

Herentals

“Wij moeten het syndroom vaak zélf aan artsen uitleggen”

Moeder patiëntje met ziekte van Cowden wil stichting starten

De zevenjarige Eann lijdt aan het syndroom van Cowden, een gedefect met grote gevolgen. De ziekte is zo zeldzaam dat zijn ouders bij gebrek aan informatie zelf een website, kleuterboek en stichting uit de grond stampten.

• Omdat het hoofdje van de toen zeventien maanden oude Eann op korte tijd abnormaal gegroeid was, stuurde de kinderarts de ouders naar een neuroloog. “Die vond niets abnormaals, maar haalde er een geneticus bij. Ons geluk was dat die het syndroom kende en meteen herkende”, zegt mama Freya Vissers.

Geen behandeling

Want het Cowden-syndroom is zo zeldzaam dat het zelfs in de medische wereld amper bekend is. Volgens de statistieken heeft één op de 200.000 mensen dit gedefect. Het veroorzaakt goed- en kwaadaardige celwoekeringen en leidt tot een combinatie van problemen. Dat kan gaan van een groot hoofd, lage spierspanning en autisme tot een verhoogde kans op kanker. Een behandeling is er niet. “Wij moeten vaak zelf aan artsen uitleggen wat het juist inhoudt. Die informatie heb ik zelf bij elkaar moeten zoeken, want in het Nederlands vind je er amper iets over. Dat is heel frustrerend.”

Die omstandigheden maakten de impact van de diagnose op het



Freya Vissers, met de foto van zoonnetjes Maddox en Eann op de achtergrond, schreef een kinderboekje over het onbekende syndroom. FOTO HANS OTTEN

FREYA VISSERS
Mama Eann

“Vanaf de puberteit verhoogt het risico op kanker.”

gezin des te groter. “Gelukkig gaat het op jonge leeftijd vooral om goedaardige symptomen. Eann heeft veel huidletseltjes zoals plots opkomende verbulten, blauwe vlekken en cystes. Maar vanaf de puberteit verhoogt het risico op kanker. Dat begint met

schildklierkanker, bij volwassenen gaat het onder andere om darm-, nier- en vooral borstkanker. Het enige dat je kan doen is de patiënt strikt opvolgen. Eann moet elke zes maanden naar het ziekenhuis. Als ouder ben je er constant mee bezig. Je probeert je tegen slecht nieuws te wapenen.”

Anders en bijzonder

Freya Vissers zelf vindt een zekere steun in het verzamelen van heldere informatie op een website ten behoeve van andere ouders en patiënten. “Er is een grote nood aan correcte informatie in

het Nederlands en het verhaal van lotgenoten. Omdat ons oudste zoonnetje Maddox als kleuter al spontaan vragen stelde over zijn zieke broertje leek het me wel goed als ik kinderen al over het syndroom zou vertellen.”

Haar kinderboekje *Viktor heeft Cowden, anders en bijzonder* met tekeningen van An De Cuyper verscheen in het Nederlands en het Engels. “Het is dan ook uniek in de wereld”, zegt ze. “Ik breng het op een positieve manier, zonder het gegeven van kanker uit de weg te willen gaan. Ik leer kinderen dat ze hun lichaam goed in de

gaten houden en dat zieke klasgenootjes vriendjes nodig hebben. Eann vertelt dat hij in school soms anders bekeken of zelfs af en toe gepest wordt.”

Ze droomt intussen van de opstart van een stichting voor patiënten en hun familie in België en Nederland. “Hun aantal is te klein om het tot één land te beperken. Het doel is informatie uitwisselen, lotgenoten samenbrengen en onderzoek steunen. Hopelijk kunnen we het syndroom zo ook wat meer bekendheid geven.”

HANS OTTEN

• www.hetcowdensyndroom.com