

Spot light!

Universele vitiligo
Dit kan lasertherapie
voor je doen

Aanstaande
ledendag
**Het woord
is aan jou!**

Patrick:
“Ik weet wat Rosalie doormaakt”

Na die lange hete zomer

PAUL HEEFT SINDS ZIJN JEUGD
VITILIGO EN IS SINDS 2009 VOORZITTER
VAN **VITILIGO.NL**



FOTO: KRISTA SIMONS

De zomer van 2018 gaat als een van de heetste de boeken in. Met mijn tropische roots kan ik weliswaar goed met de hitte omgaan, maar mijn inmiddels wit geworden huid had meer moeite met de eindeloos zonnige dagen. Er waren momenten dat de zon me zelfs onder grote parasols teisterde. Ik las meer ervaringsverhalen op onze Facebookpagina's. Sommige leden kregen te maken met repigmentatie, anderen schreven dat door de zon de vitiligo juist verergerde. Het toont aan hoe grillig deze huidaandoening is. Het laat bovendien zien hoe we onze kennis over vitiligo kunnen delen en dus ook vergroten. Niet alleen onderling, maar ook met wetenschappers en zorgverleners. In Nederland en eruiten werken we steeds meer samen. Dat is ontzettend fijn. Ik wijs dan graag naar de Kerngroep Onderzoekstrajecten en naar de VIPOC (*Spotlight!* schreef er in december 2017 en maart 2018 al over). Maar laten we ook onze eigen rol en input vooral niet uit het oog verliezen. Om sterk te zijn en te blijven, heeft **Vitiligo.nl** een goed en breed bestuur nodig. Bovendien hebben we baat bij een sterke vrijwilligersachterban, een breed ledenbestand en goede samenwerking met het buitenland.

Om sterk te zijn en te blijven heeft Vitiligo.nl een goed bestuur nodig

Mede als resultaat van al onze activiteiten heeft professor Dermatologie Alain Taïeb uit Bordeaux deze maand de vertegenwoordigers van de VIPOC uitgenodigd. Dit zijn zo'n twintig artsen en patiëntvertegenwoordigers, die tezamen in Parijs in een internationale werkgroep aan de slag gaan. Hun doel: wereldwijde consensus krijgen over de vitiligo richtlijnen. Dichter bij huis kijk ik intussen met belangstelling uit naar de aanstaande ledendag, op 7 oktober in Nunspeet. Net als twee jaar geleden wordt dit een ledendag waarbij het woord geheel aan de leden is, dus aan jou. Er is slechts één gastspreker, verder is er die dag volop aandacht voor twee thema's: 'vitiligo & seksualiteit' en 'vitiligo & jeugd' (meer hierover op pagina 13). Het zijn thema's die ik de laatste tijd veelvuldig langs zie komen. Ik kijk ernaar uit je op korte termijn te verwelkomen!

Paul A. Monteiro

Verder in dit nummer:

Van de voorzitter **2**

Spotjes **6**
Jeugddocumentaire in de maak

Column Vilan **12**

Programma ledendag **13**

Wat vind jij?
Jeuk is (g)een voorbode van
nieuwe vlekken



Open Podium **16**
Patrick: "Gelijk gingen de alarm-
bellen af"

Vitiligo.nl geeft antwoord: **17**
welke behandeling voor mijn
kind?

Column Esther **20**
"Juist het hoedje liet ze thuis"

In your face! **21**
Yacandra: "Al maanden
eerder is dit voor me geregeld"

KidSpots: Juliette &
jeugdprogramma ledendag **22**

Servicepagina **23**

4

De dierenwinkel van Linda de Groot herbergt zoveel geluiden, geuren en gezelligheid, dat slechts weinig bezoekers de witte vlekken op haar huid opvalt. "Ik vergeet zelfs dat ik vitiligo heb."



8

Om van hun allerlaatste pigmentvlekken af te komen, kunnen mensen met universele vitiligo kiezen voor lasertherapie. Ze hopen helemaal wit te worden, toch keert enig pigment bij sommigen terug.



18

Expertisecentrum SNIP beschikt over een nieuwe, hoogwaardigere blacklight-lamp. Het apparaat werkt niet alleen sneller dan de oude Wood's lamp, maar geeft ook betere resultaten.



*‘Al die vinken,
parkietjes en
konijnen trekken
de aandacht’*

TEKST: MAGGIE VAN SPALL FOTO: LENNEKE LINGMONT

Metierendag voor de deur staan **Linda de Groot** (48) uit Markelo drukke en gezellige dagen in haar winkel te wachten. Door alle aandacht voor de beesten, van parkiet tot konijn, zien de meeste klanten haar vitiligo niet eens.

