

Mijn verhaal: 'Michiel'

„Ik vraag me toch altijd af hoe mensen mij zien“

Ondanks zijn 52 jaar, het feit dat hij met een mooie vrouw is getrouwd en regelmatig complimenten ontvangt, zit er toch een stemmetje in zijn hoofd dat hem probeert in te fluisteren dat hij lelijk is. Door die wijnvlek dus. Hoe dat komt vertelt Michiel de Ruiter in dit verhaal.

Je wordt geboren met zo'n wijnvlek en dan moet je het er maar mee doen. Ik vond het moeilijk om ermee te dealen. Kan me nog goed herinneren dat ik voor de eerste keer naar school ging. Kinderen kunnen heel gemeen zijn tegen elkaar, vooral als je een beetje een buitenbeentje bent. En dat was ik natuurlijk wel, met die wijnvlek. Ze scholden me uit voor 'rooie'. Al snel had ik in de gaten dat ik de enige was die hier iets tegen kon doen. Tenminste, als ik niet eeuwig het pispaaletje wilde blijven. Dus ik vocht, letterlijk. Al was het tegen drie kinderen tegelijk. Zo wist ik mijn plekje in de kudde te veroveren. Maar op elke school

begon het verhaal weer opnieuw.

Een wijnvlek heeft enorm veel impact

Dat was niet alleen toen heel vervelend, het knaagt eigenlijk nog steeds aan me. Alle beledigingen, de scheldwoorden, ik zal het heel mijn leven met me meedragen. Ik kan wel zeggen dat ik het inmiddels een plaatsje heb weten te geven, maar toch Ik was onlangs op een prachtige zomeravond op een festival. In gezelschap van twee mooie vrouwen, geweldige muziek, het kon eigenlijk niet stuk. Eigenlijk Want op een gegeven moment vroeg een schattig klein meisje iets aan me. Omdat ik haar niet goed kon ver-

staan, zakte ik door m'n knieën. Toen herhaalde ze haar vraag: "Waarom heb jij zo'n vies gezicht?"

Ik was al door m'n knieën gegaan, maar toen ging ik bijna door de grond. Natuurlijk snap ik dat zo'n kind het niet zo bedoelt. Maar in één keer besepte ik weer hoeveel invloed die wijnvlek op mijn uiterlijk heeft, met name voor mensen die me voor de eerste keer zien. Volwassenen zeggen over het algemeen niks, maar kijken weg. Of kijken geschrokken. Maar zo'n kind spreekt het gewoon uit. Mijn hele avond was eigenlijk meteen verpest. Door zo'n ervaring word ik acuut weer een tijd extra onzeker. En blijf ik extra op zoek gaan naar bevestiging. Dat ik wel een leuke man ben, dat ik er wel mag zijn.

Ik ben er nooit voor behandeld

Mijn ouders hebben er nooit iets mee gedaan, met die wijnvlek. Begin jaren zeventig waren er natuurlijk nog niet veel technieken ontwikkeld om er überhaupt iets aan te kunnen doen. Mijn moeder had een moeilijke bevalling en ik kreeg te weinig zuurstof. Donkerpaars was ik, toen ik eenmaal was geboren. Voor iedereen was het een uitgemaakte zaak: die wijnvlek die ik had, die kwam daardoor. Daar was niks aan te doen en daarmee was de kous af.

Niemand, ook de dokters niet, legde de link naar Sturge-Weber. Terwijl er aan het eind van de negentiende eeuw al door een Engelse neuroloog (Sturge) over werd geschreven. Daar ben ik best wel boos over. Nu nog is er zoveel onbekendheid op dit vlak, ook in de medische wereld. Terwijl het



juist zo belangrijk is dat er alert op wordt gereageerd, dat iemand met een wijnvlek wordt gemonitord. Want een wijnvlek kan veel meer zijn dan 'alleen' een oppervlakkige verkleuring op je lichaam.

