



Reuzenmoedervlekken

Een kind krijgen met aangeboren reuzenmoedervlekken. Wat doet dat met iemand? "De roze wolk van het papa en mama worden, krijgt weinig ruimte", aldus Wanda Lemmers. Marjolein van Kessel voegt er aan toe: "Het is een zeldzame ziekte waarvan de oorzaak nog steeds onbekend is." Twee vrouwen aan het woord over de aandoening die hen bindt.

TEKST: FRANS MEULENBERG FOTOGRAFIE: WANDA LEMMERS – ANIMA VERA FOTOGRAFIE

'In eerste instantie dachten we aan een soort grote bloeduitstorting.'

"We zagen meteen dat er iets aan de hand was", aldus Wanda Lemmers. "In eerste instantie dachten we aan een soort grote bloeduitstorting doordat Swen wellicht ergens verkleefd had gezeten in de baarmoeder. Al snel werd ons de werkelijkheid onthuld: aangeboren reuzenmoedervlekken. Echt, we hadden er nog nooit van gehoord. Meteen aanvaardden we de consequenties en volgden de adviezen van de artsen."

Rekbaar

"We dachten: 'Zij zullen het wel weten'. Achteraf gezien hadden we het misschien anders kunnen doen, maar vooruit. Onze zoon Swen is twee keer geopereerd, in week 4 en toen hij 4,5 maand oud was. Men haalde een hele strook huid weg en – oneerbiedig gezegd – ze trokken de twee huidhelften daarna weer samen. De achterliggende gedachte was, zei men: "Een babyhuid is zeer rekbaar."

"Het gaat nu heel goed met Swen. Hij is vier jaar. De angst voor kwaadaardig worden van de moedervlek of de uiterst zeldzame neurologische complicatie zal nooit helemaal verdwijnen. Maar waar de aandoening in het eerste levensjaar ons leven volledig overheerste, is dat nu niet langer het geval." Joviaal en goedlachs als ze is, houdt ze toch een soort 'slag om de arm', zo lijkt het.

Gevolgen

Een herkenbaar verhaal voor Marjolein van Kessel, secretaris van het Nevus Netwerk Nederland, de patiëntenvereniging (www.nevusnetwerk.nl). "Het is een zeldzame aandoening. De oorzaak van een reuzenmoedervlek is nog niet opgehelderd. Over de gevolgen ervan is echter wel veel bekend. De patiënt krijgt vaak het advies om pijnlijke ingrepen te ondergaan, waarbij de toekomst nooit helemaal zeker is. Niet behandelen

reuzenmoedervlekken **een goed doel centraal**

Niet behandelen is ook een optie!

is ook een optie. De drager kan vroeg of laat te maken krijgen met psychosociale problemen. Dat geldt ook voor de ouders van een pasgeboren kind met die aandoening." Marjolein van Kessel, inmiddels tien jaar werkend als groepsleerkracht, is een vrouw met een missie. "Het Netwerk wil informatie geven aan patiënten, ouders en familieleden. Wij organiseren bijeenkomsten tijdens welke men ervaringen uitwisselt. Ook gaan we in gesprek met de beroepsgroepen die met deze patiënten te maken hebben. Waar mogelijk stimuleren we wetenschappelijk onderzoek. Op dit moment lopen onderzoeken in Frankrijk, Duitsland, Engeland en Amerika. Vooral in het genetisch onderzoek worden grote stappen gemaakt."



"We hebben op dit moment bijna honderdvijftig leden. Maar nog steeds merk ik dat ouders in een ziekenhuis afgescheept worden met een verkeerde diagnose, nauwelijks informatie krijgen of informatie die verouderd is. Dat was voor mij mede een reden om te zeggen: 'Ik wil me voor die groep mensen inzetten. En dat zal ik ook blijven doen'."

Het logo is een lieveheersbeestje...

"Vanwege de vlekken. De ziekte heeft in het geheel niets liefalligs!"

Fotografie

Wanda Lemmers werkt op een financiële administratie, "opgevoed als ik ben met het advies voor een 'zekere en veilige' baan te kiezen." Maar haar creatieve driften bleven opborrelen. "Zolang ik mij herinner, ben ik met camera's bezig. Altijd en overal. De laatste jaren pas verdiep ik mij er echt in en maak ik stappen vooruit. Swen was natuurlijk een geweldig model. Wat ik wil uitdrukken met die foto's? Ik wil dat mensen zeggen: 'Goh, wat is dat een leuk kind!' Een kind valt niet samen met zijn of haar aandoening. Kijk in die ogen, dáár zie je de identiteit en het karakter van een kind. Bovendien: van mensen met een gave huid worden de prachtigste foto's gemaakt, met uitgekende belichting. Dat kan ook met modellen met een huidkwaal. Mensen met reuzenmoedervlekken zijn geen 'objecten'. Ze zijn indrukwekkend en prachtig!"

