



Nevus Netwerk Nederland

Nevus Netwerk Nederland

De ervaring leert dat bijna niemand weet dat aangeboren reuzenmoedervlekken bestaan. Ook zijn ze weinig tot niet bekend bij artsen en kraamverzorgers. Later contact met diverse specialisten is zelden verduidelijkend voor de ouders. Onder specialisten bestaan sterk afwijkende meningen over de eventuele behandeling(en). Bovendien worden psycho-sociale aspecten door de medische disciplines vaak onderschat. Ouders hebben van het ene op het andere moment erg veel vragen:

- *Wat is en hoe ontstaat een reuzenmoedervlek?*
- *Zijn de moedervlekken levensbedreigend?*
- *Waar kun je meer informatie vinden?*
- *Kan er iets aan een reuzenmoedervlek gedaan worden?*
En zo ja, wanneer, hoe en door wie?
- *Hoe ga je emotioneel om met een reuzenmoedervlek?*
- *Heeft het consequenties voor de opvoeding?*
- *Hoe reageert de omgeving?*

Vanuit deze vragen blijkt de behoefte aan een onafhankelijk en neutraal informatiepunt. Nevus Netwerk Nederland (NNN), een vereniging voor Mensen met Aangeboren Reuzenmoedervlekken, wil graag deze rol vervullen. De vereniging is in 1997 opgericht door ouders en mensen met reuzenmoedervlekken en heeft als doelstellingen:

- Het geven van informatie aan mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken, hun familieleden en omgeving.
- Voorlichting geven aan beroepsgroepen die met aangeboren reuzenmoedervlekken te maken hebben of krijgen.
- Het organiseren van bijeenkomsten voor bovengenoemde groepen zodat zij informatie en ervaringen kunnen uitwisselen.
- Belangenbehartiging bij organisaties als ziektenkostenverzekeraars en overheid.
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar aangeboren reuzenmoedervlekken en behandelmethoden.
- Het uitwisselen van informatie en ervaringen met (buitenlandse) patiëntenverenigingen en organisaties.

Nevus Netwerk Nederland geeft geen medisch advies en blijft neutraal ten aanzien van behandelmethoden.

INHOUD / COLOFON

3

INFOBIJEENKOMST

4

Even een vlekje wegwerken - 16 april 2005

EERSTE SPREKER

5

Dr. Oranje, dermatoloog

Reuzenmoedervlek, therapeutische opties

TWEEDE SPREKER

11

Dr. Krekels, dermatoloog

Reuzenmoedervlek, Erbium Laser

DERDE SPREKER

19

Dr. Carpentier Alting, plastisch chirurg

Reuzenmoedervlek, Robijn Laser

VIERDE SPREKER

23

Dr. Van Adrichem, plastisch chirurg

Tissue expander

HET VRAGENUURTJE

26

Vraag en antwoord, voor en door de artsen

TER NAGEDACHTENIS

38

Adri Schilder

De NNN Nieuwsbrief is een speciale uitgave van Nevus Netwerk Nederland. In dit nummer staat de samenvatting van het NNN Informatiesymposium gehouden op zaterdag 16 april 2005 met als thema 'EVEN EEN VLEKJE WEGWERKEN'.

Redactie-adres

J.H. Boschstraat 24

7513 ZL Enschede

e-mail: info@nevusnetwerk.nl

www.nevusnetwerk.nl

Telefoon: **06 51 82 27 01**

Samenvatting

Janny Prooij

Medisch adviseurs NNN

Dr. A.P. Oranje - Dermatoloog

Dr. M.A.A.P. Willemsen - Kinderneuroloog

Dr. van Adrichem - Plastisch Chirurg

Jaargang 9,

nr. 1, oktober 2005

Oplage 150

SYMPOSIUM 16 april 2005

'EVEN EEN VLEKJE WEGWERKEN'

s a m e n v a t t i n g

Op zaterdag 16 april 2005 heeft NNN haar jaarlijks terugkerende symposium gehouden. Na de Algemene ledenvergadering en de lunch was het tijd voor het symposium met als dagthema: 'EVEN EEN VLEKJE WEGWERKEN'.

Al meerdere malen heeft NNN aandacht geschonken aan het behandelen van reuzenmoedervlekken maar niet op deze schaal. Vier artsen van verschillende disciplines of behandelmethoden deden hun voordracht voor bijna honderd aanwezige NNN leden over de huidige stand van zaken rond het thema: 'EVEN EEN VLEKJE WEGWERKEN'.

In deze speciale uitgave van de Nieuwsbrief staan de voordrachten in woord omschreven. De artsen ondersteunden hun verhalen met foto's en dia's welke om privacy redenen niet zijn opgenomen in deze NNN Nieuwsbrief.

NNN heeft ervoor gekozen de voordrachten zo compleet mogelijk op te nemen in deze Nieuwsbrief zodat het voor kan komen dat sommige verhalen elkaar overlappen met dezelfde informatie.

De redactie heeft haar uiterste best gedaan de lezingen zo goed mogelijk te verwoorden. De redactie kan niet voor 100% garanderen dat alles wat gezegd is in deze samenvattingen staan.

Tussen de lezingen door hebben enkele NNN leden hun persoonlijke ervaringen verteld aan de aanwezigen. Deze verhalen zijn niet opgenomen in deze Special.

Graag willen wij stilstaan bij onze overleden voorzitter Adri Schilder die deze Informatiedag heeft voorbereid. Adri overleed op 49 jarige leeftijd op 15 februari 2005 en heeft deze succesvolle symposiumdag helaas niet meer meegemaakt. *Op bladzijde 38 staat de tekst afgedrukt die tijdens de Algemene Ledenvergadering is voorgelezen namens het bestuur, ter nagedachtenis aan Adri.*

Het bestuur van NNN.
oktober 2005

EERSTE SPREKER

Dr. A. Oranje dermatoloog

werkzaam in het Erasmus mc, Rotterdam

Dr. Oranje zal de volgende drie punten nader toelichten:

- Wat is een reuzenmoedervlek?
- Wat zijn de therapeutische opties?
- Wat is lasertherapie?

Wat is een reuzenmoedervlek?

Dr. Oranje laat een afbeelding van de doorsnede van de huid zien en legt uit hoe de huid is opgebouwd: epidermis (bovenste laag van de huid), dermis en de subcutis.

Een pigmentvlek bevindt zich in het bovenste deel van de dermis, echter bij de congenitale vorm is dit anders.

Vervolgens geeft dr. Oranje uitleg over de verschillende stadia van de haargroei: anageen, katageen en telageen.

Er zijn twee soorten moedervlekken:

aangeboren moedervlekken en verworven moedervlekken.

Een moedervlek is een goedaardige opeenhoping van melanocytaire naevuscellen.

Deze cellen kunnen pigmentrijk of pigmentarm zijn. Bij de aangeboren moedervlekken zijn ze vooral pigmentrijk in de eerste levensweken, in de bovenste lagen van de huid.

Er is dan nog tussen het gepigmenteerde en het niet-gepigmenteerde deel een normale of spontane slijtingslaag.

Dit is belangrijk omdat dit voor de therapie consequenties kan hebben.

Bijna iedereen krijgt meerdere moedervlekken, gemiddeld zo'n 25. De leeftijd waarop ze ontstaan is tussen de 3 en de 20 jaar, dus vanaf het derde jaar ontwikkelen ze zich. Krijgt een kind in het eerste levensjaar moedervlekken, dan zijn dit eigenlijk congenitale moedervlekken.

De officiële medische term voor goedaardige moedervlekken is naevus, of melanocytaire naevus.

Naast de goedaardige moedervlekken zijn er ook onrustige moedervlekken, dit is een geleidelijke grens.

Er zijn ook syndromen met moedervlekken, het plastisch naevus syndroom. Dit is erfelijk. De onrustige moedervlekken die overgaan in kwaadaardige moedervlekken zijn melanomen.

Dr. Oranje laat vervolgens een afbeelding zien van een kleine congenitale moedervlek.

Nederlandse benaming is afkomstig uit het Duits: Tierfell Naevus, vanwege de haargroei die er op ontstaat.

Indeling grootte van de moedervlekken.

Een kleine moedervlek is kleiner dan 2,5 cm, tussen 2,5 en 15 tot 20 centimeter is het een middelgrote moedervlek.

Een reuzenmoedervlek is een moedervlek vanaf ong. 20 centimeter doorsnede. Maar we groeien allemaal, dus als baby heb je een bepaalde maat en als je groeit, dan wordt zo'n moedervlek ook groter, deze groeit mee. Vandaar is dit een vrij arbitraire indeling. Het is echter wel belangrijk want het bepaalt ook de kansen op allerlei complicaties. Men weet niet duidelijk wat het risico is van een kleine congenitale moedervlek, evenals van een middelgrote congenitale moedervlek. Als hier kwaadaardige ontwikkelingen in optreden, (één van de meest angst aanjagende complicaties) dan is dit eigenlijk, op grond van statistieken (grote Amerikaanse databank) vanaf de leeftijd van 20 jaar. In de kinderjaren is het dus niet zinvol om kleine of middelgrote moedervlekken te controleren. Vroeger werd dit wel gedaan, maar op basis van de bovenstaande gegevens is dit dus niet zinvol.

Dit is anders dan bij de reuzenmoedervlek, waar de kans op maligne ontanding vooral aanwezig is in de eerste vijf levensjaren. Dit is de grootste risico leeftijdsfase.

Dr. Oranje laat een afbeelding zien van een reuzenmoedervlek.

6

Reuzenmoedervlekken zijn niet makkelijk te opereren. Je weet niet wat zich eronder afspeelt, dit geeft een stuk onzekerheid. De congenitale moedervlekken hebben in die zin een groot verschil met de verworven moedervlekken (die dus op latere leeftijd ontstaan), dat ze meestal heel diep gaan.

Kort na de geboorte is het oppervlakkige gedeelte, de eerste lagen, gepigmenteerd. Er is dan een soort scheidingslijn, waaronder ook allemaal moedervlek cellen aanwezig zijn, maar die niet gepigmenteerd zijn. Ze kunnen tot in de spieren gaan, dus heel diep. Vanwege de haren die erop groeien is de huid net als van een dier, zou je kunnen zeggen, en vandaar de naam Tierfell Naevus.

De reuzenmoedervlekken kunnen heel donker zijn. In de loop der jaren wordt de kleur meestal toch weer wat bleker. Dit komt omdat de gepigmenteerde cellen bewegen naar de diepte. Dit gaat ongeveer gebeuren na de leeftijd van 6 weken.

Dr. Oranje laat een afbeelding zien van een reuzenmoedervlek met heel veel kleine moedervlekken erbij.