Exact 25 jaar geleden vatte Linda de koe bij de horens: als je geen spullen kunt kopen voor je huisdieren, zorg dan zelf voor zo'n winkel. In het naburige Almelo was de opening van dierenwinkel *Zus en Zoo* al snel een feit. Die naam was een vanzelfsprekendheid: aan de andere kant van Almelo heeft ook haar zus een dierenwinkel. Het mag duidelijk zijn: de liefde voor dieren is er thuis met de paplepel ingegoten.

“Vooral kinderen behoren tot mijn vaste klanten en gek is dat niet. Moet je dat gekwetter en getjilp horen van al die vinken en parkietjes. En dan die balen stro en hooi voor de konijnen en cavia's. Die ruiken zó lekker! Ik neem er de tijd voor om de kinderen van alles uit te leggen en te laten zien. Verder geef ik vaak adviezen over medicijnen en verkoop speeltjes voor de dieren.”

Spraakzaam en actief

Linda heeft sinds haar 16^e vitiligo. Zichtbaar zijn de vlekken op haar handen, de kin en hals, het voorhoofd en bij haar ogen. Maar Linda is zo spraakzaam en actief dat dit weinig mensen opvalt. “Slechts één keer heb ik een meisje meer uitleg gegeven. Zij kende iemand met vitiligo, die er veel moeite mee had. Ik kan er goed mee omgaan, het is zoals het is. Toen ik jong was, heb ik lichttherapie geprobeerd. Maar de vlekken keerden terug toen ik ermee stopte. Het gekke is, ik vergeet zelfs dat ik vitiligo heb. Pas als ik ze bij een ander zie, zoals laatst op een terras, valt mijn vitiligo me pas weer op.”

Deelname aan **filmfestival**

Op het jaarlijkse Cinekid Festival gaat in oktober de jeugddocumentaire van Kim Faber (27, lid van Vitiligo.nl) in première. Enkele maanden later zendt ook jeugdzender ZAPP haar korte film over Thibault uit, een 11-jarige jongen met vitiligo die theateracteur wil worden.



FOTO: ANNE VAN KOOLJ

“Thibault lijkt weinig problemen met zijn witte vlekken te hebben. Maar ik zag wel zijn onzekerheden, zoals ik die vroeger als aanstaande puber-met-vitiligo ook had. Intussen is hij druk bezig met de voorbereidingen voor zijn optreden in de Efteling-theatershow CARO, die op 15 september is gelanceerd. Tot vlak na de première volgde ik hem enkele weken intensief. Nu ben ik druk met de eindmontage van alle beelden.” Met vijf andere talentvolle jeugddocumentairemakers volgde Faber eerder dit jaar de Kids & Docs Workshop, een initiatief van Cinekid en IDFA. Met steun van het NPO-Fonds ontwikkelden ze ieder drie maanden lang een plan voor een vijftien minuten durende documentaire. Onder andere die van Faber werd gehonoreerd. KRO-NCRV zal haar film komende winter op ZAPP gaan uitzenden. IDFA mogelijk eerder, in november.

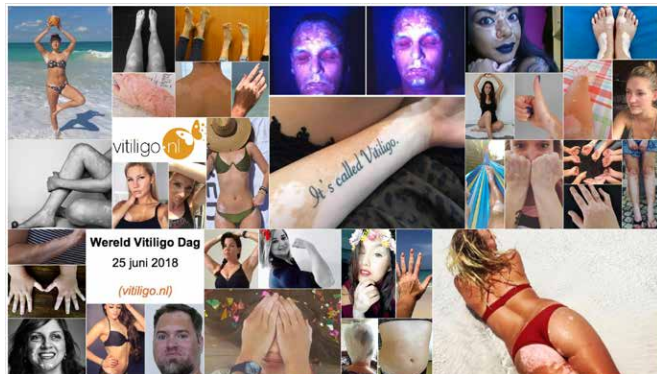


Afscheid

Na 5,5 jaar en 22 uitgaven heeft hoofdredacteur Lucy Beker afscheid genomen van de redactie van *Spotlight!* “Het was ontzettend leuk om het magazine te maken en naar een hoger niveau te tillen. Maar helaas, ik kon dit niet langer combineren met mijn andere werkzaamheden als zelfstandig journalist.” Namens de redactie en het bestuur bedanken we Lucy voor haar vrolijke en professionele inzet in de afgelopen jaren.

Wereld Vitiligodag

Opnieuw was de jaarlijkse collage-actie van Vitiligo.nl een groot succes. In het kader van Wereld Vitiligodag^c ontving de vereniging vitiligo-foto's van veertig mensen uit binnen- en buitenland. Hier werd een fraaie collage van gemaakt, die – net



als in voorgaande jaren – werd gepost in onze openbare Facebookgroep. Wereldwijd leidde dit tot 367 reacties of deelacties, 8023 mensen zagen de collage. Helaas was een vergelijking met het bereik in vorige jaren niet meer mogelijk, omdat Facebook inmiddels anders omgaat met bedrijfspagina's. Ook op Instagram werd, dit jaar voor het eerst, de collage geplaatst. Rechtstreeks delen is op dit medium niet mogelijk, 177 mensen plaatsten hun like.

