



# Marmeren huid

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Isa Veldhuizen en Dreamstime

**Isa Veldhuizen (16) is een meisje met een marmeren huid. Zij heeft de bijzondere huidaandoening met de tongstruikelende naam cutis marmorata teleangiectatica congenita, die afgekort CMTc heet. “Ik heb het al sinds mijn geboorte en ik denk dat ik altijd heb geweten dat mijn huid afwijkend is.” Een complex heeft ze er beslist niet aan overgehouden, integendeel: “Ik vind de aandoening buitengewoon interessant, en ik zou er graag meer van willen weten. Maar ja, zoveel is nog onbekend...”**

CMTc is voor het eerst beschreven door de Nederlandse kinderarts Cato van Lohuizen (in 1920). Dat verklaart waarom in oudere vakliteratuur de kwaan ‘Van Lohuizen-syndroom’ heet. Wat kenmerkt de aandoening? Normaal gesproken is maar een deel van de huid aangedaan. Daarbij is de verdeling over het lichaam meestal asymmetrisch; dat betekent dat vaak één helft van het lichaam ernstiger is aangedaan dan de andere helft.

*Hoe uiten zich de symptomen bij jou?*

“Op mijn rechterbeen zitten paarsgroene vlekken. Het lijkt alsof er geen pigment in de huid zit, maar dat pigment zit juist gegroepeerd in

die vlekken. Daarnaast is er een flink lengteverschil tussen mijn beide benen, waarbij het ene been dikker is dan de ander. Of mijn huid vroeger in grotere mate was aangetast dan nu, durf ik niet te zeggen. Als ik naar oudere foto’s kijk, heb ik het idee dat de plekken vroeger groter waren, maar daar ben ik niet helemaal zeker van.”

Isa staat op de breuklijn tussen schoolmeisje en volwassen vrouw. Ze noemt zichzelf wat onzeker en verlegen, dus de vraag naar haar toekomst krijgt een ongewis antwoord: “Dat weet ik nog niet. Vermoedelijk wil ik vier dagen gaan werken en daarnaast nog één dag studeren.”

## Fascinatie

Terug naar haar CMTc. “Waar ik het meeste last van heb of had, is de soms hevige pijn in mijn rechterbeen. Zonder aanwijsbare oorzaak.”

De marmering van de huid is aldoor aanwezig. Wel kan de marmering in de loop van de tijd duidelijk verminderen. Dit gebeurt echter niet altijd en bijna nooit volledig. Een huidaandoening wil nog wel een stigmatiserende reacties opleveren. Zo niet voor Isa: “In mijn sociale leven heb ik echt nooit vervelende opmerkingen van mensen gehoord. Nergens. Gelukkig niet! Daarnaast scheelt het dat ik al vroeg in mijn leven door deze aandoening geboeid werd. Op school heb ik zelfs een spreekbeurt eraan gewijd. Nog steeds wil ik er zoveel mogelijk over te weten komen. Om die reden ben ik ook lid van de patiëntenvereniging, en neem ik trouw deel aan alle uitjes en lezingen.”

“Mijn ouders zagen na mijn geboorte meteen dat mijn huid er anders uitzag dan van andere baby’s. Uiteraard wisten ze niet was het was. Ze kwamen er na ongeveer twee maanden achter toen zij - met mij - een dokter bezochten die toevallig vlak daarvoor een lezing had bijgewoond over CMTc. De marmeren huid past bij mij en hoort bij mij. Ik vind het helemaal niet erg, want uiteindelijk is het toch een milde aandoening.”

In de regel verdwijnen de meeste CMTc-plekken geleidelijk na verloop van enkele jaren. Bij Isa is dat niet het geval: “Het is een blijvertje”. **H**

## Wat is CMTc?

Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTc) is een zeldzame aandoening van de bloedvaten in de huid. Vanaf de geboorte is er op de huid een netvormig patroon te zien doordat de bloedvaatjes in de huid uitgezet zijn. De aandoening lijkt vaker voor te komen bij meisjes dan bij jongens.

Waarom CMTc ontstaat is niet precies bekend. Over de erfelijkheid is ook weinig bekend. Meestal komt de aandoening één keer binnen een familie voor, maar soms komt het vaker binnen een gezin voor.

### Symptomen

Vanaf de geboorte is er een netvormig patroon zichtbaar op de huid van de baby. De kleur kan variëren van lichtroze tot paarsblauw. De huid ziet er ‘gemarmerd’ uit. De afwijkingen zitten meestal aan één kant van het lichaam met een scherpe grens op de middenlijn van het lichaam. De benen zijn het vaakst aangedaan.

### Behandeling

Bij de meeste kinderen verdwijnt of vervaagt het grootste deel van de afwijkingen voor de leeftijd van 2 jaar. Er is dan ook geen behandeling nodig. Wanneer de huidafwijkingen in het gezicht zitten, is vaak onderzoek door de oogarts en de neuroloog nodig. Eventueel kunnen huidafwijkingen die niet vanzelf verdwijnen met een ‘pulsed-dye’-laser behandeld worden. Zie: <http://cmtc.nl/nl/wat-is-cmtc/laser-behandeling>.

Bron: [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl).

Meer informatie via [www.cmtc.nl](http://www.cmtc.nl).