Er kunnen bij een reuzenmoedervlek ook allemaal kleine leasies aanwezig zijn. Tot in het eerste levensjaar kunnen deze satelietleasies ontstaan. De Amerikaanse databank heeft hierover interessante bevindingen gedaan, deze blijken nl. nooit kwaadaardig te ontwikkelen.

Een reuzenmoedervlek tesamen met de satelietleasies noem je een Tierfell Naevus syndroom.

Wat betreft de percentages van maligne ontaarding:

Volgens het instituut van Kopf (Amerika) loopt het percentage waar maligne ontaarding optreedt ongeveer op tot 10 %. Volgens de laatste studie is dit ongeveer ruim 8%. Dit is meer dan wij vroeger gezegd hebben.

Bij een vorige lezing, zo'n 8 jaar terug, hadden we nog nooit een kind in het Sophia ziekenhuis gehad met een maligne ontaarding, helaas is dit nu anders, nu hebben we er zelfs een paar. Men loopt dus een zekere kans, het is ook moeilijk te herkennen. Vaak komt de maligne ontaarding uit de diepte, dus niet van de oppervlakte. Dit maakt het extra moeilijk.

Dan is er nog een ander probleem wat bij een reuzennaevus kan optreden, en dan vooral bij de satelietleassies, is de neurologische aandoening. Twee jaar terug hebben we hierover gesproken en we hebben het er over gehad of je nou altijd een MRI moet doen. Er is toen gezegd dat we dit niet moeten doen want het levert niets op. Deze complicatie wordt kleiner geschat, deze wordt op ongeveer 2% geschat.

Dit zijn dan eigenlijk de belangrijkste complicaties. Dit heeft ons er toe gebracht om te zeggen dat we de reuzenmoedervlekken eigenlijk alleen om cosmetische redenen behandelen.

Vervolgens laat dr. Oranje een plaatje zien waar je op moet letten, hoe je kunt zien als iets kwaadaardig wordt. Dr. Oranje laat zien dat het heel moeilijk van elkaar te onderscheiden is.

Tegenwoordig hebben dermatologen er weer een hulpmiddel voor, een zgn. dermatoscoop. Dit is een soort vergrootglas dat je op de huid kunt plaatsen. Hiermee kan je dan patronen onderscheiden. Bij een rustige moedervlek zie je een regelmatig patroon, rustige kleuren, geen a-symmetrie. Hierbij worden dan de zgn. ABC-regels gevolgd. Bij congenitale moedervlekken is dit heel erg moeilijk omdat deze moedervlek heel erg diep gaat. Toch, als je dan op bepaalde dingen let, kan het instrument je hierbij toch helpen. Het blijft toch wel heel erg moeilijk te zien, vooral bij kinderen.

In Nederland is er tegenwoordig een panel, dit is een groep specialisten (meestal pathologen) die in twijfelgevallen een oordeel geven. In Nederland is dit goed georganiseerd.

Beleid:

Er is geen eenduidige opvatting, zoals het spreekwoord zegt: er zijn vele wegen die naar Rome leiden. Dit maakt de keuze ook moeilijk.

Als je als ouders alle mogelijke therapieën bespreekt, kan het je gaan duizelen, vooral als je vrij snel moet beslissen.

De te volgen therapie hangt voor een deel samen met de verwachte complicaties, maar de therapie die we doen is toch voor het grootste deel meer gericht op de cosmetiek.

Aan de complicaties kan je eigenlijk niks doen. Als een maligne ontaarding uit de diepte komt, hoe moet je dit dan controleren? Evenzo als het in de hersenvliezen zit, hoe moet je dit dan controleren?

Als je de gevolgen hiervan krijgt zit je toch in een moeilijke situatie, want je kan er ook eigenlijk niet goed iets aan doen.

Wat zijn de therapeutische opties?

De volgende therapiën zijn mogelijk:

- chirurgie
- curettage
- dermabrasie
- lasertherapie

Dermabrasie

Dermabrasie is een therapie die vroeger ook al werd gedaan waarbij er als het ware een soort grove boortol over de huid heen gaat, het is geen fraaie therapie. Wordt volgens mij niet meer in Nederland gedaan.

8

Curettage

Curettage wordt in Rotterdam gedaan, dit is een therapie waarbij de oppervlakkige laag er als het ware afgeschaafd wordt. Dit geeft gemakkelijk mee want dit is gebaseerd op de normale splijtingslaag. Dit doe ik in de eerste zes weken. Het wordt ook wel later gedaan door dr. van Adrichem, zelfs bij enkele maanden oud. Theoretisch zou je dit eigenlijk in de eerste weken moeten doen.

Het is een therapie die veel gedaan wordt in Nice en in Brussel. In Brussel zijn ze heel enthousiast over de therapie. Ik moet zeggen dat wij toch wel een beetje teleurgesteld zijn in deze therapie.

Meestal wordt er één behandeling gedaan. Bij lasertherapie zijn er vaak veel behandelingen nodig.

Chirurgie

Daar zal dr. van Adrichem meer over vertellen, m.n. over tissue-expanders.

Bij hele grote reuzenmoedervlekken is deze behandeling vaak niet goed mogelijk en zeker niet bij hele jonge kinderen.

De eerste keer dat er iets gedaan wordt is meestal rond de leeftijd van 9 of 10 maanden.

Als de moedervlek héél erg diep zit, komen in de littekens toch ook weer pigmentnaevi tevoorschijn.

Dr. Oranje laat vervolgens een voorbeeld zien van een curettage-therapie. Er is te zien dat er daarna ook pigmentatie is opgetreden.

Lasertherapie

Laser betekent Light Amplification Stimulated Emission Radiation.

Dit betekent dat je een soort straling hebt van licht van een bepaalde golflengte.

De golflengte is afhankelijk van het lasermedium (bijv. CO₂-laser, YAG-laser, Robijnlaser, Erbiumlaser).

Het komt er op neer dat je energie in het medium brengt en m.b.v. allerlei reflectoren komt er dan een soort straal uit van één bepaalde golflengte. Deze straal is elektromagnetische straling.

Deze stralen hebben een aantrekkingskracht naar een bepaald molecuul, ze zijn gericht op kleuren.

Er vindt dan selectieve absorptie plaats (bijv. alleen op een rode vlek gebeurt er iets, en op de normale huid niet), dus bepaalde structuren worden getroffen en andere blijven in tact.

Een laserbehandeling kan eigenlijk iedereen doen. Je moet wel weten hoe je de knopen zet, dit is het belangrijkste. Het is wel gevaarlijk voor je ogen, je moet hiervoor een juiste bril gebruiken.

Een pulse-duur (het tikje) is korter dan de ontspanningstijd van de temperatuur, zodat het niet de omgeving beschadigt. Al zet je hem te hoog, dan krijg je littekenvorming en beschadiging.

Voor verschillende huidaandoeningen zijn verschillende lasers en afhankelijk van het te bereiken doel maak je een keuze.

Voor pigment zijn er de volgende lasers:

- Robijnlaser (694 nanometer)
- Alexandritelaser (655 nm)
- Yag laser (1064 nm)
- Diode laser (800-980 nm)
- Erbium laser (2940 nm)

In Nederland wordt voor pigment het meest de Robijnlaser en de Erbiumlaser gebruikt. De Erbium laser is een soort verfijning van de CO₂ laser. De CO₂ laser kan je zien als een groot mes, de Erbium laser als een klein mesje, dus waar je hele kleine dingetjes mee kan afhalen.

Pigmentlasers kunnen ook de haren verwijderen. Dit maakt het ook interessant voor de congenitale moedervlekken. Maar alleen het anageen stadium van de haren is gevoelig voor laserbehandeling. Dit betekent dat je hiermee ook niet in één keer klaar bent, want 80 % van de haren is anageen. Later moet je dan die 20% weer behandelen.

Complicaties

Hier vertellen de collega's straks meer over.

Dr. Oranje laat nog een voorbeeld zien van pigmentatie na de curretage, zoals ze ook in Rotterdam zien.

Verder laat hij nog een afbeelding zien van iemand uit het boek "Heftig Vel". Mede naar aanleiding hiervan en van de televisie uitzending hierover heeft hij zelf ook een soort club opgericht, samen met enkele andere collega's.

Er is een project gestart voor extra psychosociale steun voor patienten én ouders die dit niet goed kunnen verwerken. Het heet "In Face".

Het is een apart project en er is nu geld genoeg bij elkaar gehaald om een psycholoog aan te trekken. Deze zal in het najaar gaan beginnen.

Het gaat hierbij niet alleen om congenitale moedervlekken maar ook bijv. vaat-afwijkingen e.d.

Met informatie over de stichting IN FACE vind u op: www.inface.nl

TWEEDE SPREKER

Dr. G. Krekels dermatoloog

werkzaam in het Catherina Ziekenhuis, Eindhoven.

Dr. Krekels heeft haar opleiding tot dermatoloog gedaan in het Ac. Ziekenhuis Maastricht evenals het promotieonderzoek naar huidkanker en huidkankerbehandelingen. Van 1999 tot 2004 is zij staflid en hoofd dermachirurgie geweest van het Ac. Ziekenhuis in Maastricht en is vanaf die tijd betrokken geraakt bij kinderen met congenitale naevi.

Voor ouders is het lastig om een afweging te maken wat zij het liefst zouden willen laten doen. Hoe meer dokters je vraagt, hoe meer meningen je krijgt wat er mogelijk is. Wat dr. Krekels wil vertellen is, wat zij gedaan heeft zonder daarbij te zeggen dat het éne beter is dan het andere, maar gewoon haar ervaringen te delen en te vertellen wat het inhoudt.

De interesse van dr. Krekels ligt in huidkankerbehandelingen, maar daarnaast ook in huidkankerpreventie en dermatochirurgie. Dit betekent dat zij behandelingen doet van huidkankerpatiënten, ook onder narcose, grotere operaties, het liefst ook multidisciplinair, dus in overleg met andere specialisten.

Daarnaast heeft zij ook laserbehandelingen gedaan/opgestart in Maastricht samen met dr. Oostervaar. Deze naam zal je ook vaak horen als het over de Erbium Yag laser in Nederland gaat. Hij werkt op dit moment ook in het Catherina Ziekenhuis.

11

Congenitale Melanocytair Naevi.

Je hebt de kleinere moedervlek, daarnaast ook de middelgrote moedervlek tot ong. 20 centimeter. De laatste trend is om bij deze kleinere aangeboren moedervlekken heel terughoudend te zijn. In dat opzicht is dr. Krekels het geheel eens met dr. Oranje. De kans op maligne ontanding, dus het kwaadaardig worden van de moedervlek is zeer klein en twijfelachtig is of die net zo groot is als de kans bij andere mensen die natuurlijk ook allerlei moedervlekken hebben.