Het Radio-5-programma Open Huis interviewde bijna zes minuten lang bestuurslid Cathelijn Bax. Het fragment is terug te luisteren via onze Facebook-pagina of via www.vitiligo.nl.

^c Op 25 juni was het negen jaar geleden dat popicoon Michael Jackson overleed, hij had vitiligo. Na zijn dood is die dag uitgeroepen tot Wereld Vitiligodag.

SNIP HANDHAFT BELICHTINGSPROTOCOL

Twee of drie behandelingen per week met UVB-licht: het lijkt weinig verschil te maken als je gebruikers ervan vraagt in welke mate ze repigmenteren. Dat blijkt uit lopend promotieonderzoek van Sanne Uitentuis. Zij is arts-onderzoeker bij de SNIP, het Amsterdamse expertisecentrum voor pigmentstoornissen.

Was negen jaar geleden twee keer per week lichttherapie nog het uitgangspunt bij mensen met vitiligo, nu is dat drie keer. Bovendien krijgen patiënten nu standaard het advies zalven (fluticason en tacrolimus) te gebruiken in combinatie met de lichttherapie. Hoe beoordelen deelnemers uit beide groepen hun behandeling na afloop? Uitentuis dook in de reacties en

constateerde: “Ze zijn best tevreden, maar van een verschil in resultaat is geen sprake.” Wel lijkt het erop dat mensen bij het huidige behandelprotocol iets eerder terugkleuren. Dat is de reden dat de SNIP vooralsnog blijft vasthouden aan de huidige opzet van drie keer lichttherapie per week in combinatie met zalven. Een tweewekelijks bezoek aan het ziekenhuis is voor mensen weliswaar minder intensief, maar bijna alle patiënten maken gebruik van thuisbelichting.” De onderzoeksgroep was met vijftig deelnemers te klein om tot een wetenschappelijk verantwoordelijke conclusie te komen. “We zullen deze studie groter moeten opzetten met gevalideerde vragenlijsten en objectieve meetmethodes om werkelijk een wetenschappelijk verantwoordelijke uitspraak te kunnen doen.” Het resultaat van deze deelstudie heeft Uitentuis inmiddels ter beoordeling naar het medisch vaktijdschrift JEADV gestuurd. Op pagina 18: SNIP koopt verbeterde blacklight-lamp.



Anne-Marie Brouwer



Leo Pekaar

● Het bestuur van Vitiligo.nl telt twee nieuwe leden.

Anne-Marie Brouwer (Almere) volgt Ineke Molenaar op als vrijwilligerscoördinator. Leo Pekaar (Yerseke) wordt algemeen bestuurslid. Heb jij ook interesse om bestuurslid te worden of een vrijwilligersfunctie uit te voeren? Stuur een mailtje naar anne-marie@vitiligo.nl. Zij zoekt dan in onderling overleg naar een (bestuurs)functie die bij jou past.

● Happy met je huid

Met een tiental andere patiëntenverenigingen neemt Vitiligo.nl ook dit jaar deel aan Happy met je Huid, een initiatief van Huidpatiënten Nederland. Doel van het festival is het vergroten van het zelfbewustzijn van huidpatiënten en het aandacht vragen voor de ernst en impact van huidpatiënten. Bezoekende niet-leden van Vitiligo.nl wacht een uniek aanbod: besluit je ter plekke om lid te worden van de vereniging, dan krijg je 7,50 euro korting op het lidmaatschap voor 2019. De tweede editie van het festival vindt op 29 september plaats op Landgoed Mariënwaerd in Beesd. Meer info: www.vitiligo.nl en www.happymetjehuid.nl.

(advertentie)

Medische pigmentatie

Verantwoord en effectief Vitiligo camoufleren met een zeer natuurlijk resultaat.

Irma Hulscher en haar team zijn dé Permanente Make-Up (PMU) specialisten van Nederland met ruim 25 jaar ervaring. Bel ons voor meer informatie op 036-53 611 64.

info@hulschercosmetics.nl / www.irmahulscher.nl

Universele vitiligo Laatste fase naar een witte huid

TEKST: ARNOUD KLUITERS FOTO'S: MARTINE SPRANGERS EN ARCHIEF AMC

Soms verliezen mensen met vitiligo zoveel **pigment**, dat ze nagenoeg wit worden. Zo'n **metamorfose** kan grote gevolgen hebben voor de eigen identiteit, het zelfvertrouwen en daarmee hun dagelijks leven. Om de laatste pigmentplekken – en daarmee het nog zichtbare contrast – versneld te laten verdwijnen, wordt dan vaak gekozen voor een laserbehandeling.

