

# Tijdbom

## in je lijf

### Wat is NF?

Neurofibromatose (NF) is de verzamelnaam van een aantal erfelijke aandoeningen, die vooral huid- bind en zenuwweefsel aantast. NF is onder andere te herkennen aan lichtbruine verkleuringen van de huid, (kleine) gezwellen over het gehele lichaam en sproeten in oksel en lies. De ziekte wordt veroorzaakt door een afwijkend gen en ontwikkelt zich bij iedere patiënt anders. In Nederland lijden ongeveer 6000 mensen aan deze aandoening. Meer info: [www.nfinfo.nl](http://www.nfinfo.nl) en [www.neurofibromatose.nl](http://www.neurofibromatose.nl)

Armand Quaedvlieg (48) uit Heerlen heeft neurofibromatose (NF), ook wel de ziekte van Von Recklinghausen genoemd. Door de ongeneeslijke aandoening is hij beperkt en heeft hij dromen niet waar kunnen maken. Inmiddels is zijn doel: NF op de kaart te zetten. Zodat er meer begrip voor komt.

„Jij had iemand verwacht met een ernstig huiddefect. Maar dat valt mee, niet? Gelukkig, alhoewel ik dat direct moet afkloppen. Want het is veel erger geweest. Ik heb wel 25 tumoren in mijn gezicht gehad en nog veel meer over mijn hele lijf. Sinds een paar jaar ben ik met iets bezig vanuit Amerika. Antihistamine heet dat medicijn dat normaal tegen allergieën wordt gebruikt. Bij mij slaat dit heel goed aan want hiervoor knalden de tumoren er uit. Nu zijn het nog bultjes die minder opvallen. Mensen die me een tijd niet gezien hebben, zijn verbaasd. Ze zeggen: 'Wat zie jij er goed uit, je gezicht is stukken beter.' Laten we hopen dat dit medicijn nog lang zijn werk kan doen.

Hiervoor heb ik chemotherapie gehad omdat het zo erg was. 'Er moet iets gebeuren om het onder controle te houden', zei mijn dermatoloog in Maastricht. Maar na acht weken chemo ging mijn lichaam zich verzetten, het voelde niet goed en een grote tumor op mijn onderbeen was zelfs gaan groeien. Via via kwam ik bij dokter Riccardi in de Verenigde Staten, een autoriteit op dit gebied, terecht. Die mailde me een behandelplan met Antihistamine. Deze anti-allergietabletten kunnen mastcellen reduceren en dat zijn de cellen die de aanzet geven om tumoren te ontwikkelen. Bij mij werkt het dus. Maastricht behandelt en Amerika kijkt met ons mee, in het AZM wordt nu een kleine groep NF-patiënten met dit medicijn behandeld.”

### School

„Ik heb neurofibromatose en wel de meest voorkomende vorm van deze ziekte: NF1. Hier ben ik mee geboren. De diagnose is gesteld toen ik een jaar of zeven was. Ik had leerstoornissen, moeite met praten en over mijn lichamen café-au-lait-vlekken. Allemaal symptomen van NF, máár dat wisten mijn ouders niet. Ze hebben me gelukkig ook nooit behandeld als 'die zielige jongen'. Nee, gewoon meedoen. Dat lukte ook best goed op de basisschool. Ik had door mijn ziekte weliswaar meer moeite met taal en rekenen en contact leggen, maar werd niet gepest of zo. Dat gebeurde wel op de middelbare school want ze zagen dat ik anders was, daar hebben pubers voelsprietten voor en dan kunnen ze keihard zijn. Ik werd behoorlijk geplaagd. Ik liep in een corset en dat kon je zien want het zat tot aan mijn hoofd. Dat moest omdat door de NF mijn rug slecht was. De orthopeed zei: 'Het is dit of de rolstoel'. Dus heb ik vier jaar in dat corset gelopen.”

### Domper

„Het was geen leuke periode, ik had geen vrienden en contacten op die lts. Ik heb keihard gewerkt om dat diploma te halen. Ik volgde de richting consumptieve technieken, want ik wilde per se kok worden. Dat was een kinderdroom.

Was, want het is er nooit van gekomen. Mijn revalidatie-arts raadde mij dit ten strengste af. Als kok moet je veel staan en dan zou ik fikse rugproblemen krijgen. Het was een enorme domper toen ik dat hoorde. Ik heb me snel herpakt en zes weken lang in de Lucas-kliniek in Hoensbroek testen gedaan. Daar kwam uit dat ik best iets in de fijnmechanica zou kunnen doen. Een paar jaar later kwam de grootste klap toen ik ineens heel ziek werd omdat er een tumor van 18 centimeter in mijn buikholte bleek te zitten. Ik werd acuut geopereerd want ik dreigde verlamd te worden. Dat is gelukkig niet gebeurd maar de neuroloog adviseerde me te stoppen met school, een uitkering aan te vragen en te bedenken welke invulling ik aan mijn leven wilde geven. NF is zo onvoorspelbaar, werken zou veel te belastend zijn voor mij, zei die man. Daar stond ik dan: ik had toekomstplannen en die werden me door mijn ziekte afgenomen. In mijn hoofd wilde ik dolgraag gaan werken, maar mijn lichaam kon dit niet.

Niet iedereen had en heeft daar begrip voor. De buitenwereld denkt dat ik wel aan de slag kan. Maar mensen zien niet dat ik een ernstig rugprobleem heb door een dubbelzijdige wervelafwijking en een vernauwing van de nierslagader die heeft gezorgd voor een aneurysma. Dat is een tijdbom in je lijf.”

### Afgenomen

„In feite heeft deze aandoening me mijn leven afgenomen. NF is progressief en onvoorspelbaar. Vanwege de tumoren heb je een grotere kans op kanker.



Armand trekt er regelmatig op uit met zijn hond, dat geeft ontspanning.

In het ergste geval kun je er aan overlijden. Zoals Marco uit Elsloo, hij was halverwege twintig toen hij aan NF overleed. Zijn ouders hadden een lotgenotengroep opgericht en daar ben ik een tijd bij betrokken geweest. Inmiddels heb ik een eigen website over NF gemaakt en een facebook-pagina met bijna 200 contacten. Ook vertel ik regelmatig mijn verhaal op de universiteit in Maastricht aan geneeskunde-studenten.”

### Bekend

„NF is een van de meest voorkomende erfelijke aandoeningen. Het is mijn doel de ziekte onder de aandacht te brengen. Opdat er meer geld komt voor onderzoek én begrip. Want de verhalen van lotgenoten zijn soms schrijnend. Mensen met ernstige afwijkingen in het gelaat wordt de toegang tot openbare zwembaden geweigerd. In de bus wil niemand naast ze zitten. De wereld is zo hard en meedogenloos. Omdat velen niet weten wat het is, schrikt het af en zijn ze bijvoorbeeld bang voor besmetting, terwijl dat helemaal niet kan. Voor de herkenning en erkenning van NF wil ik me volop inzetten. Mensen met een afwijkend gelaat bijten niet. De meesten willen hun verhaal vertellen.”

TEKST: HENNIE JEUKEN  
FOTO'S: LORAINÉ BODEWES



Over zijn hele lichaam heeft Armand kleine tumoren, door medicijnen zijn ze nu een stuk geslonken