Wanneer we wel een verhoogd risico hebben, dat is dat bij de Giant Congenitale Naevi, groter dan 20 centimeter.

Dan moet je bedenken dat naast wat er in de huid aan moedervlekcellen kunnen zitten, dat die ook in de hersenvliezen kunnen zitten, maar ook in de buikholte. Hier wordt het kind ook mee geboren. Ze zitten dus niet alleen in de huid, maar kunnen ook ergens anders zitten. Dit kan in de kinderleeftijd, als ze bijv. in de hersenvliezen zitten, aanleiding geven tot bijv. epilepsie. Het is weinig zinvol om dat hele kleine percentage bij kinderen te gaan zoeken d.m.v. een MRI-scan, om te gaan kijken of er iets in de hersenvliezen zit. De kans is heel klein, bovendien kan er therapeutisch, op dat moment, niets aan gedaan worden. Verder is het belangrijkste daarvan dat het iets is, dat kan zitten bij een heleboel kinderen wat helemaal nooit tot klachten of symptomen leidt.

Wat we wel weten is dat grote moedervlekken hebben inderdaad een licht verhoogd risico geeft tot het ontstaan van kwaadaardige moedervlekken daarin. Het is maar de vraag of dat vanuit de huid komt of dat het niet mogelijk gecombineerd zou kunnen zijn met een moedervlekkel die veel dieper lag, dus wat helemaal niet aan de huid ligt. Omdat kinderen op meerdere plaatsen dit soort moedervlekcellen kunnen hebben, wil het niet zeggen dat het uit de huid vandaan komt.

Er zijn twee grote studies van de laatste tijd gepubliceerd. Eén is een grote studie uit de V.S. Als je dan gaat kijken naar die hele grote moedervlekken, wat dan de kans is om in je leven een kwaadaardige moedervlek te krijgen ligt in de orde van 2 tot 3%. Maar als je meer mensen vraagt zijn er meer meningen.

Een hele goede studie is gedaan door een Zweedse groep, waar een hele grote groep Zweedse kinderen is gevolgd, deze kwam voor Giant Naevi, groter dan 20 cm, op slechts 1 1/2% kwaadaardigheid. Hierbij moet je je nog steeds afvragen of dit uit de huid is gekomen of is dat misschien ergens anders vandaan gekomen.

[opmerking van het NNN bestuur: wanneer je bovengenoemde cijfers vergelijkt met die van dr. Oranje zie je een duidelijk verschil. Beide cijfers geven aan hoe moeilijk het in de medische wetenschap is concrete getallen te noemen wanneer het gaat om risico's op kwaadaardigheid van reuzenmoedervlekken]

Dat brengt mij ook op het verhaal om te vertellen dat ik het ook helemaal eens bent met dr. Oranje dat het vooral zal gaan om cosmetische behandelingen van de grote moedervlekken. Ten aanzien van het verkleinen van het risico op kwaadaardigheid is het maar de vraag of je daar überhaupt met wat voor soort therapie dan ook iets mee bereikt omdat het ook uit veel diepere lagen vandaan kan komen.

Dan heb je ook de therapeutische opties.

De grote verschillen zijn óf je doet operatief wat, je haalt een stuk weg, gewoon echt snijden en weer dicht maken. Ook dan heb je een kans dat je niet alles kunt verwijderen omdat er ook gepigmenteerde cellen onder kunnen zitten.

Het andere is dat je een operatieve behandeling doet oftewel het bovenste laagje weghalen. In de tijd dat ik in Maastricht werkte, in de eerste jaren als staflid deden we ook curettage bij kinderen. Dat is inderdaad een behandeling onder narcose die je deed, en dat was gewoon een mogelijkheid om te behandelen, om zeg maar met een klein krabbertje haal je dan de lagen er van af.

De andere mogelijkheid is dermabrasie, een soort veredeld slijptolletje, slijpt het er af. Er zijn ook wel studies die beschrijven dat je chemische peeling zou kunnen doen, heb ik nooit gedaan. Zou ik ook niet echt goed de ratio achter vinden, behalve dan om de hele lichte pigmentaties wat op te bleken.

Wij kwamen eigenlijk vrij snel, omdat wij zoveel laserbehandelingen deden (ook voor andere huidkankerbehandelingen) op, in plaats van die curettage, onze erbium yag laser.

Gezien het feit wat een erbium yag laser kan, namelijk héél precies, laagje voor laagje, wegdampen, kwamen wij eigenlijk op het idee om die erbium yag laser voor de pigmentale naevi in te gaan zetten.

Je kan begrijpen dat als je een klein kindje, zeker in die tijd, met vooral de gedachte dat het heel snel na de geboorte moest gebeuren. Je kan je voorstellen dat als je op zo'n klein babyhuidje met zo'n scherpe trekker, dat is als dokter al niet leuk om te doen. Het is grof werk voor iets dat je heel precies zou willen doen. En vandaar dat wij kwamen om die verdampende laser in te zetten en zo is dat ook gegaan.

We hebben dat uitgebreid besproken met de eerste ouders van het kindje, dat we dit wilden gaan doen. Alternatieven gezegd, we kunnen ook gaan curetteren, maar we hebben toch het idee dat we met een laseroperatie, met een erbium yag laser, wat preciezer zouden kunnen werken. En zo is dat in overleg met die ouders ook gedaan.

Wat is een ablatieve laserbehandeling?

Inderdaad je hebt een CO2 laser, vanaf de jaren zestig is deze op de markt, en in de latere jaren verfijnd, ongeveer vanaf de jaren zeventig is hij voor dermatologische indicatie beschikbaar geworden. Voor allerlei behandelingen in de dermatologie is hij ingezet, voor wrattenbehandeling tot aan rimpelbehandeling.

Ongeveer een jaar of twintig later is de erbium yag laser voor het eerst ontdekt en gemaakt en is pas in de medio jaren negentig onder de dermatologen begonnen om daarmee te werken.

Het grote verschil tussen die twee lasers is dat de erbium yag laser een veel preciezer en oppervlakkig laagje weg kan halen zonder meer schade aan de diepte te gaan toedienen.

De CO2 laser geeft als het ware veel meer warmte af en daardoor geeft hij ook veel meer schade in de diepere lagen van de huid.

Het zijn allebei verdampende lasers, oftewel het laagje van de huid dat je bewerkt wordt verdampt.

Dit soort lasers is eigenlijk niet geschikt om in een tattoo-zaak te doen, want als je maar doorgaat met die laser, kan je gewoon dwars door het bot heen. Hij verdampt laag voor laag voor laag. Het is gewoon eigenlijk gewoon een soort veredeld mes, flintertje voor flintertje wordt het weggehaald.

Nogmaals, deze behandelingen worden in de dermatologie, de afgelopen twintig jaar, vooral ook voor allerlei huidkankerbehandelingen ingezet, dus ook voor andere, bijvoorbeeld mensen die huidkanker in het gezicht hebben, of een voorloopstadium van huidkanker. Dan wordt ook dat laagje weggehaald en dan geneest die huid eronder. En ook al jaren wordt het in de schoonheidsindustrie gedaan, plastisch chirurgen en ook dermatologen die dit doen om gezichten, in plaats van de face-lift, wat strakker te trekken. Dat doet die laser ook, je haalt een laagje weg en je vernieuwd als het ware de huid en je krijgt ook een heel klein beetje dat het collageen wat strakker komt te staan.

Het voordeel van die erbium yag laser boven die CO2 laser en in mijn conceptie ook boven de nieuwere CO2 lasers is dat je veel minder schade in de diepte kunt bewerkstelligen met de erbium yag laser en dat daardoor ook het postoperatieve beloop, dus ná de ingreep zelf veel patiëntvriendelijker verloopt, minder complicaties, snellere genezing.

Dr. Krekels laat een aantal foto's van een kindje zien hoe een behandeling is verlopen, zonder te zeggen dat nou altijd zo het resultaat is.

Het is een kindje met een grote congenitale neavus op het behaarde hoofdje. Hier zie je halverwege de erbium yag laserbehandeling hoe het als het ware al laagje voor laagje is weggehaald.

Wat je ziet is her en der nog wat puntbloedinkjes en dat is het niveau waarop wij het liefst stoppen, omdat je dan weet dat je heel hoog in de huid zit, op het niveau waarbij je zo min mogelijk kans hebt op littekenvorming.

Zien we dan dat het pigment nog dieper zit, dan kom je in een risicosituatie. Je kunt wel dieper gaan om dat pigment weg te halen, maar dan neemt tevens het risico toe, dat je littekens maakt. En dat is natuurlijk altijd een beetje een moeilijk gebied, je wilt zo goed mogelijk dat pigment weghalen, aan de andere kant ben je wat terughoudend om zo min mogelijk kans om littekens te hebben.

14

Zoals je ziet maak je een zeer oppervlakkige schaafwond en over het algemeen is die schaafwond zo oppervlakkig dat die kinderen opvallend weinig pijn hebben naderhand, in tegenstelling, soms denken mensen het is een soort brandwond, maar zo blijkt het helemaal niet te voelen. Dat wisten wij overigens, want wij behandelden mensen in het hele gezicht en die kwamen ook al op het spreekuur en die vertelden "ik heb helemaal nergens last van". We hebben zo oppervlakkig die huid weggehaald. Je kunt je voorstellen dat op kleine plaatsen waar we iets dieper gaan dat wel last kan geven, maar echt, je maakt een vrij oppervlakkige wond.

Zo ziet het er na een week, anderhalve week uit. Dan duurt het nog een tijdje voor dat die korstjes wat weggaan, maar vrij snel gaat hij dan dicht, het is dus een zeer oppervlakkige wond met relatief weinig kans op complicaties ten aanzien van wondinfecties of veel vochtverlies.

Dat zagen we namelijk nog wel eens als we grote gebieden curetteerden, wat natuurlijk minder nauwkeurig was, en dan ging je wel eens vaker, wel goed bedoeld, maar toch iets te diep met je curette, en dat gaf toch een veel langere wondgenezing en meer pijnklachten. Dat was in ieder geval onze ervaring, ook uit het punt om klantvriendelijk te zijn heb ik het idee dat ik minder trauma toebreng aan het kindje als ik die erbium yag laser inschakel in plaats van die curettage.

Zo zag het er een jaar later uit, dat zag er echt perfect uit. Dat is natuurlijk geen garantie dat het bij ieder kind zo is. Want dat pigment, zoals dokter Oranje al zei, soms zit het heel diep, en ook de lokalisatie, waar je behandelt, gezicht, behaarde hoofd geneest over het algemeen veel fraaier dan op de romp of de armen of benen.