Dat veel vragen over vitiligo nog onopgelost zijn: het is uitvoerig beschreven. Maar duik vervolgens eens in de wereld van universele vitiligo, zegt Albert Wolkerstorfer. Hij is pigmentspecialist bij de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) in het Amsterdam UMC, locatie AMC. “Over het (bijna) volledig wit worden van de huid weten we zo mogelijk nog minder.” Een niet opgeloste hersenkraker bijvoorbeeld: waarom verliezen de mensen die dit betreft wel bijna al hun pigment, maar zelden de kleur van hun haar? Of deze, hij deelt ‘m met knipoog: “Volgens de ene deskundige is bij universele vitiligo minstens 95 procent van de huid wit, bij een ander 80 of 90 procent. Wat is het nou?”

Op één hand

Feit is dat het aantal mensen dat hiermee jaarlijks de SNIP bezoekt, is te tellen op de vingers van twee handen. “Het zijn er echt niet meer dan honderd in de afgelopen twintig jaar.” In aanloop naar dit stadium doorloopt deze groep een moeilijk proces. Eerst probeerden ze het verlies van pigment juist tegen te gaan. Lukte dit niet, dan ontstond de vraag: verdwijnt uiteindelijk zelfs (bijna) al mijn pigment? Bij sommigen is dit het geval. Bij anderen niet. Her en der op het steeds wittere lichaam zorgen grote en kleinere pigmentvlekken

voor het laatste resterende contrast. Behandeling met een pigmentlaser is dan in Europa de meest toegepaste methode om die laatste plekken te verwijderen.

Het laserapparaat zelf oogt als een grote pen en zendt één tot vijf keer per seconde een energiepuls uit. “De laatste pigmentcellen, gelegen vlak onder het huidoppervlakte, absorberen het licht en worden als het ware vergruist. Het omliggende weefsel blijft intact. Dat maakt lasertherapie tot een veilige methode”, aldus Wolkerstorfer.

Geen littekens

Voorafgaand aan de behandeling wordt uitgelegd dat de behandeling weliswaar pijnlijk is, maar er blijven geen littekens achter. Wel vervelt de huid, oogt rood, er ontstaan zwellingen en mogelijk puntbloedinkjes. Dit alles is van tijdelijke aard, de huid blijft uiteindelijk egaal. Belangrijkere vraag tijdens het voorgesprek: is er pigment bijgekomen of verdwenen in de laatste maanden? Een actieve vitiligo blijkt namelijk een goed uitgangspunt om lasertherapie in te zetten. “De ervaring leert dat we juist dan de pigmentcellen blijvend kunnen verwijderen. De laser kan 95 procent van de pigmentcellen direct vernietigen. Voor de resterende 5 procent is het lichaam afhankelijk van het immuunsysteem: dat moet de rest opruimen.” Maar blijkt de vitiligo inactief? “Dan merken we dat de laserstraal een klein gedeelte van de cellen niet volledig kan vernietigen. Waarna deze zich na verloop van tijd herstellen en er alsnog enig pigment terugkeert.” Tel daarbij op dat ook laseren tijdens een actieve vitiligo geen garantie biedt op een volledig wit lichaam. “De kans dat alle behandelde pigmentvlekken verdwijnen blijkt niet groter dan 50 procent. →



Pigmentspecialist
Albert Wolkerstorfer

Na een laserbehandeling keert verdwenen pigment soms toch terug

Er is meer slagingskans bij mensen met van oorsprong een donkerder huidtype

Ook na een laserbehandeling keert verdwenen pigment soms toch terug.”

Twee handpalmen

Bij lasertherapie ligt de focus op de meest zichtbare huidgedeelten: de hals, handen, polsen en het gezicht. “Het overgebleven pigment in die gebieden is opgeteld niet groter dan twee tot drie handpalmen. In het gezicht zelf verlangen we zelfs dat dit al voor driekwart pigmentloos is. Anders vindt er nog geen behandeling plaats.”



Wolkerstorfer met een laserpen en bijbehorend apparaat

Waarom dit strenge uitgangspunt? “Bij gebrek aan zekerheid op een succesvolle behandeling willen we de kans op latere teleurstelling en frustratie zo beperkt mogelijk houden. Hoe minder resterende pigmentvlekken er bij de start zijn, des te kleiner ook de kans op resterende zichtbare pigmenteilandjes”, aldus Wolkerstorfer. Vaak volstaan twee tot drie behandelingen. “Over het algemeen hebben we meer kans van slagen bij mensen met van oorsprong een donkerder huidtype. Bij hen lukt het depigmenteren beter. Het mag geen verrassing zijn dat we vooral deze mensen zien, omdat juist zij te maken hebben met grotere contrastverschillen.”

