

Mijn verhaal: 'Henny Bonnet'

- Ik prijs mezelf gelukkig, maar toch heeft het veel impact gehad op mijn leven -

Henny Bonnet werd geboren in 1962 te Groesbeek; het derde kind in het gezin. En ... ze had een ooievaarsbeet. Althans, dat werd aan de ouders verteld. „Binnen een week of zes is die verdwenen.” Maar dat bleek anders uit te pakken. Het waren wijnvlekken.

„In mijn familie was het iets dat volledig onbekend was. Er werd bij ons thuis eigenlijk weinig aandacht aan besteed. Op foto's uit mijn kinderjaren, en dat zijn er niet zo veel, zie je er maar weinig van. Het zijn ook zwart/wit foto's natuurlijk.”

Geen Sturge-Weber

Henny groeide er 'gewoon' mee op, zoals ze dat zelf omschrijft. Ze kan het zich niet zo heel goed meer herinneren, maar volgens haar zijn er geen bezoeken aan artsen geweest om te kijken of ze naast de wijnvlekken ook nog iets anders had. Zoals Sturge-Weber bijvoorbeeld. „Er waren geen andere afwijkingen. Bij mijn weten heb ik het ook niet.”

Toch heeft ze ooit eens van een arts gehoord dat ze iets van een bestraling heeft ondergaan, om de wijnvlekken te behandelen. „Maar daar kan ik me niets van herinneren. Toen ik het aan mijn moeder vroeg ontkende ze dat.”

Elke dag make-up

Wat ze zich nog wel kan herinneren? „Tegen de tijd dat ik naar de lagere school ging, is mijn moeder naar een kliniek in Nijmegen gegaan om camouflage make-up te regelen. Dat spul moest nota bene

uit Engeland komen en die vrouw van die kliniek kwam dat bij ons thuis afleveren.” Elke dag, voordat Henny naar school ging, maakte haar moeder haar op.

„Ik stond er eigenlijk niet bij stil. Voor mij was het heel gewoon. Maar wat ik me nog wel heel goed kan herinneren, is dat een juf op school mij ooit eens vertelde dat ik mijn make-up eraf moest halen omdat het was doorgelopen. Dat heeft wel indruk op me gemaakt, want dat weet ik nou nog.”

Behalve door een jongetje dat zelf stotterde, werd ze niet gepest op school. Ze werd goed geaccepteerd en had vriendinnetjes. „Toen ik daarna naar de mavo ging, brak de tijd van de bijbaantjes aan. Daar zag ik wel een beetje tegenop. Maar ik vond gewoon werk in een winkel en achter de bar. Dus ook toen had ik er weinig last van.”

Interesse in jongens

Ze maakte zichzelf wel elke dag op. „Achteraf gezien was het hele zware make-up, maar dat had ik toen niet zo in de gaten. Ik kreeg interesse in jongens natuurlijk en ging in de zomer vaak naar het zwembad. De make-up was wel waterproof maar ik ging toch maar niet met mijn hoofd onder

water.” Ze kreeg ook vriendjes en herinnert zich nog dat ze het ooit eens met een jongen heeft uitgemakt omdat ze hem niet over de wijnvlekken durfde te vertellen.

„Ik werkte achter de bar en op een gegeven moment riepen een paar van die jongens „Hee poederdoos! Schenk nog eens wat in!” Mijn vriendin greep toen in en wees die jongens meteen terecht. Ze vertelde dat ik zoveel make-up droeg vanwege die wijnvlekken en dat het dus niet leuk was om daarover te beginnen. Wat ik toen nog niet wist, is dat bij die jongens iemand zat waar ik later verking mee kreeg: Henri.

Hij wist dus dat ik wijnvlekken had, maar ik wist dus niet dat hij dat wist. Op een gegeven moment begon hij erover en hij vertelde dat zijn tante wijnvlekken op haar benen had. Toen was het ijs gebroken en kon ik er gewoon met hem over praten.

Auto-immuunziekte

Uiteindelijk is ze met Henri getrouwd. Hij hoort niet zo goed en op een gegeven moment hebben ze bij het Radboudziekenhuis laten onderzoeken of zijn slechte gehoor en haar wijnvlekken erfelijk waren. Met andere woorden: zouden hun



eventuele toekomstige kinderen daar ook mee te maken kunnen krijgen? „Het antwoord daarop was nee. Dat was voor ons een hele opluchting. We kregen drie zonen en die hebben inderdaad geen van allen ergens last van.” Na de geboorte van haar derde zoon kreeg Henny last van haar vingers. Het bleek een symptoom te zijn van een auto-immuunziekte: CREST. „Ik vraag me af of dit op enige manier te maken heeft met de wijnvlekken die ik heb. Ik ben benieuwd of andere mensen met wijnvlekken daar bekend mee zijn.”



