



De familie Burger. © Privé-archief

Milan (6) verloor zijn oog: 'Als we de ziekte eerder hadden gekend, was zijn oog er misschien nog'

WERELDKINDERKANKERDAG Jaarlijks krijgen ongeveer 600 kinderen in Nederland de diagnose kanker. Zo ook Milan van nu zes jaar oud. Toen hij drie maanden oud was, werd er bij hem retinoblastoom ontdekt. Ouders Jan en Hanneke Burger pleiten voor meer bekendheid over deze vorm van kinderkanker. Hanneke: „Ik had nog nooit van deze vorm gehoord, terwijl je met die kennis een oog kan redden.”

Milan leek na de geboorte een kerngezonde baby. Maar na vijf weken viel moeder Hanneke iets vreemds op. In het oog van Milan zag ze een bruin-witte vlek. Toen ze er met flitslicht een foto van probeerde te maken, bleef de vlek zichtbaar op de foto, terwijl het andere oog rood was. „De huisarts dacht aan staar en stuurde ons door naar de oogarts.”

„We kwamen terecht in het Oogziekenhuis in Rotterdam. Daar zakte de grond onder ons vandaan”, zegt vader Jan. „Milan bleek oogkanker te hebben. En dan ook nog de meest zeldzame vorm. De tumoren zaten namelijk in beide ogen en één oog kon niet gered worden.” Hanneke: „In een tijdsbestek van één week gingen we van een kind met staar naar een kind met één oog.”

Binnen een week gingen we van een kind met staar naar een kind met één oog

Hanneke, moeder Milan

„De dag van de eerste operatie was heel spannend”, zegt Jan. „Milan was een keer eerder met flinke tegenzin onder narcose gebracht, niet wetende dat we dit nog 64 keer gingen meemaken. De operatie ging goed, maar in Milans andere oog zaten nog steeds tumoren.” Hanneke: „Er volgden eerst in Nederland twaalf zware maanden van

verschillende chemokuren, laserbehandelingen, cryo en intra-arteriële chemotherapie.”

Omdat de behandelingen in Nederland na een jaar ‘op waren’, moesten Hanneke, Jan en Milan naar Duitsland uitwijken. Jan: „Voor ons als ouders lag daar los van de behandeling op menselijk vlak ook een behoorlijke uitdaging. De protocollen zijn in Duitsland namelijk heel anders. Zo mag je daar je kind niet naar de operatiekamer brengen, niet op je kind wachten in de uitslaapkamer en is het niet ongebruikelijk dat een kind uren nuchter moet wachten voordat hij aan de beurt is voor een narcose.”

Milan was een keer eerder onder narcose gebracht, niet wetende dat we dit nog 64 keer gingen meemaken

Jan, vader Milan

Doodgewone kleuter

Na vier intensieve jaren van behandelingen en controles is Milan uiteindelijk kankervrij. „Het gaat heel goed met hem”, zegt Jan. „Dankzij een recente staaroperatie is zijn zicht inmiddels zo’n 30 procent. Hij is een doodgewone kleuter die zich niet laat tegenhouden om dingen te doen die qua zicht veel van hem vragen.”

Ook Milan zelf vindt dat hij hartstikke goed met één oog functioneert. „In de klas heb ik verteld over mijn oog. We hebben bij mijn klasgenoten een oog afgeplakt en hen laten zien wat ik zie. Ze vonden het heel moeilijk om met één oog een puzzel te maken.”

Toch loopt Milan ook regelmatig tegen uitdagingen aan. Hanneke: „Hij stoot zich regelmatig vanwege een dode hoek. En soms komt hij verdrietig thuis uit school, omdat hij niet de snelste is van de klas. Maar opgeven doet hij niet. Hij komt er wel!”

Meer bekendheid

Jan en Hanneke vinden het belangrijk dat er meer bekendheid komt voor retinoblastoom. Hanneke: „Als ik eerder van retinoblastoom had gehoord, dan was ik al met vijf weken naar de huisarts gegaan in plaats van met twaalf weken. Dan was Milans oog misschien nog te behandelen geweest. Elke ouder die door ons verhaal een oog van zijn kind kan redden, is er al één.” Hoe Milan zijn toekomst met één oog ziet? „Volgens mama kan ik heel hard fietsen. Dus ik wil later wielrenner worden. Of spion!”

Elk jaar krijgen in Nederland tien tot twaalf kinderen retinoblastoom. Al deze kinderen komen terecht in het expertisecentrum voor retinoblastoom van het Amsterdam UMC. Hier behandelt oogarts Machteld Bosscha in een multidisciplinair team kinderen met deze ziekte. „Het is belangrijk om retinoblastoom in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken, omdat de kans op een oogbesparende behandeling dan groter is”, zegt Bosscha. „Alleen is het vaak zo dat als je echt iets in de pupil van een kind ziet, het oog al erg aangetast is.”

Volgens Bosscha is het lastig om retinoblastoom in een vroeg stadium te ontdekken en valt ouders en zorgverleners absoluut niks te verwijten als die het niet op tijd hebben gezien. „Je moet maar net van deze ziekte afweten en daarbij is het heel zeldzaam. Maar zie je een witte pupil of een vreemde waas in het oog van je kind, of kijkt je kind

scheel? Dan is het sowieso goed om langs de oogarts te gaan. Het kan ook wijzen op iets anders.”