Emotionele gesprekken

Slaat de lasertherapie niet (voldoende) aan? Dan volgt na enkele behandelingen het advies om te stoppen. “We kunnen niet onophoudelijk blijven laseren als er geen zicht meer is op blijvende verbetering. Bovendien kijken zorgverzekeraars over onze schouders mee, zorgverleners moeten doelmatige zorg bieden. Dat leidt soms tot heel heftige en emotionele discussies, maar we blijven in gesprek gaan. Slaagt iemand er niet in de situatie een plek te geven, dan kunnen we hem of haar in het AMC doorverwijzen naar de afdeling Medische Psychologie (zie *Spotlight!* 1/2017, red.). Een daar ontwikkeld hulpprogramma begeleidt mensen met een pigmentstoornis verder.”

Alternatieven?

- Bij bleken met een bleekcrème worden lokaal pigmentvlekken tijdelijk lichter gemaakt, ze worden dus niet gedood. “Kortdurend wordt de aanmaak van melanine geremd, na verloop van tijd keert het pigment weer terug. Bij mensen met universele vitiligo raden we zo’n middel, zoals hydrochinon soms aan. Dat doen we alleen op kleine oppervlakten en met een lage blekingsconcentratie tot 2 procent. Het is als het ware een soort camouflagemiddel, zo kun je dit zien.” Onder doktersbegeleiding en bij tijdelijk gebruik worden deze bleekcrèmes voorgeschreven en is de methode verantwoord. “Ik raad met klem af om ze zelf via een postorderbedrijf aan te schaffen”, waarschuwt Wolkersdorfer. “In sommige Aziatische landen proberen mensen met een donkere huid hiermee doelbewust een lichtere tint te krijgen. Maar je hebt geen idee wat je ermee in huis haalt. Klopt het etiket wel? Hoe hoog is de blekingsconcentratie in zo’n crème werkelijk, die is soms veel hoger dan de aangegeven 2 procent.

Bovendien zitten er soms gevaarlijke stoffen in (bijvoorbeeld kwik en hormonen). Verkeerd gebruik kan de huid juist beschadigen.”

- Tot ongeveer tien jaar geleden zetten Nederlandse dermatologen soms ook een depigmentatiezalf in waarin het krachtige bestandmiddel monobenzon was verwerkt. Dat activeert het immuunsysteem en doodt (ook elders dan alleen op de ingesmeerde locatie) resterende pigmentcellen. Maar inmiddels staat dit middel in Europa niet langer geregistreerd om bij mensen te gebruiken. Monobenzon wordt alleen in onderzoekverband ingezet om een agressieve vorm van huidkanker te bestrijden, met als bijwerking dat de huid bleker van kleur wordt.

Spotlight! besteedt in een volgend nummer meer aandacht aan huidblekende zalven.

Twee terugkerende pigmentvlekken

De Marokkaanse Habiba Moussaoui zag als 8-jarig kind het eerste witte vlekje bij de navel. Drie jaar later emigreerde ze naar Nederland, naar Den Haag. Daarna ging het snel: op haar 22e was ze al volledig wit. “Die tussenliggende jaren waren verschrikkelijk: eerst sprak ik nog niet goed Nederlands. Vervolgens begon ik te puberen en zag ik er bovendien met mijn vlekken anders uit. Ik werd met de nek aangekeken en werd depressief.”

Niemand begreep Habiba, ze voelde zich achtergesteld. “Ik keek mijn omgeving niet aan, mijn blik was altijd omlaag gericht. Mijn eerste vriendje zag eerst alleen mijn witte gezicht en witte handen. We hadden het zo fijn, hij gaf me vertrouwen! Tot ik mijn trui durfde uit te doen en hij mijn landkaart eronder zag. Hij was in shock, dacht dat ik een besmettelijke ziekte had. En wees me af.”

Naar voren kijken

Kijk dan nu naar Habiba. Achttien jaar werkt ze als ziekenverzorgende bij een thuiszorgorganisatie. Ze heeft een zoon van twaalf en betreedt de wereld met zelfvertrouwen. Haar spierwitte gezicht (“mensen dachten dat ik bloedarmoede had”), heeft aan kleur gewonnen sinds ze voor haar werk veel vaker buiten komt. “Bovendien leerde ik mijn wat oudere man kennen. Door kanker is hij helaas veel te vroeg overleden. Hij leerde me weer naar voren te kijken. Sindsdien heb ik veel fijne vrienden en collega’s leren kennen.” Had ze te maken met identiteitsproblemen? “Eerlijk gezegd nauwelijks. Veel mensen denken dat ik Spaanse of Portugese ben. Ik word niet als Marokkaanse gezien en dat geeft zelfs rust in deze onrustige periode waarin we leven. Ik draag geen hoofddoekje, maak me op en draag mijn haar vaak anders. Om die afwisseling is wel eens gevraagd of ik wel de persoon was, die ik ook op een twee jaar oude pasfoto liet zien. Maar niet om



Na de eerste pigmentbehandeling keerde onder Habiba’s linkeroog weer pigment terug (foto zomer 2018)

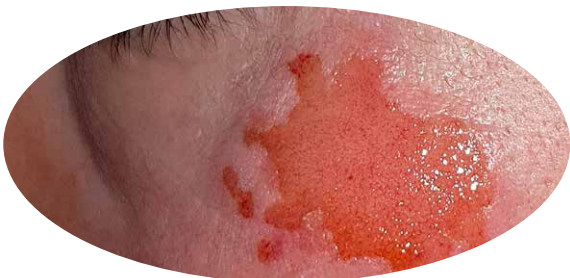
mijn vergevorderde vitiligo. Ik was immers al wit toen ik 22 was, daarin ben ik niet veranderd.