Laserbehandelingen

Vlak na haar trouwen onderging Henny een keer een proefbehandeling met een argonlaser in Veldhoven. „Dat was enorm pijnlijk en mijn pigment reageerde daar heel sterk op. Midden op mijn wang hadden ze het getest dus ik zat met een flinke bruine vlek. Die is gelukkig wel weggetrokken. Maar ik besloot toen om daar niet mee door te gaan, want ik zou bij elke behandeling onder narcose moeten. Zo veel pijn deed 't.”

Het leven rolde rustig verder. Met drie jongens is de kans groot dat je in de weekenden naast een voetbalveld staat en dat was ook voor Henny vaste prik. „Maar als het heel erg koud was buiten zag ik dat de wijnvlekken als paarse vlekken door de make-up heen kwamen. Dat vond ik heel vervelend en ik ging toch maar weer op onderzoek uit. Misschien was er in de tussen-

tijd wel vooruitgang geboekt met laserbehandelingen.”

Via een huidtherapeut kwam ze in het AMC terecht. Voor laserbehandelingen dus. „Het was een hele reis vanuit Groesbeek naar Amsterdam. Eerst zou ik het niet vergoed krijgen door de zorgverzekering, maar gelukkig werd mijn aanvraag later alsnog goedgekeurd. Er werd als proef een plek behandeld, met drie verschillende instellingen van het laserapparaat. Na drie maanden kwam ik terug en zagen ze welke instelling voor mij ideaal was.”

Elke zes weken reisde ze af naar Amsterdam voor een behandeling met de pulsed dye laser. „Het was pijnlijk, maar wel te doen. Het voelt alsof er steeds een elastiekje tegen je wang wordt geschoten, een kwartier lang. Donkerrode wijnvlekken, die ik heb, zitten dieper dan paarse, maar je kunt niet eindeloos doorgaan met laserbehandelingen natuurlijk. Ik ben zo'n 12 keer behandeld en zag gelukkig na elke behandeling meteen resultaat. Daar was ik heel blij mee, want ik zag het niet zitten om op hogere leeftijd iedere dag nog zoveel make-up te moeten dragen.”

Medische tatoeage

Jaren later kwam ze in contact met een schoonheidsspecialiste die een cursus medische tatoeage volgde. „Die vrouw zocht modellen en ik meldde me aan. Ze nam foto's van mij mee naar haar opleiding in Amsterdam en ik kwam door de keuring, om het zo maar eens te noemen. Vol goede moed gingen mijn man en ik erheen voor de behandeling. Maar wat bleek? Door mijn auto-immuunziekte bestond de kans dat mijn lichaam heel sterk zou gaan reageren op de inkt die tijdens het tatoeëren gebruikt wordt. De plastisch chirurg die werd geraadpleegd adviseerde om het niet te doen.”

Dat was een enorme teleurstelling voor Henny. „Maar weer een poos later kwam ik erachter dat er nieuwe laserbehandelingen



werden aangeboden in het AMC. Ik heb toen nog een stuk of acht behandelingen ondergaan. Het grootste compliment dat ik kreeg was tijdens een van de bijeenkomsten van de vereniging. Toen werd er aan mij en mijn man gevraagd wie van ons tweeën er lid was! Dus mijn wijnvlekken waren kennelijk niet meer zichtbaar.”

Het was de moeite waard

Aan zware make-up doet ze niet meer. „Ik heb een donkergetinte dagcrème en die is afdoende. Mijn vlekken zijn stabiel gebleven en daar ben ik heel blij mee. De behandelingen hebben mijn leven echt veranderd want ik voel me veel vrijer dan vroeger. Ik zou toen, zonder zware make-up, nooit de deur opengedaan hebben als er iemand aanbelde. Al was het de paus geweest! Maar nu zit ik daar niet meer mee.”

Alle moeite die ze daarvoor heeft moeten doen en de pijn die ze heeft gehad ... het was het allemaal waard. „Ik weet dat er mensen zijn die het veel erger hebben dan ik. Die ook nog Sturge-Weber erbij hebben. Dus ik mag me gelukkig prijzen en dat doe ik ook heus wel. Maar toch hebben de wijnvlekken vroeger een gigantische impact op mijn leven gehad. Dat besef ik maar al te goed.”

Auteur: Wilma Vervoort