We hebben ook onderzoek gedaan naar wat we deden. We nemen eigenlijk standaard bij een kindje dat onder narcose gaat een klein huidstukje af om te kijken wat we daar vinden, kunnen we iets zeggen over hoe diep dat pigment daar ligt. Dat zegt natuurlijk niks over hoe het op een ander gebied van dat pigment zit. Maar je wilt een indicatie hebben van 'kan ik überhaupt wat bereiken met deze laserbehandeling'. Want je kunt begrijpen dat als dat pigment veel te diep zit, dat je dan een laagje weg kunt halen maar dat er altijd veel blijft zitten. Je kan dan mensen beter vertellen dat je niet verwacht dat je het helemaal weg zal kunnen halen.

*Zoals het verhaal van dokter Oranje, heb ik hier een plaatje van de huid.
Dr. Krekels vertelt het een en ander over de opbouw van de huid.*

Het is overigens (nog niet) gepubliceerd, maar we hebben een aantal, langer vervolg van kinderen, waarbij we bij grote moedervlekken ook gekeken hebben van wat gebeurt er nou in de weken daarna. Zakken die moedervlekcellen dan zo diep naar beneden. Wij twijfelen daaraan omdat de geneeskunde altijd twijfelt aan wat er in de boeken staat.

We hebben toch het idee dat er een laag van pigmentcellen vrij hoog blijft zitten, die moedervlek cellen die kunnen gewoon tot heel diep zitten. Maar we hebben het idee dat je die baby'tjes niet persé heel snel na de geboorte zou moeten behandelen.

We zijn ook steeds meer terughoudender, we kunnen ook zeggen dat we over een half jaar eens rustig kunnen gaan behandelen, omdat we weinig verschil zien dat dat pigment veel dieper gaan zitten. Maar goed, dat is onze mening, en dat moet ook nog gepubliceerd worden.

Maar dat u weet dat daar beweging in zit, of dat we op latere leeftijd ook nog adequaat kunnen laseren met dit soort lasers gedaan zou kunnen worden

Zoals iedere behandeling bijwerkingen heeft, zo ook de erbium yag laser. Ik wil u zeker niet blij maken met iets dat helemaal geweldig is, dat is niet zo. Er bestaat niet echt een gummetje waarmee je zo'n plek helemaal weg kunt halen. Je krijgt zeker kans op littekenenvorming, dat hangt af van, dat je wilt zoveel mogelijk van die moedervlekcellen weghalen en je probeert toch zo min mogelijk littekenweefsel te maken. Dat is altijd het risico van dit soort ingrepen. En het kan net zo goed als bij elke andere soort behandeling, weer pigment terugkomen. Want het pigment zit gewoon daaronder en het kan weer gewoon opnieuw pigmenteren.

En ook die moedervlekcellen, die kan je ook niet helemaal volledig weghalen. Dat zit soms ook veel dieper.

Er zijn wel voordelen aan. Het nadeel vind ik, als je kiest voor een behandeling, je moet altijd afwegen wil ik wel zo'n behandeling, moet ik dat wel doen.

Maar als je gaat behandelen, weet ik, gezien de ervaring die ik heb met curettage, dermabrasie heb ik gedaan, niet voor congenitale naevi, maar ik heb wel ervaring met dermabrasie, dan denk ik dat de voordelen zijn om de erbium yag laser te gebruiken, omdat vrij grote gebieden kan je behandelen en zelfs voor baby'tjes vinden neonatolo-

gen het prima als je 10% van het lichaamsoppervlak in een keer behandelt, gezien het feit dat het zo'n oppervlakkige verwonding is, waarbij je relatief weinig vocht verliest, waardoor je het kindje niet in gevaar brengt door zo'n behandeling.

Soms kan het zelfs onder plaatselijke verdoving, met een laagje verdovende crème, dat is heel afhankelijk van waar het zit en sommige moeders die zijn er heel goed in, dan krijgt het kindje gelijk borstvoeding en dan merken ze er bijna niks van. Terwijl, je kunt je voorstellen dat als het een groter gebied is, dat het wel zo is en dat het voor het kindje niet prettig is, het voelt gewoon als een flinke tik, iedere keer op de huid en ook een heel klein beetje alsof er een soort vlammetje tegen komt, het voelt gewoon niet prettig.

Maar bij een hele oppervlakkige behandeling, qua pijnstilling, is het in theorie mogelijk en bij een aantal kindjes lukt dat ook. Zo niet, dan moet het onder algehele narcose, want gewoon de behandeling zelf is net te pijnlijk om het , als het kindje erbij is, te doen.

Het voordeel ervan is dat het snel geneest, dat heeft er mee te maken dat je maar heel oppervlakkig wat weghaalt, en waar de pijnprikkels vandaan komen zit net iets dieper. Dus het is een zeer oppervlakkige schaafwond en als dat goed wordt afgedicht met een verbandje dan hebben kinderen altijd zeer weinig last, hooguit als het verband verwisselt moet worden, dat ze dan wat paracetamol krijgen.

Dat hebben we ook moeten leren, want in het begin toen we dit in Maastricht deden, dachten wij, en ook de neonatologen, toen die zagen wat wij deden, die hadden zoiets van, dat moet verschrikkelijk pijn doen voor die kindjes. Dus die kindjes belanden in eerste instantie op de medium care, de intensive care afdeling met neonatologen er rond en anesthesisten voor de pijnstilling en of er nog morfine bij moest.

Op dit moment behandel ik kinderen in Eindhoven en die gaan eigenlijk direct terug naar de afdeling, drinken wat en worden weer lekker wakker en kunnen eigenlijk meteen met pappa en mamma mee naar huis. Maar goed dat hebben wij natuurlijk ook moeten leren en ook de kinderartsen of het wel veilig is in dat soort behandelingen weer te doen.

De kinderen hebben relatief weinig pijn na de behandeling, dit vind ik ook erg belangrijk.

Wat is de indicatie, ben ik helemaal eens met dr. Oranje, het is cosmetisch. We praten niet over risicovermindering voor melanoom, in theorie zou je kunnen zeggen, wat je weghaalt is weg, maar dat is te weinig, wetenschappelijk, daarom is dit soort behandelingen puur voor de cosmetiek.

Hoe zit het dan eventueel met een verhoogd risico door die laserbehandeling?

Zoals ik al zei, dit soort laserbehandelingen worden al jaren gebruikt, ook in de rimpelbehandeling, waarbij hele gezichten worden behandeld en zeker in de jaren tachtig, was er een filmster in de V.S., die dit soort behandelingen liet doen en die had natuurlijk ook her en der moedervlekken en er is tot op heden geen enkel verhaal dat dit

soort dingen kwaadaardigheden kan opwekken. Sterker nog, wij gebruiken deze behandeling juist om diverse vormen van huidkanker te behandelen.

Maar nogmaals, echt als bescherming tegen het ontstaan van huidkanker, zo moet je het niet zien, puur als een cosmetische ingreep.

Preventie

Dan wil ik dit gedeelte afsluiten en overgaan op wat zich in het algemeen nog te verbeteren valt aan huidkankerpreventie als we het toch over het risico van huidkanker hebben. Vooral op de kinderleeftijd van belang, om kinderen goed te beschermen tegen zonlicht, bij alle kinderen.

En er valt nog heel veel te verbeteren om dat goed te doen, Ik kijk vaak naar Australië, waar huidkanker heel veel voor komt.

Daar zie je dit soort plaatjes op het strand dat je voorzichtig moet zijn met zonlicht en dat je op tijd in de schaduw moet gaan zitten en op tijd een T-shirt aan moet doen en eventueel een hoedje op moet zetten en een behoorlijke hoeveelheid zonnebrandcrème regelmatig moet aanbrengen. Vooral voor kinderen is dat ook van belang.

De schaduw heeft met name betrekking op het feit dat zonlicht weerkaatst. Ook buiten, waar de zonnestralen op de grond komen, kan dat toch op het gezicht of het lichaam terecht komen. Je kan je voorstellen dat moedervlekken die behandeld zijn, en die opnieuw weer heel veel in de zon komen, dat die toch weer wat meer gaan pigmenteren dan moedervlekken die wat uit de zon worden gehouden of beschermd worden tegen zonlicht.

Op de volgende afbeelding zie je dat je ook onder een parasol maar een klein beetje bescherming hebt, omdat die zonnestralen daarnaast kaatsen en die kaatsen dan zo toch weer op je huid.

Ook als je onder een afdakje wat zit te lezen dan heb je ook veel zonnestralen en met name ook bij bewolkt weer is het zeker niet altijd zo dat je geen zonneshade oploopt. Vandaar dat er wat dingen zijn om te adviseren, dus het liefst op het heetst van de dag, wanneer die zonnestralen wat schuiner binnenvallen, in plaats van recht naar beneden, zijn ze veel minder effectief in verbranding of bruining, dat men adviseert om tussen twaalf en drie als je in Zuid-Europa bent, om dan je huid zo min mogelijk aan fel zonlicht bloot te stellen.

Dr. Krekels laat een afbeeldingen van een folder zien

Deze folder heb ik van de SkinCancer foundation afgehaald. Ik vind vooral voor kinderen die onder de zes maanden zijn, liefst zoveel mogelijk, echt uit de felle zon, betekent niet dat je niet met je kindje mag gaan wandelen. Maar niet echt zoals ouders die aan mij vroegen "welke zonnebrandcrème moet ik nou voor mijn baby'tje van 3 maanden meenemen als we naar Jamaica op het strand gaan". Even bedenken of dat wel het meest verstandige is om dat te doen! Ik denk dat je dat liever moet uitstellen.

UV Kleding

Er bestaat tegenwoordig kleding met beschermende UV filters erin. Maar sowieso, geef ze vaak petjes op, of T-shirtjes met lange mouwen, eventueel een zonnebril als ze boven een jaar of zes zijn. Leer ze gewoon spelen in de schaduw, daar komt toch al voldoende zonlicht, maar veel minder fel en veel minder agressief.

Dan heb ik het natuurlijk niet over als dadelijk in de lente de zon gaat schijnen, maar als je 3, 4 weken naar Zuid-Europa gaat en dán de kinderen te leren zoveel mogelijk in de schaduw te blijven.

Als je op internet gaat zoeken vind je echt veel beschermende kleding van diverse merken vooral voor kindjes met moedervlekken om te beschermen tegen de zon. Gewone kleding (ook gewone badkleding), daar komt heel veel zonlicht doorheen.

