. Mensen probeerden soms wel gemene opmerkingen te maken, maar ik stond altijd best stevig in mijn schoenen. Nu ben ik badjuf en kinderen vinden het vaak juist interessant. Ik vind het mooi dat ik een reuzenmoedervlek heb,” vertelt ze.

Wel of niet verwijderen?

Toen Thirsa een baby was, zijn haar ouders naar allemaal verschillende ziekenhuizen gestuurd. “Ik werd geboren met een blauwe plek op mijn arm, en toen gingen alle alarmbellen af. De artsen wisten niet wat het was, ze hadden het nog nooit gezien. In eerste instantie dachten ze dat ze het weg moesten halen.” Een arts stelde voor om de ‘kaasschaafmethode’ te proberen, maar daarvoor moesten Thirsa en haar ouders weer naar een ander ziekenhuis. “In dat ziekenhuis in Groningen stelde

de arts voor dat mijn ouders het niet zouden laten verwijderen, maar mij de keuze zouden voorleggen wanneer ik ouder was.” Haar ouders hebben dit advies opgevolgd en daarom geen behandelingen laten doen. De arts die Thirsa’s ouders dit advies gaf, bleef haar arts tot ze ongeveer tien jaar oud was. Helaas verhuisde hij naar het buitenland, waardoor ze een nieuwe arts nodig had. “De nieuwe arts die ik daarna kreeg vond ik niet zo fijn. Die vroeg alleen hoe het met me ging en keek niet goed naar mijn moedervlek. Zij voelde er bijvoorbeeld ook niet aan om te kijken of er knobbels zaten. Dus toen ben ik naar een andere arts gegaan in een ander ziekenhuis die dat wel deed. Ik ben tot mijn achttiende ieder half jaar op controle geweest, daarna zei mijn arts dat aangezien de moedervlek zo stabiel is, ik de controle ook zelf mag doen als ik dat aandurf. Als er dan iets is mocht ik natuurlijk altijd terugkomen. Dus die controles doe ik nu sinds mijn achttiende zelf.”

Twijfels over de keuze

Thirsa staat volledig achter de keuze van haar ouders om haar moedervlek niet te verwijderen. “Stel dat ik een groot risico had gehad op complicaties, dan had ik het ook begrepen als ze het wel

weg hadden laten halen. Maar ik ben blij dat ze ervoor gekozen hebben om het niet te verwijderen, want het heeft me wel gemaakt tot wie ik ben. Vroeger, als het zomer was, durfde ik geen korte mouwen te dragen omdat mensen dan mijn moedervlek konden zien. Ik heb echt zomers gehad waarin ik alleen maar lange mouwen droeg, dan stierf ik zowat van de hitte. Op een gegeven moment sloeg ineens de knop om, dat ik dacht: 'waarom doe ik dit eigenlijk? Waarom ga ik voor andere mensen een lang T-shirt dragen, terwijl ik het zo warm heb?' Uiteindelijk ben ik gewoon korte mouwen gaan dragen en werd het steeds minder spannend."

Thirsa heeft zelf nooit de behoefte gevoeld om haar moedervlek te laten verwijderen, op een enkele keer na toen ze op de basisschool zat. "Ik heb één keer gezegd: ik laat het weghalen want ik ben er klaar mee. Mijn ouders zeiden: 'Weet je dat wel zeker? Want als je het weg laat halen, krijg je een litteken in plaats van een moedervlek, en aan een moedervlek ben je al gewend. Wil je die verandering echt aangaan?' Toen heb ik gezegd dat ik daar even over na moest denken, en uiteindelijk heb ik het niet gedaan. Nu sta ik er nog steeds zo in, als er niks mis is, dan laat ik het gewoon zo."

De moedervlek heeft Thirsa veel leuke, maar soms ook wat vervelende reacties opgeleverd. "Ik vind het echt vervelend wanneer mensen dingen naar me roepen, zoals: 'Wat heb jij nou joh?' of 'Heb je door de modder gerold'. Ik heb ook weleens meegemaakt dat een volwassen man naar me toe kwam en vroeg of ik een weerwolf was, dat ging me wel te ver. Als mensen me beledigen vind ik dat natuurlijk niet leuk, dan heb ik liever geen gesprek met ze."

Toch merkt Thirsa dat mensen vaak gewoon nieuwsgierig zijn. "Voor mijn achttiende vroegen veel mensen of ik een tattoo had. Dat was natuurlijk wel een ding omdat dat als minderjarige niet mag zonder toestemming van je ouders. Dat vond ik niet zo erg, ik sta ook in de krant met als kop dat ik een aangeboren tattoo heb, haha. Je ziet nu ook dat die zwarte sleeves in de mode zijn. Al gaat die van mij er niet helemaal omheen. Ik heb ook weleens gehad dat iemand zei: 'Oh my god, jij hebt gewoon een reuzenmoedervlek! Ik vind mensen die een niet-schadelijke huidaandoening hebben echt zo gaaf.' Ik stond echt met mijn bek vol tanden, ik wist niet hoe ik daar op moest reageren."

Bij Nevus Netwerk Nederland, waar Thirsa sinds haar vierde bij zit, heeft ze ook veel positieve ervaringen gehad.

“Ik weet nog dat we een spel deden en dat mijn bal heel dicht bij een koeien-vlaai lag. Toen vroeg ik aan iemand, mag ik hem even verplaatsen want hij ligt zo dicht bij die poep. En toen zei iemand van Nevus Netwerk, die zelf ook een moedervlek heeft: ‘Ach joh, een vlekje meer of minder, dat ziet toch niemand?’ Dat vond ik erg grappig.”

Thirsa's reuzenmoedervlek is altijd zo'n luchtig onderwerp geweest, dat deze op dit moment zelfs een beetje wegvalt bij een nieuwe diagnose. “Sinds een jaar heb ik een glutenallergie, dat vond ik eigenlijk veel heftiger dan het hebben van een moedervlek. Ik heb het gevoel dat niemand echt een mening heeft over mijn moedervlek, de mensen om mij heen kennen mij natuurlijk niet zonder. Mijn glutenallergie daarentegen, daar vinden mensen echt wat van. Ik krijg vaak te horen: ‘Oh, daar komt ze weer met haar glutenallergie’ of ‘Die glutenallergie is altijd weer het gespreks-onderwerp’.

Mijn moedervlek is gewoon wie ik ben. Ik ben er trots op. Andere mensen kunnen het misschien niet mooi vinden, maar voor een ‘aandoening’ vind ik het wel een hele mooie aandoening.”

COLOFON

DANK AAN

Marjolein van Kessel

Emile Petiet

Stefan Wilms

AUTEURS

Sanne Roes

Indra Mobach

Frans Meulenberg

Roland van Staveren

Carine Westerweel

GRAFISCHE VORMGEVING

Rick Schurink

DRUKWERK

Printx



Nevus Netwerk Nederland