Drie minuten

Ondanks haar teruggekeerde zelfvertrouwen stapte Habiba enige maanden geleden de SNIP binnen, toen ze tot haar grote verbazing weer enig pigment zag terugkeren in haar gezicht. Twee plekjes op beide jukbeenderen, zo groot uiteindelijk als een euromunt. En ook op haar oren verschenen er weer sproetjes. “Ondanks mijn zelfvertrouwen wilde ik dát niet: terug naar de tijd dat mensen me voor dalmatiër uitscholden. Ze vroegen waarom ik zo’n lelijke ‘tattoo’ had, onder mijn ogen nota bene.” Eén laserbehandeling slechts leek nodig bij dermatoloog Albert Wolkerstorfer. “Ik lag op de behandeltafel en drie minuten lang werd de oppervlakte onder mijn linkeroog tientallen malen kortstondig belicht: *pwitsj pwjits*, klonk het sissend. Daarna nog twee ‘tikjes’ onder mijn rechteroog. “Ik rook de verbrande, onverdoofde huid. Het was pijnlijk, alsof ik mijn huid meervoudig had gestoten aan een hete pan.” In de week erna leken haar ogen ontstoken en Habiba vermeed alle zon. Daarna lieten de korstjes los. “Maar waar ik zo naar uitkeek, gebeurde niet: het terugkerende pigment was niet tot stilstand gebracht.” Hoopvol kijkt Habiba uit naar de resultaten van haar tweede, recente behandeling in het AMC.



Habiba tijdens een bezoek aan het AMC (foto's voorjaar 2018)



Haar huid direct na de tweede behandeling in augustus

Op de foto

VILAN OVER VITILIGO:

"IK SCHRIJF OVER HET OMGAAN MET IETS DAT IK NIET WILDE EN DAT NOOIT WEGGAAT."

Ik moest op de foto. Dat is altijd moeilijk, ook al heb je een studio vol vriendelijke lampen, een visagiste en inspraak in het uiteindelijke resultaat. Van dit alles had ik deze keer helemaal niets. De foto's zou ik pas te zien krijgen als het te laat was, ik bedoel na publicatie. Tegelijkertijd met u.

Ben je zoals je op een foto staat? Ja en nee. Je was zoals je was op dat ene moment, maar een foto is een interpretatie daarvan. De camera gaat een fractie naar links of naar rechts en je bent een ander mens. Dat komt niet overeen met mijn behoefte aan controle op de dingen des levens.

In onze huidige maatschappij wordt een behoefte aan controle beschouwd als een slechte eigenschap. Spontaniteit krijgt meer waardering dan zelfbeheersing, en het advies 'laat het los' ontvangt veel likes op Facebook. Dit in tegenstelling tot 'de beste dag is een dag vol discipline'. In de zomerse maanden gaat het helemaal los, want dan komt er gemakzucht bij, dus radio's harder en mensen bloter. Nette kleren die het lichaam bedekken kunnen toch ook luchtig zijn? Van onbekende mensen hoef ik geen blote lichamen te zien.

Mijn aandacht richt ik op zaken die ik wel onder controle heb

Controle is fijn. Het geeft rust. Het ontspant. Je hebt opeens ruimte voor wat werkelijk belangrijk is. Daarom hou ik van controle. Dat maakt een fotosessie als deze moeilijker, en zeker het hebben van vitiligo. Voor dat laatste heb ik inmiddels een nieuwe *coping strategy* (klinkt veel serieuzer in het Engels) bedacht: doen alsof het niet meetelt in mijn leven. Mijn aandacht richt ik op zaken die ik wel onder controle heb, tot en met het klokken hoe lang het stofzuigen moet duren. Het is ook compenseren, dat geef ik toe. Maar het werkt. Het biedt houvast. Enigszins.



Jaarlijkse ledendag Jij bent zelf aan zet!

Een schot in de roos! Dat was een veel gehoorde reactie tijdens de ledendag van 2016 in Amersfoort. Twee jaar geleden liet Vitiligo.nl de leden zelf aan het woord tijdens kringgesprekken in een kleine setting. Die formule herhalen we op **zondagmiddag 7 oktober**, in NH Hotel Sparrenhorst in Nunspeet. We voegen er bovendien twee activiteitsessies aan toe.