Niemand legde de link

Ik werd afgekeurd voor militaire dienst en kreeg het advies om naar het ziekenhuis te gaan. Mijn linkeroog was niet in orde, zeiden ze. Dat had ik zelf totaal niet in de gaten. Dus ik ging naar het ziekenhuis en heb er uiteindelijk vijf weken in gelegen, want ik werd vijf keer geopereerd. Ik had glaucoom en veel artsen kwamen ernaar kijken. Maar weer werd er door niemand de link gelegd met Sturge-Weber, terwijl ze natuurlijk overduidelijk die wijnvlek in mijn gezicht konden zien.

Toen ik veertig was, kreeg ik een epileptische aanval. De neuroloog die me behandelde zei, vrij achteloos, dat dat hoorde bij Sturge-Weber. Ze verkeerde in de veronderstelling dat ik daarvan op de hoogte was, maar zag toen mijn verbazing. "Ga maar eens googelen", adviseerde ze. Nou, dat heb ik gedaan! Het was een soort openbaring voor me. Al die klachten die genoemd werden, daar

kampte ik ook mee. Eindelijk snapte ik waar die vandaan kwamen. Het was enerzijds een opluchting, een bevestiging dat ik dus echt iets mankeerde. Maar anderzijds baalde ik ook enorm dat er nooit eerder een arts die diagnose had gesteld. Als dat wel gebeurd was, had ik misschien het zicht in mijn linkeroog kunnen behouden.

Contact met lotgenoten helpt

Op YouTube zag ik allerlei filmpjes van mensen voorbijkomen, ook op Instagram trouwens. Dat maakte heel veel duidelijk en het verzachtte ergens ook de pijn. Het helpt als je contact hebt met lotgenoten. Als je ziet dat die gewoon VOL op de foto gaan, met die wijnvlek. Als je leest dat zij óók moeite hebben met lezen, omdat we steeds een regel overslaan en het verhaal zo kwijtraken. Net als ik verdwalen ook zij vaak in de woorden die we moeten lezen.

In maart 2024 kreeg ik een herseninfarct waardoor ik drie weken in het ziekenhuis heb gelegen. Het was zo heftig dat de dokters vreesden dat ik het niet zou overleven. Normaal gesproken duurt een migraineaanval bij mij ongeveer een uur en that's it. Maar deze keer begon er van alles uit te vallen en kwam ik dus in het ziekenhuis terecht.

Ik ben kennelijk een speciaal geval

Daarna ben ik in allerlei werkgroepjes binnen de academische ziekenhuizen in Nederland terechtgekomen. Want ik ben kennelijk een heel speciaal geval. Een neuroloog van rond de 80 vertelde me dat hij in zijn hele carrière nog nooit zo'n geval als ik had meegeemaakt. Of ik nu met een epilepsie- of een migraineneuroloog praat, of met iemand die gespecialiseerd is in infarcten: ze zeggen allemaal dat ik niet binnen hun vakgebied val.

Op de MRI-scans is niks te zien, behalve dan dat ik de bloedvaten heb van een man van 80 en dat het



bloed niet goed wordt afgevoerd. Daardoor ontstaat er druk en zodra dat ontstaat, gaat er iets fout. Dan kunnen er zenuwen afsterven. Het probleem aan mijn linkeroog is daaraan te wijten.

Ik denk dat de onbekendheid bij de neurologen wordt veroorzaakt doordat er weinig volwassenen met Sturge-Weber bij die neurologen terechtkomen. Het zijn meestal kinderen en daar is inmiddels wel meer over bekend. Maar de link naar volwassenen wordt op een of andere manier niet gelegd.

Direct actie nemen is belangrijk

Stomtoevallig kwam ik achter het bestaan van de Wijnvlek Sturge-Weber vereniging en ontdekte ik dat er spiegelgesprekken worden georganiseerd waaraan patiënten, hun gezinsleden en medici deelnemen. Ik hoop dat ik daaraan een bijdrage kan leveren en dat iemand iets kan leren van mijn verhaal. Want het is belangrijk dat er direct nadat er een wijnvlek wordt ontdekt, actie wordt genomen. Dat diegene onder controle blijft om problemen tijdig te signaleren. Want dat is bij mij helaas niet gebeurd.

Auteur: Wilma Vervoort

Michiel, bedankt voor je openhartigheid en het delen van je foto's.