Zonnebrand

Neem een zonnebrandcrème mee, boven de factor 30. Waarom boven de dertig? Omdat bekend is dat mensen veel te dun smeren, veel te kort smeren en daarmee, als je dan een factor 30 smeert en je smeert hem de helft van de dikte die eigenlijk zou moeten, dan hou je nog net een factor 15 over.

Als je een factor 10 koopt, en die smeert je dun uit, dan hou je nog maar een factor 3, 4 over. Dus liever een wat hogere zonnebrandcrème vooral voor kinderen. 'Sand en waterproof', dan kunnen ze lekker hun gang gaan en nooit maar dan ook nooit onder de zonnebank.

Ik ben dan ook heel blij dat de WHO recent een uitspraak heeft gedaan dat onder de 18 jaar een zonnebank 'not done' is.

Afsluiting

Ik ga nu afsluiten, maar dit zegt precies wat ik ook vind, we hebben het gewoon over gezonde kinderen, weliswaar met een vlekje. We moeten niet vergeten dat wat wij doen, of we nou wel behandelen of niet behandelen, dat echt het merendeel en de grootste groep gewoon lekker opgroeit tot gezonde, volwassenen en happy mensen. Of ze nou kleine of grote of multiple moedervlekken hebben!

DERDE SPREKER

Dr. M. Carpentier Alting plastisch chirurg

werkzaam in het Universitair Medisch Centrum Utrecht en Privékliniek Bosch en Duin, Bosch en Duin

Dr. Carpentier Alting legt uit hoe hij in aanraking is gekomen met reuzenmoedervlekken.

Op de eerste plaats via mijn algemene plastische praktijk. Vroeger sneden we alles weg, bedekten dit met huidtransplantaten, hier werden soms afschuwelijke ingrepen voor uitgevoerd.

In 1997 werkte ik in de privé kliniek in Bosch en Duin, (ook in het Academisch Ziekenhuis in Utrecht) en daar gebruiken wij geregeld een Robijnlaser, in feite hadden we deze om overbeharing weg te werken.

Overbeharing is een groot probleem in Nederland, er zijn in Nederland 180.000 vrouwen die zich dagelijks scheren. Schoonheidsspecialisten kunnen dan elektrisch ontharen maar dat kost heel veel tijd, pijn en moeite.

Het bleek dat je dit met een robijnlaser ook kon behandelen. Hier hadden we al ervaring mee, dit werkt goed.

Op een gegeven moment kwam mevr. P., zij wist dat ik een robijnlaser had én narcosemogelijkheden. Zij ging ervan uit dat ik reuzenmoedervlekken met een robijnlaser en onder narcose kon behandelen. Op dat moment wist ik daar nog niets van.

Mevr. P. had al veel kennis via internet, N.N.N. en vroeg mij de reuzenmoedervlek te behandelen. Ik heb me er daarom in verdiept.

Een robijnlaser is in feite een heel oud apparaat, waarbij een bepaald soort licht met een bepaalde golflengte uit komt. Dit licht wordt geabsorbeerd door alles wat donker is, dus iets wat wit is absorbeert geen energie. Iets wat bruin is, zwart of blauw dus wel.

Hiervan kan je bij reuzenmoedervlekken dus inderdaad gebruik maken.

De Co2 laser of de Erbium laser verdampt alle huidelementen, dus zowel de melocyten, maar ook de normale huidcellen. De robijnlaser zou uit de huid alleen die structuren kunnen pakken die donker zijn. En dat zijn dus met name haren (als ze donker zijn) en dus pigmentcellen. Dat is een wezenlijk verschil t.o.v. de Erbium of de CO2 laser.

Probleem bij ons is dat de verzekeringmaatschappijen elk jaar moeilijker betalen, daarom sta ik hier een beetje met gemengde gevoelens. Onder narcose iemand opereren kost veel inspanning, veel personeel en veel ruimte. De verzekeringsmaatschappijen betaalden in het begin redelijk, ondertussen behandel ik 3/4 van de mensen gratis. Hier komt helaas een eind aan, ook een privékliniek kan dit niet trekken.

Ik heb een groot aantal moedervlekken die zonder narcose, dus onder plaatselijke verdoving met emlacrème bijvoorbeeld, kan behandelen.

Ik behandel nu drie meisjes, elke maand onder narcose. Dit combineer ik op één dag, zo'n dag kost heel veel geld als dit niet betaald wordt. Het kost ons ook heel veel tijd

om de verzekeringsmaatschappijen te overtuigen dat ze betalen moeten. Vaak zeggen ze wel toe, maar ze betalen niet. Het kost mij veel tijd dat ik gesprekken voer met de verzekeringsmaatschappijen, maar uiteindelijk gaat het met de behandelingen wonderbaarlijk goed.

Vervolgens laat dr. Carpentier Alting een aantal dia's zien.

- De Robijnlaser heeft hij getest, voor de ontharings situatie, tijdens een studiereis in Denemarken in 1995. Op de dia is een gedeelte van de onderarm te zien van dr. Carpentier Alting, waarop hij de robijnlaser testte. Na ong. twee dagen kwam er wat roodheid, en nu, na tien jaar, zijn de haren nog steeds weg. Deze laser kan overbeharig dus aan.

- De volgende dia toont de das van dr. Carpentier Alting. Op deze das heeft hij een pulsje afgevuurd. Bijzonder is om te zien dat er in het blauwe gedeelte een gaatje is ontstaan, op het witte en rode gedeelte niet. Zelfs het blauwe lijntje tussen het rode en het witte gedeelte is weg. Je kan dus heel nauwkeurig uit weefsel een bepaalde kleur weg-schieten. Deze test geeft het principe weer bij behandeling van moedervlekken.

20

De normale huidcellen die in de reuzenmoedervlek zitten, blijven zitten, de pigmenthoudende cellen én de haren kan je er dus uit krijgen. De goede cellen laat je dus zitten, de slechte haal je eruit.

Wat er heel opvallend is, bij bijvoorbeeld een reuzenmoedervlek bij iemand op de voet, deze plekjes gingen heel makkelijk open door schuren en stoten.

Nadat de pigmentcellen eruit waren, was de huid van kleur verbeterd, maar ook qua structuur. Dus de normale treksterkte van de huid kwam terug. Dit heb ik met onderbenen gezien, met voeten gezien. Dit komt ook overeen met, zoals we vroeger deden, als je een reep uit die moedervlek haalt, en de wondranden hebben nog melanocyten te over in het weefsel en je hecht die wond, dan scheurt die wond uiteen. Dus een litteken in een reuzenmoedervlek wordt heel breed.

Met dat je die melanocyten eruit haalt, krijg je de normale huidstructuur terug en scheurt die moedervlek ook niet zo gemakkelijk uit.

Vervolgens zien we een dia van de robijnlaser.

420 kilo elektronica. De laserbuis is maar klein, er zit heel veel elektronica in. Het voordeel van dit apparaat is dat het een robijnlaser is met een Q-switch mote, een hele korte puls, dan vernietig je echt alleen dat wat warm wordt. De warmte gaat niet buiten de melanocyt.

En er zit een 'free running mote' op, met een veel langere pulsduur, waardoor de warmte buiten de cel treedt die je behandelt. Dit is voor haren belangrijk.

Dr. Carpentier Alting laat d.m.v. zien hoe hij een haar lasert.

Haren én kleuren zijn met een robijnlaser goed te verwijderen. Goed voorbeeld is het verwijderen van tatoeages. Als je een tatoeage goed verwijdert, je zet hem niet te hoog, je haalt alleen de cellen eruit waar tatoeagepigment in zit, dan blijft de huid in tact en er treedt geen littekenvorming op. Als je een tatoeage goed verwijdert, hou je de normale huidcellen overeind. Als je een tatoeage verwijdert in gebied waar pigment in de pigmentcellen zit, bruin van de vakantiezon, dan vernietig je ook de pigmentcellen.

Dan nog over de kleur van de haar:

De melanocyten zitten bovenin, en de plaats waar de haar groeit, zit nog een stuk dieper.

Dus als je de reuzenmoedervlek behandelt, met de Q-switch haal ik er een aantal lagen pigmentcellen uit. De laserstraal komt zo diep als wat toegestaan wordt door de pigmentcellen, de laserstraal komt niet dieper. Dus laagsgewijs zou je pigmentcellen eruit kunnen halen. Je ziet dat de haren, die ook vaak een onderdeel zijn van de reuzenmoedervlek, zitten nog veel dieper. Met de Q-switch haal ik er dus eerst een aantal pigmentcel-lagen af, zodanig dat ik dus uiteindelijk, de laserstraal, door de huid heen kan laten komen op de plek waar de haar groeit, want deze zit veel dieper. Hier moet dan de 'Free Running Mote' gebruikt worden, zodat de hitte echt buiten de haar treedt. Er komt dan een straaltje 'vuur' uit de huid naar buiten, deze hitte verbrandt de cellen waar de haar groeit. Als je dat maar voldoende doet, in de goede fase, dan ben je ook de haren kwijt. Met die ontharing hebben we heel veel ervaring.

Iemand die heel bleek is met donkere haren, kun je met een Robijnlaser prima ontharen. Bij iemand die donker is, kom je niet in de diepte.

Blonde haren die een beetje pigment hebben, puls je één keer, dan zijn ze iets donkerder. Dit pakt dan weer laserlicht op. Dus als je een blonde haar 3 of 4 keer pulst, is hij uiteindelijk ook weg.

De enige haren die echt niet gaan zijn grijze haren, hier zit helemaal geen pigment in, dit geeft geen enkele reactie.

Een gebied effectief ontharen kost 7 tot 10 à 15 behandelingen. Een reuzenmoedervlek effectief behandelen is heel wisselend. Er zijn heel oppervlakkige vlekken, waarvan je verwacht ze snel weg te hebben, dat kan dan soms toch heel veel moeite kosten. Er zijn hele dikke, sterk pigmenthoudende vlekken, en dan ben je soms in 7 tot 8 keer klaar.

Het is evident dat op het moment dat je teveel energie geeft, verniel je behalve de pigmentcel ook de normale cel, je ziet dan plekjes met littekenvorming. Dan staat de laser iets te hoog. Het probleem is dat de intensiteit van de laser wisselend is, je hebt ook nog een bril op en ziet dan niet zó goed wat je doet. Je weet pas na de puls of deze te hoog was.

Met de robijnlaser kan je dus alles wat donker is weghalen, rode vlekken kan je met een robijnlaser niet wegwerken.

Dr. Carpentier Alting laat vervolgens een serie foto's zien van de eerste patiënt met een reuzenmoedervlek die hij behandeld heeft.

Een foto van het meisje bij de geboorte, op de leeftijd van 6 jaar (nadat ze in Londen 6 keer met de YAG laser behandeld is), na enkele behandelingen met de robijnlaser, een foto van de moedervlek direct nadat hij behandeld is, dus nog rood is en een foto nadat ze de laatste behandeling gehad heeft.