Met dank aan: Magazine Huid en haar, Frans Meulenberg
Wanda en Sven Lemmers en Brian de Jong.
In het bijzonder: Marjolein, Wilco en Dafnis...



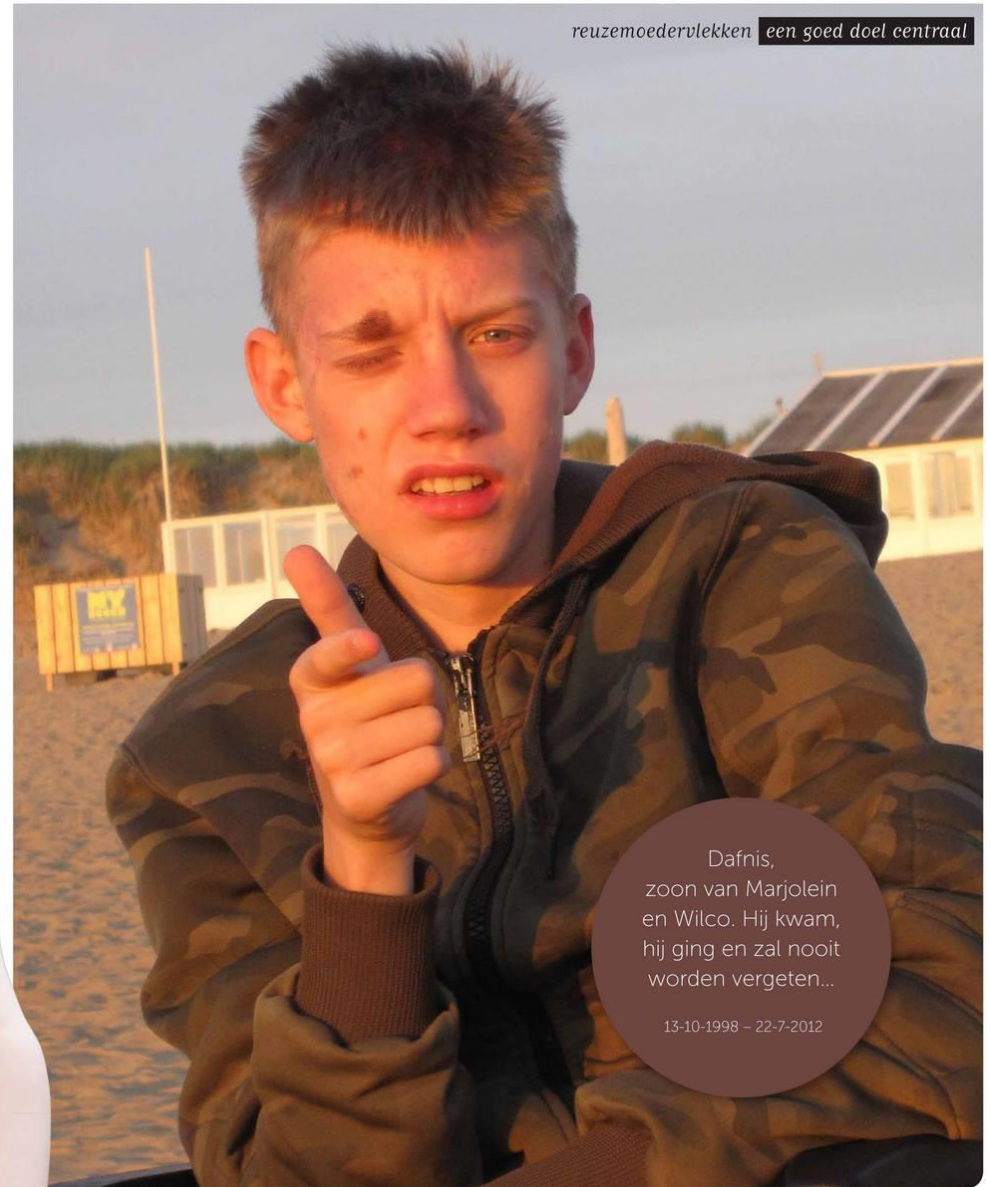
Nevus Netwerk Nederland

Nevus Netwerk Nederland (NNN) is een vereniging van en voor mensen met aangeboren reuzenmoedervlekken, voor hun familieleden en/of voor hun directe omgeving. Voor meer informatie en lotgenotencontact surf naar: www.nevusnetwerk.nl

*Kijk in die
ogen, dáár zie
je de identiteit
en het karakter
van een kind.*



reuzemoedervlekken een goed doel centraal



Dafnis,
zoon van Marjolein
en Wilco. Hij kwam,
hij ging en zal nooit
worden vergeten...

13-10-1998 – 22-7-2012