

# GEZONDHEID

## ■ VLINDERZIEKTE HUID ZO KWETSBAAR DAT BLAREN ONTSTAAN



# Altijd mega-alert op vallen of stoten

**H**un huid is net zo kwetsbaar als de vleugels van een vlinder, daarom worden kinderen met de ziekte epidermolysis bullosa (EB) ook wel 'vlinderkinderen' genoemd. Wendy van Teeffelen strijdt al jaren voor meer bekendheid voor deze ziekte. Haar grootste wens: dat dochter Yade (7) ooit uit het verband kan.

door Marion van Es

Yade is zeven jaar: een leeftijd waarop de meeste kinderen van de energie barsten en niets liever doen dan spelen en ravotten met leeftijdsgenootjes. Bij Yade is dat niet anders, maar zij moet zich constant inhouden. Als ze valt of zich stoot, zijn de gevolgen niet te overzien.

Vlinderziekte is een zeldzame, genetische huidaandoening waarbij de opperhuid loslaat van de lederhuid, waardoor bij de minste of geringste aanraking grote blaren ontstaan. Als die opengaan, leidt dat tot wonden die hevige pijn en jeuk veroorzaken.

Moeder Wendy en haar man Stan zijn wekelijks 20 tot 25 uur bezig met de verzorging van de blaren en wonden van Yade. „Op haar tweede prikte ze al zelf haar eerste blaar door”, vertelt Wendy. „Ze is er inmiddels aan gewend. Toch blijft het een kind, dus we moeten haar eraan blijven herinneren dat ze niet mag rennen, nergens op mag klimmen en niet te wild mag spelen. Vooral haar armen, handen, benen en voeten zijn kwetsbaar, die zitten eigenlijk

continu in het verband.”

Desondanks gunnen Wendy en Stan hun dochter een zo normaal mogelijk leven. Ze gaat naar een reguliere basisschool, samen met een begeleider die zorgt dat niemand haar per ongeluk aanstoot. „Gaat de klas met gym volleyballen, dan gaat de begeleider ook met haar volleyballen, maar dan met een ballon. Zo heeft zij het gevoel dat ze meedoet. Dingen als touwklimmen of bokspringen moet ze helaas overslaan; haar huid zou volledig kapotgaan.”

De speeltuin is ook een risico, maar Wendy wil haar dat plezier niet ontnemen. „Als peuter was het heel ingewikkeld, maar sinds ze zelf stabiel staat, laat ik haar af en toe een glijbaan afgaan, met wat extra verband om haar billen. In het zwembad zwemmen we met een aantal volwassenen om haar heen. Ook zit Yade op dansles. Dat ze lekker op muziek kan bewegen, geeft haar een gevoel van vrijheid. Natuurlijk valt ze daarbij weleens, maar het is haar eigen keuze om het toch te doen. Als ze iets graag wil, zoals

naar een feestje van een vriendinnetje, vragen we altijd: 'Is het de blaar waard?' Meestal vindt zij van wel.”

Vlinderziekte is erfelijk, maar Yades zus Luna van negen heeft deze niet. „Daar zijn we heel blij om, maar voor Yade is het soms confronterend”, zegt Wendy. „Afgelopen zomer op vakantie in Frankrijk droeg zij een lange broek, een beschermend v-shirt en dikke zwemsokken, terwijl Luna in bikini rondrende. Yade vroeg of zij ooit ook een bikini aankan. Daar ben ik eerlijk in: waarschijnlijk niet.”

### Leven in het nu

Yade heeft, in tegenstelling tot veel andere vlinderkinderen, een normale levensverwachting. Al vindt Wendy het lastig om over de toekomst na te denken. „Als ik me voorstel hoe ze later moet uitgaan, studeren en werken, voel ik paniek, dus ik

Wendy en Stan met hun dochters Luna en Yade (tweede van r.): „Ons vlinderkind is eigenzinnig, vrolijk en dapper.”

FOTO EMMA SUSAN FOTOGRAFIE

heb geleerd om vooral in het nu te leven. Gelukkig leeft Yade voor tien: ze is een ontzettend eigenzinnig, vrolijk en dapper kind.”