Met een robijnlaser kan je selectief pigmentcellen en haren uit de huid halen. Het is een heel gedoe, zeker verzekeringstechnisch.

Ik ben zo'n 4000 tot 5000 pulsen per keer kwijt, doe het onder narcose, kleinere moedervlekken onder emlacrème.

In het voorbeeld ging het behandelen razendsnel, 6 keer met de YAG laser, 4 keer met de robijnlaser, om de 6 weken.

4000 pulsen is 4000 seconden, dus dan ben ik ong. anderhalf uur bezig.

De behandelde meisjes zijn altijd heel snel weer weg, we werken met narcotiseurs die heel goed met kinderen om kunnen gaan. We behandelen niet onder de vier jaar, want we zijn geen ziekenhuis.

22

Een proefstuk doen heeft niet veel zin, als je een beetje een dikkere vlek hebt, ben je wel 6 keer bezig voor je iets kan zien. Na twee keer zie je dan nog niets.

Een robijn laser vind ik een prima behandeling. Als ik het mag zeggen zou ik eerst de Erbium doen, een hele laag eraf om te versnellen en daarna nog eens een diepere laag waar de Erbium niet bij kan, ook voor de haren, met de robijnlaser.

Het is jammer dat hij niet elders in Nederland staat, dit is ook een financiële kwestie.

VIERDE SPREKER

Dr. L. van Adrichem plastisch chirurg

werkzaam in het Erasmus mc, Rotterdam

Tissue Expansion & grote moedervlekken.

Wat je met Tissue Expansion eigenlijk doet, is de huid oprekken, zodat er meer huid komt, je andere huid weg kan halen en de huid weer kan sluiten.

Dr. van Adrichem laat een afbeelding zien van een tissue-expander

Het is eigenlijk een ballon, die je kunt vullen met fysiologisch zout, er zit een poortje aan, waardoor je hem kunt aanklikken en zo ga je dus langzamerhand die expander voller maken.

Dr. van Adrichem zal het volgende bespreken:

- de techniek
- indicaties
- complicaties

De techniek

Er zijn verschillende vormen tissue expanders. Je moet van te voren goed bedenken waarom je nou een tissue expander plaatst. Dit doe je om er voor te zorgen, dat als je ergens iets weg haalt, en je hebt een open wond, je dit dicht moet maken. Het liefst doe je dit met huid uit de omgeving. Met huid uit de omgeving is het altijd mooier dan van een andere plek.

Als je die huid wilt gaan oprekken, dan moet je al kijken waar je het op kan rekken. Dat zal dan bepalen wat voor soort expander je in gaat brengen. Je hebt bijvoorbeeld een ronde, een ovaalvormige, een soort hoefijzervorm, een wat langwerpige vorm. Ze hebben allemaal een aparte vulnippel.

Tissue expanders wordt maar heel beperkt toegepast omdat het heel belastend is. Het is niet zo dat je in één operatie klaar bent. Het is een behandeling met verschillende stadia. Je begint met het inbrengen van de tissue expanders, dit gebeurt operatief. Daarna moet je wekelijks de expander opspuiten totdat hij groot genoeg is. Dit duurt wel een maand of 2-3.

De eerste dag voelt het wat pijnlijk, daarna zwakt de pijn af.

In deze periode maak je nieuwe huid aan. De epidermis wordt nieuw, de onderhuid rekt alleen maar op.

Je kan dit niet oneindig toepassen op dezelfde plek. Bij kinderen kan je echter wel méér bereiken. Het wordt bij kinderen wel minder gebruikt omdat er al veel rek in de huid zit.

Hierna krijg je een periode van rust (1-2 maanden), de huid heeft dan tijd te wennen aan de nieuwe situatie.

Vervolgens komt de tweede operatie waarbij de tissue expander verwijderd wordt en de opgerekte huid doorgevoegd wordt. De huid kan gebruikt worden voor elke vorm van defect van de huid.

Tissue expanders worden vaak meerdere malen achter elkaar toegepast om het resultaat te bereiken. De expanders moeten op een plek komen met een zgn. 'harde' ondergrond, waar ze dus niet om kunnen draaien. Daarbij moet de vulnippel ook nog ver genoeg van de tissue expander zitten. In verhouding is het groot wat je in moet brengen t.o.v. de beschikbare huid.

De expanders bestaan uit goed materiaal, deze kunnen niet zomaar kapot gaan. De behaarde hoofd huid is de meest ideale plek om een tissue expander in te brengen, dit door de harde schedel onder de huid.

Een tissue expander behandeling moet je eigenlijk plaatsen tussen alle behandelmethoden die er op dit moment zijn.

Behandelmodaliteiten:

24

- direct sluiten
dit is de meest ideale situatie
- seriële excisie
stuk uit de huid halen, direct hechten en ongeveer een half jaar wachten tot de huid weer soepel is. Dan begin je weer opnieuw. Voordeel is dat je direct effect ziet.
- huidtransplantaat
oude techniek. Vaak zijn kinderen verminkt door deze huidtransplantaten (beperking gewrichten, littekens)
- zwaailap
weefsel uit de omgeving draait naar de plek waar je het defect hebt. Het is beter om de huid op te rekken, dit maakt vaak extra littekenvorming.
- vrije lap
Bijvoorbeeld op het been veel weg halen, dit vullen met een lap uit de rug. Heeft zulke implicaties dat dit niet vaak gedaan wordt, i.v.m. doorstroming van de bloedvaatjes.
- tissue expanders
- dermabrasie/excochleatie/laser
dermabrasie is het afschuren van de huid
excochleatie is met een scherp lepeltje de toplaag weg halen
laser haalt ook de toplaag weg.

Indicatie voor tissue expanders

- het defect is te groot voor primaire sluiting
- dezelfde kwaliteit huid wordt gewenst
- geen extra littekens
- seriële excisie is te langdurig (bijv. toepassen na een paar keer seriële excisie, je gaat dan één sprong vooruit)
- volle dikte van excisie is gewenst.

Wanneer kan je het doen?

- als je voldoende huid hebt om te expanderen (er moet genoeg huid zijn om op te rekken)
- stevige omgeving (bijvoorbeeld bij kinderen kan dit nog niet op de dunne schedel)
- de vulnippel moet goed te plaatsen zijn.

Complicaties: wat kan er mis gaan?

De literatuur geeft tot 30% complicaties aan.

- wond blijft open
- infectie van de prothese (heeft dr. van Adrichem nog nooit meegemaakt)
- huidperforatie (te dunne huid)
- bloeding
- huidlapnecrose (huid moet je wel losser kunnen maken en kunnen verplaatsen, moet bijv. een goede bloeddorstrooming hebben)
- littekenhypertrofie (te hard groeien)
- lekkage tissue expander. Vulnippel wordt ingeprikt met een naald. Na veel keer prikken kan de vulnippel iets gaan lekken.
Of bijvoorbeeld het koppelstuk tussen de vulnippel en de tissue expander gaan lekken.

Of je een tissue expander en wanneer je een tissue expander kan gaan gebruiken is iets wat in de spreekkamer besproken moet worden.

HET VRAGENUURTJE

samenvatting n.a.v. van gestelde vragen en discussies

In deze samenvatting van het vragenuurtje hebben we geprobeerd alle vragen letterlijk terug te laten komen zoals ze gesteld zijn. De redactie kan niet voor 100% garanderen dat alles wat gezegd is tijdens dit vragenuurtje in deze samenvatting vermeld is. Tijdens het vragenuurtje zaten de vier sprekers gezamenlijk achter een tafel en was een microfoon beschikbaar.

Het meegroeien van een moedervlek als het kind ouder wordt, hoe moet ik dit zien? Wordt de moedervlek ook bleker of groeit hij echt door oprekken?

— dr. Oranje

De moedervlek groeit niet harder dan het kind groeit, hij groeit gewoon mee.

— dr. van Adrichem

Eigenlijk is het gewoon weefsel dat meegroeit met de rest. Er zitten alleen meer pigmentcellen in en die worden ook vermenigvuldigd. Alleen, en dr. Oranje weet daar meer van dan ik, je kan er verschillend verloop in hebben. Sommige worden donkerder, sommige worden lichter en je ziet eigenlijk ook wel dat ze onregelmatiger aan het oppervlakte worden.

26

— dr. Oranje

Er kan heel veel in veranderen, maar dat is de normale evolutie, het normale verloop eigenlijk. Als je een moedervlek hebt, zoals wij die allemaal kunnen krijgen, zo'n 25 gemiddeld, zijn deze eerst vlak en gepigmenteerd. Later worden ze wat bolvormiger. Uiteindelijk, op oudere leeftijd verliezen ze ook weer hun pigment, dan worden ze huidkleurig. Dat is een normaal fysiologisch beloop.

De maten die je leest in de literatuur zijn arbitrair. Iets wat 10 cm. is bij de geboorte dat is waarschijnlijk 15 cm. op 15 jarige leeftijd.

Het opmeten van de moedervlek in de controles, heeft geen zin. Het controlebeleid is niet meer zoals vroeger. Ik keek in het begin heel vaak naar dat soort moedervlekken, maar dat doen we eigenlijk niet meer. Wel bij de hele grote, als er eigenlijk geen therapie is gedaan, dan heb je wel een follow-up.

Er zitten hele ruime periodes tussen, 9 tot 12 maanden. De ervaring leert, dat als er iets gebeurt, met een moedervlek, dan is het toch vaak de ouder die dit ontdekt en aangeeft.

Bij de kleine moedervlekken heeft het helemaal geen zin om te controleren.

Hoe kunnen wij herkennen dat er iets gaat veranderen in een moedervlek?

— dr. Oranje

Dat is een heel verhaal, maar het zijn natuurlijk plekjes die nieuw ontstaan, die

anders van kleur zijn, die bloeden, of die heel onregelmatig zijn. Er zijn regels voor waarbij je kunt zeggen, er gebeurt iets wat eigenlijk anders dan anders is. Tegen ouders zeg ik altijd dat ze dan aan de bel moeten trekken. Zodra je maar denkt dat het anders is dan trek je aan de bel!

Ik wil iets weten over de kans op maligne ontaarding, ik hoor 1 1/2 tot 3%, 8%, of voor het 6-e levensjaar, ik heb ook wel eens gehoord dat als er haren opgroeien, dan is de kans minder en dat donkere plekken meer kans hebben. Is daar iets over te zeggen?

