

Recensent: Merthe van der Bruggen

Diverse auteurs: 'Geen gezicht', Stichting Hoofdzaak (voormalige Carolien Bijl Stichting), Rotterdam. Geen ISBN. (aangeboren aandoeningen van schedel en gezicht, ED+PO+AG). Zie ook: [www.stichtinghoofdzaak.nl](http://www.stichtinghoofdzaak.nl) en [www.erasmusmc.nl/plastischechirurgie/patientenzorg1/craniofaciaalcentrum/](http://www.erasmusmc.nl/plastischechirurgie/patientenzorg1/craniofaciaalcentrum/)

### **Soort boek/Ziekte/Stijl:**

Boekje ter promotie van Stichting Hoofdzaak, om fondsen te werven voor onderzoek naar aangeboren aandoeningen van schedel en gezicht (congenitale craniofaciale aandoeningen). Bespreekt het belang van het gezicht als visitekaartje en de uitwerking van een afwijkend gezicht op de drager ervan. Met bijdragen van bestuursleden, bekende Nederlanders en patiënten. Geïllustreerd met vele portretfoto's. Boek van 75 pagina's.

### **Over de stichting en de auteurs:**

Stichting Hoofdzaak is de voortzetting (per 12 oktober 2012) van de Carolien Bijl Stichting, die in 2001 is opgericht, nadat de ouders van een patiëntje een donatie deden voor onderzoek naar craniofaciale aandoeningen. Het bestuur van de stichting is in handen van twee plastisch chirurgen en drie mensen uit de muziekindustrie.

Met een inleiding van Hein J. Jens, directeur van het Koninklijk Theater Carré. De interviews met voorzitter Michiel Vaandrager en secretaris Irene Mathijssen zijn van de hand van Janine Bosma. Vaandrager werkte tot zijn pensionering als plastisch chirurg en hoofd van het Cranio Faciaal Centrum Nederland, onderdeel van het Sophia Kinderziekenhuis van het Erasmus MC te Rotterdam. Irene Mathijssen werkt daar nog steeds als plastisch chirurg.

Meewerkende bekende Nederlanders zijn Marco Borsato, Liesbeth List, Herman van Veen, Jacqueline Govaert, Ron Zwerver, Mart Smeets, Liselore Gerritsen, Erik Dekker, Ilse de Lange, George Moormann, Youp van 't Hek, Lee Towers, Josee Koning, Guus Meeuwis, Boudewijn de Groot, Floortje Smit, Ramses Shaffy, Alexandra Radius & Han Ebbelaar, Ivo Niehe, Frank Boeijen, Freek de Jonge en Laura Fygi.

De ervaringsverhalen zijn van de ouders van patiëntjes Babette Marx en Liscia Zwerver, gezondheidszorgprofessionals en patiënten Frans van Heinsbergen en Kirsten Rademaker en jongvolwassenen Anne Rietveld en Nicole Ton.

### **Korte Beschrijving:**

Jaarlijks worden er in Nederland 100 tot 150 kinderen met craniofaciale afwijkingen geboren. Deze ontstaan vaak doordat schedelnaden van de baby te vroeg sluiten. Dan groeit een deel van de schedel niet mee, met verscheidene gevolgen voor de fysieke en sociaal-emotionele gezondheid van het kind. Over het algemeen hebben patiënten een normaal ontwikkelingsniveau, maar zij worden regelmatig voor achterlijk versleten. Craniofaciale aandoeningen kunnen gepaard gaan met ademhalingsproblemen, slapeloosheid en hyperactiviteit.

Omdat er in verhouding maar weinig mensen aan deze aandoening lijden, is het moeilijk fondsen voor onderzoek te werven. De kas van Stichting Hoofdzaak is bijna

leeg en er is nog heel veel onderzoek nodig om te helpen voorkomen dat mensen met deze aandoening geboren worden.

Het belang van een toonbaar gezicht wordt onderstreept door de korte bijdragen van bovengenoemde bekende Nederlanders. De ervaringsverhalen gaan over patiënten in verschillende levensfasen, van baby tot volwassene.

### **Wat viel op:**

De patiënten die zelf aan het woord komen in dit boek, geven blijk van veel levensmoed. De twee volwassen patiënten zijn werkzaam in de gezondheidszorg en helpen daar andere mensen. De teenagers benadrukken dat zij er misschien anders uitzien, maar van binnen niet anders zijn. Zij willen niet zielig gevonden worden. Bijgaande foto's tonen aan dat craniofaciale chirurgie prachtige resultaten kan opleveren, hetgeen de lijdensdruk van patiënten aanzienlijk kan verlichten.

De medewerking van zoveel bekende Nederlanders is te prijzen en tegelijk zit er iets dubbels bij. Veel van deze mensen hebben iets aan hun gezicht laten doen om cosmetische redenen. Mensen met craniofaciale afwijkingen hebben echter plastische chirurgie nodig om op een gezonde en waardige manier door het leven te kunnen gaan. Youp van 't Hek heeft oog voor deze dubbelzinnigheid: ' Soms hoor ik rijke dames klagen over rimpels, hangkinnen en dunne lippen. Dan komen er enge, met kwakjes zalvende dokters[...] en die proberen er vaak weer wat van te maken. [...] Laten we het over echte zaken hebben. [...] De kinderen die zeer ongelukkig geboren worden. Vaak zo ongelukkig, dat zelfs opereren maar een klein beetje helpt. Er moet geld komen. Geld voor onderzoek om dit te voorkomen. Waarom? Dan hebben de plastisch chirurgen meer tijd voor de rijke dames. En dit laatste was een grapje!'

### **Citaten:**

- Pag. 34: 'Vroeger erkende ik niet dat ik er 'anders' uitzag, toen stopte ik het weg. Van corrigerende operaties wilde ik niets weten. Mezelf bewijzen vond ik geen probleem en ik walste overal overheen. [...] Opeens had ik het helemaal gehad. Steeds weer die oordelende blikken van mensen, steeds weer die benadering. [...] Ik had het er steeds moeilijker mee en besepte dat het nooit zou veranderen.[...] En zo rond Kerst heb ik de knoop doorgehakt om een gezichtscorrectie te laten doen.'

### **Recensie /Extra:**

Drs. Michiel Vaandrager en Dr. Irene Mathijssen vertellen in het boekje '(G)een Gezicht' over hun ervaringen als Plastisch chirurg met craniofaciale afwijkingen en leggen uit wat het beoogde doel is van het wetenschappelijke onderzoek dat door de Carolien Bijl Stichting wordt gehouden. Openhartige interviews met patiënten en met ouders van patiënten, en eigen bijdragen van patiënten met een aangeboren gezichtsafwijking treft u eveneens aan in het boekje '(G)een gezicht'. Al deze bijdragen geven een goed beeld van hoe het is om met een aangeboren gezichtsafwijking door het leven te moeten gaan en wat voor problemen de patiënten in maatschappelijke zin ondervinden als gevolg van hun afwijking.

Zie ook: <http://www.stichtinghoofdzaak.nl/nieuws/boekje-geen-gezicht-nog-steeds-verkrijgbaar.html>