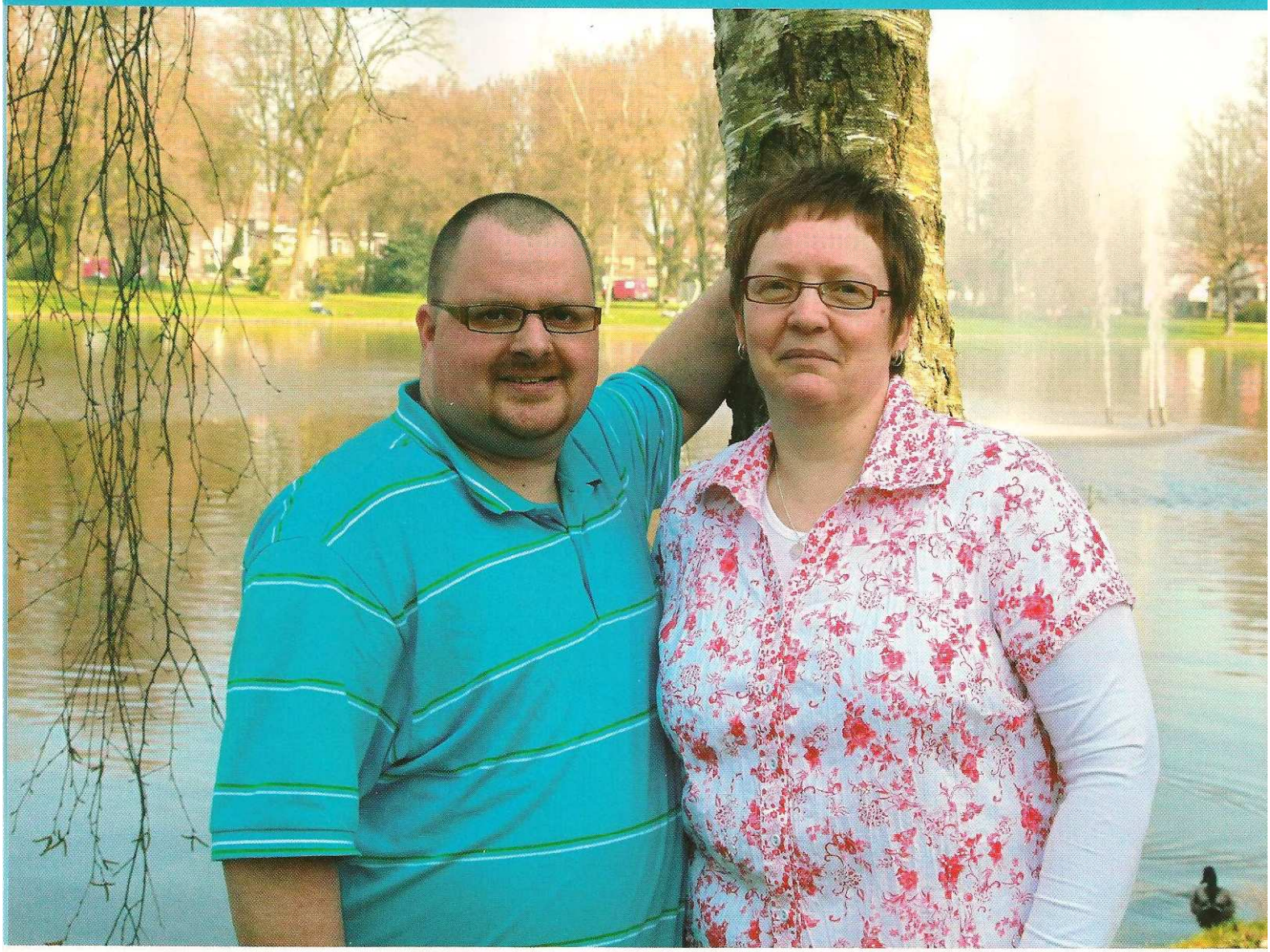

***Leef!* laat mensen aan het woord die in hun leven te maken kregen met een ziekte. Wat moesten zij opgeven? En heeft het ziek-zijn ook iets opgeleverd? Hoe is het als het lichaam niet doet wat het hoofd wil?**

Naam:	Marco Havers
Leeftijd:	33 jaar
Woonplaats:	Meppel
Relatie:	heeft een vriendin
Beroep:	was vrachtwagen-chauffeur, is nu in de Ziektewet.
Hobby:	fotografie
Heeft:	het Klinefeltersyndroom
Sinds:	Klinefelter is aangeboren. Marco Havers ontdekte in 2004 dat hij dit syndroom heeft.

