

## Ziekte van Klippel-Trénaunay

in Limburg nauwelijks bekend

## Anget Mestrom uit Meijel

op zoek naar lotgenoten

Door PETER MUNNIX  
**MEIJEL** - De ziekte van Klippel-Trénaunay is in Limburg nauwelijks bekend. Vandaar dat Anget Mestrom (22) uit Meijel ijverig op zoek is naar lotgenoten. Deze aangeboren ziekte is een vrij zeldzame afwijking van de bloedvaten in een der ledematen en uit zich in huidafwijkingen, spataderen en reuzegroei.

Sinds enkele jaren bestaat de stichting Klippel-Trénaunay Nederland en Anget Mestrom is hiervan het enige Zuidnederlandse lid. „Het bestaat eenvoudigweg niet dat alleen ik deze ziekte heb in deze regio”, zegt Anget. „Wil je als stichting iets kunnen doen, is het zaak meer leden te krijgen. Pas dan is het mogelijk goede voorlichtingsfolders te maken voor de huisartsen en de ziekenhuizen”.

### Geluk

Anget zegt de ziekte in ontzettend geringe mate te hebben. Bij haar geboorte waren de tweede en derde teen van haar voet aan elkaar gegroeid. Op 12-jarige leeftijd werd ze geopereerd aan spataderen en haar huisarts vertelde toen dat ze de ziekte van Klippel-Trénaunay had. „Ik had het geluk dat mijn arts met deze ziekte bekend was”, vertelt ze. „Mijn twee tenen zijn bij elkaar dikker dan de grote teen. Ook mijn voet is dikker en de ziekte gaat meestal gepaard met reuzegroei, een lengtevermeerdering van het been in dit geval. Als je er vroeg bij bent, kun je die groei tegenhouden. Bij mij is het ene been een halve centimeter langer dan het andere. Daarnaast heb ik wijnvlekken aan de zijkant van mijn been”.

### Bloed

Bij normale spataderen functioneren de kleppen tussen de slagaderen en de aderen niet goed. „Die zijn bij mij goed”, legt Anget uit. „Maar de vele, extra kleine, verbindingen brengen vanuit de slagaderen te veel bloed naar mijn aderen. Die raken overvol en dan krijg je kronkelingen, die uitwendig op spataderen lijken. Lange stukken lopen, kan ik niet evenals lang staan. Als ik geen elastische kousen aan heb om de druk op mijn been te verminderen, kan ik helemaal niets. Ik ben twee keer geopereerd voor spataderen, maar dat heeft niet gebaat. De artsen hadden er geen behandelingsmethode voor. Opereren heeft dan ook geen zin tenzij je die kleine verbindingen tussen de aderen weghaalt. Bij sommigen patiënten bieden orthopedische middelen uitkomst en bij anderen wordt een stukje uit arm of been gehaald. Wil je de wijnvlekken wegwerken, dan kom je bij de cosmetische middelen terecht”.

### Klagen

„In enkele jaren geleden las



\* Anget Mestrom:... niet aan bod bij Vinger aan de pols...

Anget Mestrom iets over haar ziekte in een damesblad. Toen later een oproep in een ander blad verscheen voor mensen met deze ziekte reageerde zij meteen. Secretaresse van de nieuwe stichting is Anita Slagers uit het Drentse Enter. „Zij heeft een dik, opgezwollen been. Dat komt omdat zoveel bloed in dat been gepompt wordt. Toen ik haar zag, dacht ik: ik moet niet zo klagen, want anderen hebben deze ziekte in veel erger mate”, aldus Anget. „We hebben niet veel leden. Gelukkig worden we prode geadviseerd door twee chirurgen die weten hoe

die verbindingen tussen de aderen weggehaald moeten worden. Enkele van onze leden zijn bij hen onder behandeling”.

### Televisie

De nog jonge stichting heeft subsidie aangevraagd aan het ministerie van WVC en Anget heeft goede hoop dat de minister ja zegt. Om meer bekendheid aan deze niet alledaagse ziekte te geven, zijn niet alleen meer leden nodig maar ook publicaties in de pers en uitzendingen op de televisie. Wat dat laatste betreft verdriet het Anget dat de stichting bij het programma 'vinger aan de

pols' geen voet aan de grond krijgt: „Daar hebben ze meer aandacht voor kanker en hartziekten”. Verder wil Anget nog kwijt dat de ziekte niet erfelijk is, maar ontstaat in de derde tot en met de zesde week van de zwangerschap. Ze hoopt vurig dat meer mensen met deze ziekte zich zullen melden, al voegt ze er meteen aan toe het jammer te vinden dat mensen niet zo scheutig zijn met reageren. Wie meer wil weten over de ziekte van Klippel-Trénaunay kan terecht bij Anget Mestrom Simonshoeksesteeg 4 in Meijel tel. 04766-1416.