Op 7 oktober is er dus geen programma met lezingen en gastsprekers in het theater. Wel bieden we de deelnemers opnieuw de ruimte om in alle rust met lotgenoten te praten, vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen. Mensen die liever (ook) een activiteit doen die middag: ook met hen houden we rekening.

Dit bieden we:



• **Kringgesprek** over vitiligo & seksualiteit. Intimiteit en seksualiteit zijn geen onderwerpen waar mensen even gemakkelijk over praten. Bij een huidstoornis kunnen een negatief zelfbeeld, schaamte of onzekerheid een (aanstaande) relatie beïnvloeden. Psychologe-seksuologe Hanneke Termeer bespreekt na een korte inleiding hoe met die geremdheid om te gaan (zie ook *Spotlight!* maart/2018).

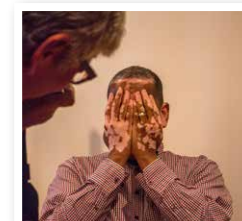


• Merel Nederend is pedagoog. In een **kringgesprek** met bestuurslid Cathelijn Bax vertelt ze waar ouders van kinderen met vitiligo soms tegen aan lopen. Sommige kinderen worden gepest, anderen trekken zich terug.

Hoe kunnen ouders daarmee omgaan? *Spotlight!* interviewde Merel Nederend in maart van dit jaar.



• **Activiteitsessie.** Carla Upelschoten van U-Consultancy leert de deelnemers handige tips en trucs over medisch camoufleren. Enkele schoonheidsspecialisten en een visagist assisteren haar.



• **Activiteitsessie.** Fotografe Krista Simons richt een professionele fotostudio in, waar zij bijzondere portretten maakt. Foto's die meer laten zien dan jouw uiterlijk. Een mooi moment dus om bij haar binnen te wandelen.

Enquête

Zijn er helemaal geen presentaties? Nou, eentje dan. Een jaar geleden organiseerde professor Nanja van Geel (dermatologe in het Universitair Ziekenhuis Gent) een enquête, behorend bij de ontwikkelde score-systemen om de ernst en uitgebreidheid van vitiligo te beoordelen. Op die ledendag en in *Spotlight!* 4/2017 informeerde ze er al uitgebreid over. Op 7 oktober vertelt Van Geel over de resultaten van de enquête.

De ledendag is uiteraard gratis voor alle leden, maar vooraf aanmelden is wel verplicht. Wil jij je nog aanmelden? Dat kan op www.vitiligo.nl.

PROGRAMMA

- 12.45** Inloop
- 13.30** Openingswoord voorzitter Paul Monteiro
- 13.35** Eerste gespreks- en activiteitenronde
- 14.35** Pauze
- 14.55** Presentatie professor dr. Nanja van Geel
- 15.15** Tweede gespreks- en activiteitenronde
- 16.20** Door de jeugd verzorgde quiz (zie pagina 22)
- 16.50** Slotwoord en afsluiting met een hapje en een drankje

Een los programma – handig om straks mee te nemen! – vind je elders in deze Spotlight!

AUTO OF TREIN

Het adres van NH Hotel Sparrenhorst is: Eperweg 46, 8072 DB Nunspeet. De locatie is bereikbaar vanaf de A28, er is voldoende parkeerruimte. Kom je met de trein? Vanaf station Nunspeet is het ongeveer 20 minuten lopen. Je kunt tussen 12.00 en 13.00 uur ook in een gratis shuttlebus van het hotel stappen of buslijn 100 nemen. Het hotel bevindt zich recht tegenover de bushalte. Ook na afloop van het programma wordt de shuttlebus ingezet.

KINDER-PROGRAMMA
Voor de jeugd heeft Vitiligo.nl weer een apart programma georganiseerd. Meer informatie hierover vind je op pagina 22.

Jeuk?

Dat is (g)een voorbode van nieuwe vlekken!

Maaïke (33)

Vitiligo sinds haar 25°

“Soms heb ik een paar weken achter elkaar jeuk en dan ontstaan er nieuwe vlekken. Maar ook heb ik vlekken die zonder jeuk ontstaan, dat zijn uitbreidingen van de eerdere vlekken die na de jeuk ontstonden. Bij mij begon vitiligo met een halo-moedervlek op mijn rug en vitamine B12 tekort. Nu heb ik zo'n beetje op elk lichaamsdeel witte vlekken.”

Sietze (55)

Vitiligo sinds zijn 12°

“Het varieert bij mij. Ik kan op bepaalde plekken vreselijke jeuk hebben, waarna ik constateer dat de vitiligo is uitgebreid. Dit zijn plekken waar ik mezelf ook op teken moet controleren. Verder ontstaan er witte vlekken nadat ik daar eerder een schaafwond opliep. Dus de genezing vreet tegelijkertijd het pigment op. Daarentegen ben ik in 2016 behoorlijk verbrand op mijn been (ik ging er zelfs mee naar de dermatoloog), waarna er na genezing zelfs weer wat pigment terugkeerde. Zo zie je maar weer, hoe grillig deze aandoening is.”