Hoe merkte u dat er iets mis was met uw gezondheid?

Als kind voelde ik me heel anders dan anderen. Een *Einzelgänger*. Ik hield niet van sport, en jongens om mij heen praatten over dingen waar ik helemaal niet mee bezig was. Fysiek verschilde ik ook van de rest. Mijn mannelijk lid was kleiner dan gemiddeld en wat nog veel erger was: ik had last van borstvorming. Niet een beetje, nee: we hebben het dus wel over cup B. Zwemmen durfde ik niet, en bij judo wilde ik perse een shirtje aanhouden. In de puberteit beheersten mijn borsten zo'n beetje mijn hele leven. Ik schaamde me zo verschrikkelijk. Bij ons thuis werd over dat soort dingen niet gesproken en ik vond het lastig mijn emoties onder woorden te brengen. Daarom heb ik mijn ouders toen maar een brief geschreven, waarin ik ze vertelde hoezeer ik met die borsten zat. Ze stuurden me naar de huisarts. Dat leverde weinig op; ik kreeg een middeltje dat niets hielp. Na de puberteit ging het iets beter met me. Ik spaar al mijn hele leven vrachtwagens en slaagde erin van deze hobby mijn beroep te maken. Ik werd vrachtwagenchauffeur. Dankzij mijn werk kreeg ik wat meer zelfvertrouwen en op een gegeven moment ben ik zelfs getrouwd. Mijn toenmalige echtgenote had al haar hele leven een kinderwens en zelf wilde ik ook graag kinderen. De teleurstelling was groot toen ze almaar niet zwanger raakte. Overal zagen we dikke buiken, overal kinderenwagens - gek werd je ervan. Na een jaar tevergeefs proberen kwamen we in de medische mallemolen terecht. Al snel werd duidelijk dat het probleem bij mij lag. *'We hebben bij u geen levende spermacellen aangetroffen, meneer.'* Paf! Het werd me zo, recht in mijn gezicht, gezegd. Volkomen confuus ging ik die dag naar huis. Toen ik van de eerste schrik bekomen was, ben ik gaan zoeken op internet. Ik kwam terecht op de Klinefelter-site en het was of ik in de spiegel

keek. Dit ging over mij! Aanvankelijk dacht de gynaecoloog dat ik geen Klinefelter had. Ik ben tamelijk klein en mannen met Klinefelter zijn meestal lang. Later wees DNA-onderzoek uit dat ik het wel degelijk bij het rechte eind had. Inmiddels weet ik dat er allerlei psychosociale, mentale en fysieke verschijnselen zijn die kunnen duiden op Klinefelter. Je hoeft niet perse alle symptomen te hebben.'

Kunt u in het kort de jaren die volgden beschrijven?
In 2004 is de diagnose Klinefelter gesteld. In datzelfde jaar ben ik gescheiden en moest ik mijn huis uit. Het was een loodzware periode. Ik besefte dat ik nooit kinderen zou krijgen en mijn enige zus had alleen één zoon. De kans op een stamhouder was dus verkeken en mijn familie werd op deze manier wel heel erg uitgedund. Vaak dacht ik: waarom ik? Ik herinner me nog dat ik bij het graf van mijn grootouders allemachtig heb zitten janken. Toch voelde ik naast het verdriet ook blijdschap en opluchting. Ik was niet langer alleen; er waren meer mensen met Klinefelter. Een diagnose opent deuren - al was het alleen al dat je behandeling wordt vergoed.