— dr. Oranje

Nee, dat is eigenlijk heel moeilijk. Maar daarom is er in Amerika, door Kopf en zijn groep, een grote databank gemaakt. Met het bestuur heb ik al overleg gehad, ik denk dat ik het op de vorige vergadering zelfs genoemd heb, dat iedereen hier aan mee kan doen als je dat wilt. Dat is anoniem, de gegevens kunnen ingevoerd worden op een formulier. Als wij dat doen vanuit een ziekenhuis, dan hebben we weer allerlei ethische problemen. Ook in Nederland, als je dan een databank maakt van patiënten, dan is dat een probleem. Daarom heb ik het eigenlijk min of meer doorgespeeld naar de patiëntenvereniging. Want als de patiëntenvereniging zegt, wij adviseren dat aan onze leden en iedereen wil dat, dan kan je daar meer doen.

Maar met die databank, die Kopf nu aan het aanleggen is, komen wij veel meer te weten. Zo wordt er nu beweerd, dat in die satellietleassies, nooit maligne veranderingen zijn aangetoond.

Als je nu kijkt naar allerlei andere studies, dan worden verschillende percentages gevonden. Vroeger was er een studie, daar werd een heel hoog percentage gevonden, maar dit kwam omdat de patholoog-anatoom dit deed. Dat is iemand die geen patiënten ziet, die ziet ze pas als ze dood zijn. Dat is eigenlijk de verkeerde dokter die dat dan bekijkt, en als je bepaalde centra uitkiest, dan krijg je ook dat die getallen verstoord worden door de selectie. Daarom is die databank, als daar maar voldoende ingebracht wordt en als er maar veel patiënten in die databank zitten, dan krijg je meer betrouwbare getallen.

Ik noemde even 8 %, we hebben ook altijd in Rotterdam gezegd dat het nooit meer dan 2 of 3 % is, ook een studie in Frankrijk gaf 2 % aan. Het ligt ergens in die marge. U moet toch in de buurt van de 5 % zijn.

Het is erg moeilijk, met name bij die congenitale naevi, blijkt de meerderheid van de maligne veranderingen, die komt vanuit de diepte. Omdat het vanuit de diepte komt, gaat het verhaal zoals een maligne melanoom op de huid ontstaat, dat zie je, en daar gelden bepaalde regels voor zoals onregelmatigheid, a-symetrie, andere kleuren, is hier niet van toepassing op. Dus het is heel moeilijk om dat vast te stellen. Je voelt een verharding, donker gekleurd vanuit de diepte en dan moet je dus op een gegeven ogenblik inschatten of dat wel of niet iets is.

Zelfs de meest ervaren dermatoloog, die een hoge score heeft van het herkennen van een maligne melanoom, mist weleens een melanoom. Het kan heel erg moeilijk zijn en vooral als ze klein zijn.

— dr. Krekels

Ik denk dat het probleem is met die hogere cijfers, dat er naar de verkeerde groep is gekeken. Als je kijkt naar de mensen waar het fout mee gaat, en dat wordt met name in de literatuur vermeld, dan krijg je een relatief hoog percentage.

Probleem is dat bij al die studies, ook bij die studie waar 1 1/2 % uitkwam, dat zijn nog steeds studies van achteraf bekeken. Ik denk eigenlijk dat als er een grote studie zou worden opgezet waarbij een hele grote groep mensen vanaf de geboorte gevolgd wordt, die een databank dus zou moeten volgen, dat het percentage nog wel lager zou kunnen zijn.

Wat je zelf kunt doen als ouders, maar ook als patiënt, om te kijken of er iets aan de huid is wat mogelijk onrustig zou kunnen zijn, als je iets ziet aan de huid dat gaat veranderen, is dat in eerste instantie heel moeilijk om dat zelf te beoordelen, of dat iets is wat niet goed is. Je kan dan overleggen met de specialist of dat wel of niet iets is. Zo leer je zelf dat als er iets echt gaat veranderen om eventjes te komen en vaak is er dan toch niets aan de hand.

Is het niet zo dat omdat ze uit de diepte komen, dat de tijd tussen het aanwezig zijn en het ontdekken een grotere kans geeft dat het niet goed afloopt?

— dr. Krekels

Als je al een grotere kans hebt op kwaadaardigheid en een maligne melanoom, dan hoeft dat niet eens zo te zijn dat het vanuit de huid komt. Dat het niet eens door controle vanaf de buitenkant te vinden was geweest, het kan net zo goed bijvoorbeeld vanuit de buikholte zijn.

Nogmaals het is uiterst zeldzaam, maar je kunt dus niet zeggen dat je door altijd maar heel goed te laten controleren door een dermatoloog, meer veiligheid hebt.

Ik denk dat je veel meer als ouders ziet, als je iets ziet veranderen aan je kindje, als hij plotseling pijnklachten krijgt, dat soort dingen. Dit moet je gewoon zelf in de gaten houden.

Als er dan iets is dat jij als ouder niet vertrouwt, dan moet je even snel terecht kunnen om te laten kijken door een deskundig team.

— dr. van Adrichem

Wat de onrust betreft, als we dan over die 1 tot 2 % praten, er zitten hier heel veel vrouwen in de zaal, en één op de zeven vrouwen krijgt borstkanker. Die kans is eigenlijk nog veel groter dan de kans met een grote moedervlek en een melanoom.

Zo moet je het ook zien, allemaal in ons leven heb je kans dat er dingen misgaan. Dat is ook de redenen waarom wij niet agressief behandelen, er moet een bepaalde verhouding zijn tussen de kans dat het gaat komen en de nadelen die je ondervindt van een behandeling.

Natuurlijk kan ik die onrust niet wegwuiven, die is er, dat is duidelijk. Ik wil niet zeg-

gen dat je je zorgen maakt om niks, maar probeer het wel gewoon op een reële manier te zien met de kansen dat het goed gaat.

De huid behandeld met de robijnlaser, wordt weer normaal? De moedervlek meestal dunner en weer even dik?

— *dr. Carpentier*

Blazige huid neemt af, volume neemt ook of. Huid wordt dunner en de treksterkte wordt weer normaler.

— *dr. Oranje*

De huid is dan normaal, je hebt geen atrofie. Je kan te véél haar hebben, of je kan kaalheid hebben.

— *dr. van Adrichem*

De kwaliteit van de huid van de moedervlek is slecht, daarom geeft dit de meeste complicaties, met bijv. hechtweefsels.

— *dr. Carpentier*

De huid van een moedervlek scheurt gemakkelijk. Na behandeling met de robijnlaser blijft de huid beter intact.

— *dr. van Adrichem*

Het is niet de huid, maar de naevuscellen zorgen voor een slechtere kwaliteit.

— *dr. Krekels*

Ook bij de Erbiumlaser, is de huid na behandeling meer in staat om deze strakker te maken.

Als er geen vetweefsel onder zit, is het dan net zo dik?

— *dr. Oranje*

Vetweefsel is subcutus.

Er zit soms te veel vet onder een reuzenmoedervlek. Dit kan meer op gaan spelen, maar soms ook te weinig. Dit is dan niet de huid zelf, maar de onderhuid.

Wordt met de robijnlaser het vetweefsel ook weer normaler?

— *dr. Carpentier*

Nee

— dr. van Adrichem

Er is minder ontwikkeling in de huid, maar wat er in aanleg al niet is (het vetweefsel) zal dan ook niet terugkomen.

Herhaling met excisie in de moedervlek, geeft dit onrust?

— dr. van Adrichem

Meestal zit de moedervlek niet dieper dan de spier. Overal waar hij weggehaald is, is het ook helemaal weg. Je haalt het slechte weefsel weg. Je moet altijd aan de randen opereren, niet in het midden.

— dr. Krekels

Er wordt overal anders over gedacht. In de V.S. wordt in een melanoom laagje voor laagje weggehaald.

Hoeveel oppervlakte van een grote moedervlek kan je per laserbehandeling doen?

30

— dr. Krekels

Per keer ongeveer 10% van het huidoppervlak. Nu worden er grotere oppervlakten gedaan.

— dr. Carpentier

Ik doe juist alléén grotere moedervlekken.

Na 4000 pulsen stop ik, dit is de oppervlakte van de hele rug.

Je moet het kind niet een grote brandwond aandoen, kans op infectie, te lange narcose en evt. schade aan de huid.

De rug doe ik in één keer, dit kan. Er treedt ook gewenning op, kinderen klagen nooit.

— dr. Krekels

De erbiumlaser geeft een oppervlakkige schaafwond. Je verliest wat vocht, er is een verhoogd risico op een infectie, vandaar die max. 10% van het lichaamsoppervlak. Bij volwassenen zou ik over die 10% gaan, bij kinderen ben ik voorzichtiger.

Kunt u iets zeggen over de lichtflits, de fotoderma?

— dr. Oranje

Dit is ook een gebruikte laser, we gebruiken hem echter niet voor deze indicatie. Voor bijv. café-au-lait vlekken, of voor vaatjes die behandeld worden in de huid.

We zijn hier nog maar kort mee bezig, in principe zou je hem ook voor moedervlekken kunnen gebruiken.

— dr. Krekels

De resultaten hiermee zijn erg nihil, het valt tegen. Wel geschikt voor rode vlekken, wijnvlekken.

Laser ontwikkeling is continue in beweging. De kunst is het goed uit te proberen.

Zijn de Erbium en de Robijnlaser specifiek voor een moedervlek of is er nog meer?

— dr. Krekels

Denk aan een combinatie. Laat je zelf zo breed mogelijk informeren!

Dit kan een taak zijn voor de vereniging, om te coördineren waar je wat kan halen.

In een bepaalde fase kunnen we zeker iets betekenen. Doe niet te veel kwaad aan zo'n huid, de ontwikkelingen gaan immers steeds verder.

Bepaalde gedeelten kunnen met verschillende therapieën behandeld worden.

Bijvoorbeeld de huid eerst behandelen met de Erbiumlaser, dan de 'afwerking' met de Robijnlaser?

— dr. van Adrichem

Wij hebben nog niet zoveel ervaring met de Erbiumlaser.

Als de moedervlek later pigmentatie behoudt, dan kunnen wij doorsturen naar de Robijnlaser.

Elk moment moet zijn juiste behandelmethode hebben.

Op jonge leeftijd zou je kunnen opereren. Dit gaat dan snel, het heeft wel nadelen.

Het zou een beginfase kunnen zijn, je haalt dan zoveel mogelijk weg.

Later zou je met de robijnlaser verder kunnen behandelen.

— dr. Oranje

Onderzoeksmatig moeten zaken aangetoond worden. Je moet zowel de medische wereld, de ziektekostenverzekeraars, je eigen ziekenhuis zien te overtuigen.

Dan moet bijv. de curettagemethode eerst vergeleken worden met de

Erbiumlaserbehandeling. Dan moet je het klinisch aspect aan kunnen tonen, dat de éne methode beter is dan de andere.