Een geneesmiddel is er nog niet. Wel is in de VS een zalf ontwikkeld met het type collageen dat vlinderkinderen missen. „Als je die op de wonden smeert, is de huid drie tot zes maanden lang sterker”, zegt Wendy. „Helaas kan het nog jaren duren voordat de zalf in Nederland beschikbaar komt. Je voelt je machteloos, want je weet dat er een middel is waardoor je kind minder pijn heeft, maar kunt niets anders doen dan afwachten. Terwijl voor vlinderkinderen elke dag telt.”

### HELFT HAALT HET EERSTE JAAR NIET

In Nederland worden elk jaar ongeveer negen vlinderkindjes geboren en krijgen jaarlijks zeven mensen de diagnose op latere leeftijd.

In totaal zijn er ongeveer 750 mensen met vlinderziekte, oftewel EB of blaarziekte. Er zijn vier hoofdvormen met meer dan 30 subtypen. Bij

alle typen ontstaan blaren en wonden en hebben mensen vaak een kwetsbare huid en/of slijmvliezen. Soms komen de blaren ook intern in het lichaam voor, wat schade aan de organen toebrengt.

Een deel van de vlinderkinderen heeft een normale levensverwachting, maar in ernstige

gevallen wordt iemand niet oud. Ongeveer de helft haalt zelfs het eerste jaar niet.

Stichting Vlinderkind biedt steun en advies voor (ouders van) vlinderkinderen en zet zich daarnaast in voor de financiering voor onderzoek naar behandelmethodes. [vlinderkind.nl](http://vlinderkind.nl)



### SPREEKUR

Prof. dr. Leonard Hofstra

CARDIOLOOG  
CARDIOLOGIE CENTRA  
NEDERLAND

## Hartinfarct rond je vijftigste?

Wij zijn ons rot geschrokken door het hartinfarct van mijn man, hij is net 51 geworden. De cardioloog sprak over een ernstig dichtgeslibde kransslagader. Hoe snel kan zoiets eigenlijk ontstaan?

**D**ichtslibbing is het gevolg van aderverkalking, ook wel atherosclerose genoemd. Het proces begint meestal met beschadiging van de slagader door bijvoorbeeld hoge bloeddruk, roken of een hoog cholesterol. Op de plek van de beschadiging kan het zogenoemde LDL-cholesterol in de vaatwand binnentreden. LDL-cholesterol is het gevaarlijke

### Aderverkalking begint al op jonge leeftijd

cholesterol dat zorgt voor dichtslibbing als dit verhoogd is. Als reactie hierop stuurt ons lichaam immuuncellen op deze beschadigde plek af om het teveel aan LDL-cholesterol op te ruimen. Dit proces kan, als dit door de jaren heen vaak wordt herhaald, in ernstige dichtslibbing resulteren.

### Soldaten

De vraag is nu wanneer dit proces begint. Dr. Enos ontdekte in de jaren 50 van de vorige eeuw dat bij maar liefst 75 procent van de gesneuvelde Amerikaanse soldaten in de Koreaanse Oorlog sprake was van beginnende aderverkalking. De gemiddelde leeftijd van deze groep soldaten was slechts 21 jaar.

Recentere onderzoek, gepubliceerd in 2000, heeft een nog jongere groep onderzocht. Men vond dat bij 20 procent van 2800 tieners die bij een verkeersongeluk om het leven kwamen, al sprake van beginnende aderverkalking was.

Deze onderzoeken geven aan dat aderverkalking meestal al op heel jonge leeftijd begint en zich heel langzaam, in tientallen jaren, ontwikkelt naar een ernstige vernauwing.

Dit klinkt op het eerste gezicht heel verontrustend. Maar dit geeft ons ook een kans. Omdat dichtslibbing zich zo traag voltrekt, bestaat er ook een lang tijdsbestek om de ziekte op te sporen, bijvoorbeeld met een CT-scan, voordat dramatische consequenties zich voltrekken.

Mocht er dan sprake van aderverkalking zijn, dan zijn er krachtige middelen om te voorkomen dat de dichtslibbing erger wordt en kunnen calamiteiten worden vermeden.

In Spreekuur beantwoorden specialisten, onder wie een tandarts, oncoloog en cardioloog, elke week een medische vraag.



FOTO GETTY IMAGES