Hoe is het nu met u?
Het gaat wel. Psychisch en lichamelijk heb ik de afgelopen jaren veel tegenslag gehad. Dit heeft ertoe geleid dat ik mijn werk als vrachtwagenchauffeur ben kwijtgeraakt. Ik heb een poosje een andere baan gehad en zit nu in de Ziektewet. Mijn hart ligt nog altijd bij de vrachtwagens. Gelukkig heb ik tegenwoordig wel weer een vriendin, Jantina. Ik ben zo verschrikkelijk blij met haar. Zij accepteert me zoals ik ben en houdt er rekening mee dat sommige dingen mij minder goed af gaan. Ik zal nooit een stoere kerel worden - als ik op straat zo'n groepje ruige *bikers* zie, dan associeer ik me daar totaal niet mee. Het is een andere mensensoort. Vroeger raakte me dat - Klinefelter tast toch je mannelijkheid aan. Nu niet meer. Ik ben ik. Punt uit. Het enige waarover ik nog wel kan tobben is de voorplanting. Het is de belangrijkste reden waarom wij hier op aarde zijn - en ik kan het niet.

Wat is de prognose voor de toekomst?
Met Klinefelter kun je 100 worden, maar je loopt met dit syndroom wel een verhoogde kans op allerlei kwalen en ziekten. Bovendien blijven mijn testosteronwaarden onstabiel, waardoor de medicatie regelmatig bijgesteld moet worden.

Wat heeft uw ziekte u gekost? En dan hebben we het niet over geld.
Kinderen, schaamte, mijn baan, mijn huwelijk... Huwelijken van Klinefelters lopen nogal eens stuk. Niet alleen vanwege de onvervulde kinderwens, maar ook omdat het vaak niet de gemakkelijkste mannen zijn. Negatief, vergeetachtig, problemen met concentratie. Zelf vind ik het vooral moeilijk om in te schatten hoe iemand iets bedoelt en ik heb een heel kort lontje. Daarom was ik ook zo gelukkig als vrachtwagenchauffeur: je werkt dan vooral in je eentje.

Heeft uw ziekte u ook iets opgeleverd?
Zelfverzekerdheid. Ik laat me niet alles meer zeggen; heb geleerd voor mezelf op te komen. Daarnaast biedt mijn ziekte me de kans iets te betekenen voor anderen. Ik zie het als mijn taak zoveel mogelijk bekendheid te geven aan Klinefelter. Zo hoop ik te bereiken dat jongens met Klinefelter een jeugd kunnen hebben zoals iedere andere jongen. Er is nog veel werk aan de winkel. In Nederland lopen 15.000 mannen rond met Klinefelter terwijl onze vereniging maar 300 leden telt. Waar is de rest? ■

Tekst: Annet Reusink *Foto:* Frans Nooren, Meppel

INFORMATIE

Wat is Het Klinefeltersyndroom?
Het Klinefeltersyndroom is een geslachtsgebonden chromosoomafwijking die alleen bij jongens en mannen voorkomt. Gewoonlijk heeft een mens in totaal 46 chromosomen, waarvan twee geslachtschromosomen. Jongens en mannen hebben 46-XY. Meisjes en vrouwen hebben 46-XX. Jongens en mannen met Klinefelter Syndroom hebben een of meer extra vrouwelijke geslachtschromosomen. Dit wordt aangeduid als 47-XXY of 48-XXXY,of 49-XXXXY, enz. Een combinatie is ook mogelijk. Een deel van de lichaamscellen heeft dan bijvoorbeeld 46-XY en een ander deel van de cellen heeft 47-XXY (46-XY/47-XXY). Dit noemt men Mozaïsch Klinefeltersyndroom - mannen met dit Mozaïek-patroon produceren soms wel vruchtbare zaadcellen. Het Syndroom kent dus meerdere varianten. Van alle varianten komt 47-XXY het meest voor. De variant die Marco Havers heeft is zeer uitzonderlijk; er is maar één identiek geval bekend in Amerika.

Hoe vaak komt het voor?
Naar schatting 1 op de 500 jongens wordt geboren met het Klinefelter Syndroom. Het is daarmee de meest voorkomende chromosoomafwijking. Desondanks is de aandoening erg onbekend en wordt ook door artsen vaak niet herkend. Dit komt waarschijnlijk doordat het Klinefeltersyndroom een grote variëteit kent aan symptomen en de ernst van deze symptomen enorm verschilt. De enige manier om de diagnose te stellen is door het verrichten van een chromosoomonderzoek.