Het kan een psychische belasting zijn voor een kind. Bij de verzekeringsmaatschappij wordt daar niks mee gedaan.

— dr. Oranje

Het is moeilijk om de Raad van Bestuur van zoiets te overtuigen. Wij hebben uitmuntende psychologen, deze hebben gefrustreerd de deur achter zich dicht getrokken, er was geen geld. Ook in academische ziekenhuizen speelt dat.

Via andere wegen is er geld opgehaald (bijv. RotaryClub) om een project op te starten, multidisciplinair met o.a. kinderchirurg, dermatoloog. Het is speciaal opgezet voor kinderen met wijnvlekken, aardbeinvlekken e.d.. Er is met name aandacht voor de psychosociale zorg.

Is de Robijnlaser ook bedoeld voor volwassenen?

— dr. Carpentier

Is hier ook zeker geschikt voor. Vaak wordt hij dan gebruikt voor de handen of het gelaat.

— dr. van Adrichem

Vaak spreken we over kinderen, maar zeker ook volwassenen kunnen behandeld worden!

Er zijn steeds nieuwe technische ontwikkelingen, bijvoorbeeld stamcellen onderzoek. Hoe staat het nu t.a.v. huidkweek?

32

— dr. van Adrichem

De ontwikkeling gaat zeker vooruit, maar men kan nog geen normale huid namaken. Vooral de doorbloeding is een probleem, deze moet toegevoegd worden. Hoe kan je huidkweek op patiënt zelf toepassen. Er is veel onderzoek naar, het is nu echter nog niet denkbaar dat we dit gaan doen.

Dit is echter wel een gebied waar we in de toekomst een sprong mee vooruit kunnen maken, helaas nu nog niet.

Zijn er risico's bij behandelen?

— dr. van Adrichem

Wij zien ook kinderen met kwaadaardige ontwikkelingen. Echter niet meer dan anders. Je dringt bij behandelen het aantal cellen terug waaruit kwaadaardige cellen kunnen ontstaan. Dit is statistisch niet aan te tonen.

Dit soort dingen kunnen uit een centrale database komen, maar niet uit kleine groepen zoals in Nederland.

Op welke leeftijd kan je het beste beginnen met behandelen?

— dr. van Adrichem

Wat chirurgisch betreft: de huid is zeer rekbaar, hoe jonger je begint, hoe verder je kunt komen.

— dr. Carpentier

Wat laser betreft: hoe jonger hoe fijner. Wij behandelen alleen geen kinderen onder de vier jaar met narcose. Onder één jaar mag dit zelfs niet.

— dr. van Adrichem

Kleine kinderen zijn kwetsbaarder, je maakt een dip in het afweerapparaat. De afweercellen nemen dramatisch af, hier moet heel kritisch naar gekeken worden.

— dr. Krekels

Met curettage heb je meer problemen op jonge leeftijd. Dit is niet met de Erbiumlaser, je gaat dan heel oppervlakkig. De kans op afweerstoornissen is veel kleiner. Er zijn zelfs wel eens kinderen behandeld die te vroeg geboren werden.

Dr. Krekels vertelde in haar verhaal hoe de behandeling is, wat het effect is. De stress van een behandeling, dit kan bij kleintjes toch ook een extra dip geven?

— dr. Krekels

Gezien de ervaringen met de Erbium laser, en de kortdurende narcose geeft dit nauwelijks problemen. Ik heb zeker niet het idee dat ik ze grote stress aandoe.

— dr. van Adrichem

Je ziet het niet terugkomen in hun herinnering, ze weten er later niets meer van. Het verhaal rond immuniteit is wel heel interessant.

U vertelde van een laserbehandeling op de rug, maar als het in de nek gedaan wordt, kan het dan ook gaan infecteren?

— dr. Carpentier

Tot nu toe is er één infectie ontstaan, een blaas op de knie, ontstaan na het zwemmen. Dit is pigmentloos geworden. Verder heb ik nooit ontstekingen gezien.

— dr. van Adrichem

Dit is het verschil tussen de Erbium laser, waar de top laag weggehaald wordt en de Robijnlaser, waar de top laag intact blijft.

Behandelen met de Erbium laser is vrij pijnloos, maar het kan ook zeer pijnlijk zijn. Heeft dit te maken met de plek waar behandeld wordt?

— dr. Krekels

Behandelen is pijnlijk, periode na de behandeling is niet pijnlijk.

Behandelen met de Erbium laser moet meestal onder verdoving.

Behandelen met curettage, dermabrasie, laser, chemische peeling. Wat is het risico dat je melanomen aanwakkert?

— dr. van Adrichem

Als ik het gevoel had dat ik dat zou doen, zou ik er meteen mee stoppen.

Vaak komt het dan toch uit de lagen die zelfs niet te behandelen zijn. Er is hier geen wetenschappelijk bewijs voor.

Curettage, kan dat gezien worden als een zware behandeling, met het oog op infectie direct erna?

— dr. van Adrichem

In de directe fase na de behandeling heb ik eigenlijk nooit wondinfectie gezien. Vaak als je juist wat dieper gaat, kan het gaan infecteren.

Mijn kind is geschaafd toen het zeven dagen oud was. Is vorig jaar gelaserd, mocht dezelfde dag naar huis. Dit heeft 10 dagen gebloed. Hoe kan dat?

— dr. van Adrichem

Er is iets gedaan op het gebied van schraaptechniek, een stuk van de toplaag afgehaald, de huid is dan kwetsbaar.

Je moet óf laseren met de Erbium óf schrapen, maar ik denk niet beide.

— dr. Carpentier

Laseren met de CO₂, als je de oppervlakte lasert, is de huid na 3 dagen dicht. Als je wat dieper lasert na 10 dagen. Hoe dieper je lasert, hoe meer tijd het kost om te genezen. Hevig bloeden hoort niet.

Hoeveel tijd heeft de huid nodig om goed te genezen voordat er nieuwe tissue expanders geplaatst kunnen worden?

— dr. van Adrichem

Uit wondgenezing weten we dat het littekenweefsel na een jaar weer behandeld kan worden. Soms laat ik er één jaar tussen zitten.

Hoe vaak kan je eenzelfde plek oprekken?

— *dr. van Adrichem*
Soms lukt dit tot drie keer.

Met deze laatste vraag werd de NNN informatiedag afgesloten. Alle aanwezigen werden uitgenodigd voor een hapje en in drankje om samen na te praten over een geslaagde bijeenkomst.

Het bestuur van NNN wil via deze weg nogmaals de aanwezige artsen zeer hartelijk danken voor hun deskundige bijdrage aan deze middag. Uiteraard danken wij ook alle aanwezige leden en hopen u allen op een volgende NNN bijeenkomst te ontmoeten.

Het bestuur van NNN

36

De uitspraak van de dag:

*We hebben het gewoon over
gezonde kinderen, weliswaar
met een vlekje. We moeten
niet vergeten dat wat wij doen,
of we nou wel behandelen
of niet behandelen, dat echt
het merendeel en de grootste
groep gewoon lekker opgroeit
tot gezonde, volwassenen en
happy mensen.
Of ze nou kleine of grote of
multiple moedervlekken hebben!*

Ter nagedachtenis aan Adri Schilder

Adri was een familie-mens. Stond altijd klaar voor zijn gezin: zijn vrouw Marjo, zijn kinderen Henk, Adri en Mark.

Adri was een sociaal mens, een gezelschapsmens. Nooit te beroerd om zich ergens voor in te zetten. Zo ook niet voor verschillende verenigingen, voor de sportverenigingen waar zijn kinderen op zitten. En al twee jaar als voorzitter van NNN.

Adri was een trouw NNN-er. Iedere bijeenkomst georganiseerd door NNN was hij – met of zonder zijn gezin – erbij.

Altijd betrokken, altijd geïnteresseerd en altijd even rustig. Altijd weldenkend, altijd goedlachs en altijd een grapje.

38

En regelmatig probeerde ik Adri met een grap duidelijk te maken dat hij de volgende voorzitter zou worden. Ik herinner me nog een lunch op een informatie-bijeenkomst. We zaten naast elkaar een broodje te eten toen een arts binnenkwam die 's middags zou spreken. Ik stond op om de arts te verwelkomen, klopte Adri op zijn schouder en fluisterde hem toe: 'kijk goed, want ik doe je dit maar één keer voor.' De boodschap kwam aan. Toen ik Adri uiteindelijk belde met de vraag of hij het voorzitterschap over wilde nemen, had ik de vraag nog niet kunnen stellen of Adri zei tegen me: 'ik weet wat je me gaat vragen'.

En zo werd Adri voorzitter van NNN. Een slimme voorzitter, tactisch, kundig, ervaren, vol mensenkennis, aardig, en met de broodnodige dosis humor. Oftwel een perfecte voorzitter.

Maar Adri was meer. Een 'Nevus Netwerk Vriend' als dat tenminste in de Dikke Van Dalen staat.

Altijd zochten wij elkaar op en altijd maakten we een praatje. Niet alleen over wat ons samen verbond – de reuzenmoedervlekken. Nee, we praatten over ons werk, ons gezin en bestookten elkaar met sarcastische grappen over de verkeerde voetbalclub die we liefhadden.

Wanneer je een bijeenkomst organiseert als deze, heb je altijd een soort van spanning over je. Noem het wedstrijdspanning. Zal de informatie-bijeenkomst wel goed worden, is er genoeg duidelijke informatie en bovenal, komt er wel iemand opdagen?

De spanning die je dan voelt maakte altijd plaats voor een moment van gemoedsrust. Dat moment brak aan wanneer Adri, binnenkwam. Adri was er namelijk altijd. Was Adri er, dan was dat voor mij een teken dat de NNN bijeenkomst kon beginnen.

Ondanks dat we hier met zijn allen in deze zaal zitten, vind ik het daarom verrekte leeg.

Adri is op 49 jarige leeftijd na een kort en hevig ziekbed op 15 februari overleden. Drie dagen voordat Adri hoorde dat hij ernstig ziek was, was hij samen met Janny op gesprek bij een arts in verband met de organisatie van deze dag.

Ruim twee weken later is hij overleden.

Het NNN bestuur wil Adri hartelijk danken voor zijn aanwezigheid, betrokkenheid en al zijn inzet.

Wij wensen Marjo, Henk, Adri en Mark nogmaals heel veel sterkte toe.

Ik wil u allen vragen een moment stil te zijn ter nageachtenis aan Adri.



DONATIES

zijn van harte welkom!

Rekeningnummer

Nevus Netwerk Nederland:

35.11.76.144



www.nevusnetwerk.nl