Symptomen
Zoals gezegd is het onmogelijk een eenduidig beeld te schetsen van dé Klinefelter. Symptomen van het syndroom variëren van persoon tot persoon en de mate waarin iemand last heeft van deze symptomen verschilt eveneens. In hun kindertijd zijn Klinefelters over het algemeen later met praten en hebben ze moeite met leren, vooral met lezen. Ze kunnen vaak niet zo goed meekomen in een groep en vertonen soms autistische trekjes. Ondanks een normaal IQ vinden ze het moeilijk zich goed uit te drukken. Omdat het ze niet lukt te zeggen wat ze bedoelen, voelen ze zich nogal eens onbegrepen en krijgen ze soms last van driftbuien. Meer dan de helft heeft een tekort aan testosteron. Dit kan vooral in de puberteit invloed hebben op de ontwikkeling van mannelijke geslachtskenmerken, zoals baardgroei, een lage stem en een mannelijke lichaamsbouw. Sommige Klinefelters krijgen borsten in de puberteit, andere niet. Klinefeltermannen hebben altijd kleinere zaadballen en vaak een kleinere penis dan gezonde mannen en zijn nagenoeg allemaal onvruchtbaar. Veel Klinefelters hebben last van vermoeidheid, geheugenverlies, botontkalking en concentratie- en coördinatieproblemen.

Behandeling
Het Klinefeltersyndroom is niet te genezen, maar de symptomen kunnen wel voorkomen, verminderd en behandeld worden. Vroege diagnose is daarom erg belangrijk. Hierdoor wordt leven met het syndroom een stuk aangenamer en kan onnodige gezondheidsschade worden voorkomen. Als de testosteronwaarden van een man met Klinefelter niet goed zijn, wordt hij over het algemeen behandeld met testosteronpreparaten. Deze zijn verkrijgbaar in injecties, capsules, tabletten en gels.

Meer informatie?
Voor meer informatie kunt u terecht bij de Nederlandse Klinefelter Vereniging, Stationsplein 6, 3818 LE Amersfoort, tel. 033-4226540, **nkv@klinefelter.nl, www.klinefelter.nl.**

VOORWOORD

In een keurig kinderhandschrift schreef ik vroeger voorop mijn schoolschriftjes: Kees. Want Kees, dat was tenminste een mooie naam. In elk geval vond ik het stukken beter dan Taco. Wie heette er nu Taco? Niemand, in het Brabantse land waar ik mijn jeugd doorbracht. Taco was een bijzondere naam. En bijzonder zijn, dat wil je niet als kind. Je wilt gewoon zijn. Net als de anderen. Ik ben benieuwd hoe de kinderen van tegenwoordig dit ervaren, die bedeeld zijn met exotische voornamen zoals Zon of Maan. Zouden zij liever Lisa heten of Tom? Of staan ze eenvoudigweg niet stil bij hun naam? In deze *Leef!* staan wij wel stil bij het verschijnsel voornamen. Wat weten we over de oorsprong? Waar kun je terecht voor de betekenis? Waardoor lieten mensen zich vroeger leiden bij naamkeuze en wat zijn nu de inspiratiebronnen? Op pagina 8 krijgt u antwoord op deze vragen en vindt u handige tips bij het kiezen van een voornaam voor uw kind.

'Kees, dat vond ik een mooie naam. In elk geval stukken beter dan Taco. Wie heette er nu Taco? Niemand, in het Brabantse land waar ik mijn jeugd doorbracht. Taco was een bijzondere naam. En bijzonder zijn, dat wil je niet als kind'

In dit voorwoord heb ik het al vaker gezegd: wij krijgen op de *Leef!*-redactie ontstellend veel post binnen - en daarmee maakt u ons buitengewoon blij. Uw vele mails, kaartjes en brieven bewijzen immers dat wij met *Leef!* iets losmaken bij onze lezers. Het omgekeerde komt trouwens evengoed voor: dat lezers iets losmaken bij óns. Marco Havers uit Meppel stuurde een mail waarin hij ons verzocht in *Leef!* aandacht te besteden aan het Klinefeltersydroom. Ongeveer 1 op de 500 jongens wordt hiermee geboren en daarmee is het in Nederland de meest voorkomende chromosoomafwijking. Desondanks is de aandoening erg onbekend; ook artsen herkennen deze vaak niet. Marco Havers lijdt zelf aan het Klinefeltersyndroom en was eventueel bereid zijn eigen verhaal te vertellen, zo schreef hij. Gemakkelijk vond hij dit niet, maar: hij heeft een missie. Met publiciteit hoopt hij te voorkomen dat jongens die lijden aan dit syndroom in hun jeugd hetzelfde moeten doormaken als hij vroeger. Hij wil ze de schaamte, de onzekerheid en de eenzaamheid besparen die hij zelf jarenlang heeft gevoeld. We reisden af naar Meppel, waar wij uitgebreid spraken met Marco Havers. Petje af voor deze man, die met zijn verhaal naar buiten komt zonder dat hij daar zelf ook maar enig belang bij heeft. Op pagina 10 vindt u een interview met hem.

Tot slot nog even dit. Met name in deze zomermaanden krijgen wij in Service Apotheek geregeld vragen over het meenemen van geneesmiddelen naar het buitenland. Veel voorkomende middelen zoals bijvoorbeeld methylfenidaat (waaronder Ritalin®) vallen namelijk onder de Opiumwet. U mag ze niet zomaar meenemen over de grens. Om welke middelen het nog meer gaat en welke voorzorgsmaatregelen u moet treffen voor vertrek kunt u lezen op pagina 12 van deze kakelverse *Leef!*.

Of u nu uit bent of thuis: ik wens u heerlijke zomermaanden toe!

Taco van Witsen

Taco van Witsen is apotheker bij de Schinkel Apotheek in Amsterdam. Hij is getrouwd en heeft twee kinderen: een dochter van zes en een zoon van vier jaar.

Cover: foto Allard Willemse, visagie Danine Zwets@Angelique Hoorn, model Merelinde Pulles.

Leef!, magazine van Service Apotheek, verschijnt eens per twee maanden en is gratis verkrijgbaar in de Service Apotheek. **Uitgever:** gielissen.tv, Utrecht **Art director:** Hoofdletters Communicatiegroep, Den Haag **Vormgeving:** Monomotor, Utrecht **Hoofdredactie:** Annet Reusink **Eindredactie:** Peter Gielissen **Aan dit nummer werkten mee:** Emma Giesen van Nederlandse Service Apotheek Beheer bv, Taco van Witsen, Wouter Dessing, Astrid de Bock-Notebaart en Olga van Vemde, apothekers, F. Ellingmann, Victor Vree, Mariëlle Osté, Saskia Engbers, RIVM, MCC Nederland, GE digital camera, Merelinde Pulles, Danine Zwets@Angelique Hoorn, Cecile Beijk en Doreen Gerritzen van het Meertens Instituut **Fotografie:** Allard Willemse, Zelfbeeld, Mariëlle Osté, Eduard Ernst, Frans Nooren, Heinz Reusink, RIVM, Maria de Groot, Sarefo **Illustraties:** Emiel Geerdink, www.cartoonkantoor.nl **PrePress en Druk:** Senefelder Misset, Doetinchem **Oplage:** 100.000 Niets uit deze uitgave mag, op welke wijze dan ook, worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de uitgever en andere auteursrechthebbenden. **Informatie:** In Nederland zijn bijna 200 Service Apotheken. Voor adressen en meer informatie kunt u terecht bij: Nederlandse Service Apotheek Beheer bv Postbus 19 7468 ZG Enter tel. 088 - 2768484 Internet: www.serviceapotheek.nl E-mail: info@serviceapotheek.nl **Reacties/ingezonden brieven:** Leef! Postbus 13093 3507 LB Utrecht **Internet:** www.leesleef.nl E-mail: leef@serviceapotheek.nl