Marijke (56)

Vitiligo sinds haar 25°

“Bij jeuk weet ik het direct, er komen nieuwe plekken bij (tenzij het om een muggenbult blijkt te gaan). Ook stress lokt bij mij een nieuwe jeukaanval uit. Ik heb een jaar achter de rug, onder andere door grote zorgen over mijn moeder en de kinderen. Mijn vitiligo is enorm toegenomen. Bijna overal in mijn gezicht, en recentelijk ook rond mijn haargrens, ervaar ik eerst veel jeuk en meteen erna zijn de eerste witte vlekken zichtbaar. Balen, maar je doet er niets tegen.”

Jolanda (48)

Vitiligo sinds haar 25°

“Jeuk is voor mij soms een voorbode van nieuwe vlekken. Maar vaak ontstaan er ook nieuwe vlekken zonder jeuk. Afgelopen winter tijdens de vriesperiode had ik een heel droge huid en erg veel jeuk. Ik smeer dan triamcinolona-cetonidecrème, de jeuk word dan binnen een uur minder of is zelfs weg.”

Riet (63)

Vitiligo sinds haar 60°

“Jeuk heb ik wel eens, maar ik heb geen idee wat de aanleiding is. Er ontstaan in elk geval geen nieuwe witte plekken. Meestal jeukt het in mijn nek en decolleté, op die plekken heb ik geen pigment meer. Misschien is er sprake van een zonneallergie? Drie jaar geleden zijn mijn vlekken zeer snel ontstaan, erna zijn er eigenlijk geen nieuwe meer bijgekomen. De vitiligo beperkte zich (tot nu toe) tot mijn hals, decolleté en hier en daar vlekje in de schaamstreek. Ook heb ik een mooie witte pluk in mijn haar!”

Karin (47)

Vitiligo sinds haar 15°

“Ik heb wel eens jeuk en dit is niet alleen een voorbode van nieuwe vlekken, maar vaker zie ik dat bestaande vlekken groter worden. Vooral op mijn schenen is het verband duidelijk. Wat de aanleiding is dat de vitiligo actiever wordt? Ik heb geen idee. Ik krab en kriebel terug, soms smeer ik er wat lotion op om de jeuk te verlichten.”

Desirée (40)

Vitiligo sinds haar 8°

“Ik had altijd al een raar vlekje op mijn rechterduim en bovenbeen. Maar dat was op zo'n jonge leeftijd, dat ik me er eigenlijk niets meer van kan herinneren. Dat kwam pas na de diagnose. Vanaf dat moment ging ik erop letten en inderdaad: als ik jeuk heb ontstaan er soms nieuwe plekken of oude plekken breiden zich verder uit. Ik ben van mening dat de vlekken ook ontstaan door stress of door beschadiging van de huid. Rond mijn 21° gaf mijn dermatoloog me een crème mee om te smeren tegen de jeuk, maar die kon ook mijn huid dunner maken. Daarom heb ik die uiteindelijk links laten liggen. Ik gebruik dus niks, alleen make-up voor mijn gezicht. Ik heb mijn vitiligo geaccepteerd, het hoort bij mij. Ik draag mijn vitiligo zonder schaamte.”

Wat zeker nog niet breed bekend is, is dat ongeveer 20 procent de mensen met actieve vitiligo van tijd tot tijd jeuk ondervinden van hun witte vlekken. Er is op dat moment in de huid een auto-immunreactie bezig en daarmee krijg je automatisch ontstekingsreacties. *Spotlight!* schreef er eerder over in maart 2014 en juni 2016.



TEKST: PATRICK CUSIEL FOTO: KEES VAN DE VEEN

‘Ik kan haar steunen, weet wat ze doormaakt’

Wat hem zelf als tiener bleef bespaard, dat ziet Patrick Cusiel (43) bij zijn dochter Rosalie wel gebeuren: de verspreiding van de vitiligo over het lichaam. “Zo onzeker als ik was, zo **kwetsbaar** durft zij zich juist op te stellen.”

“Ik geloof dat ik een jaar of 10 was, toen ik ineens witte vlekken op mijn knieën kreeg. Vitiligo, zo bleek al snel. Gelukkig bleef dit in die periode beperkt tot mijn knieën. Maar rond mijn 30°, na een stressvolle periode in mijn leven, werden de vlekken niet alleen groter, ze namen

bovendien toe. Ook mijn handen en armen begonnen witte plekken te krijgen. Na een zonzavakantie, waar ik natuurlijk enorm verkleurde, zag ik dat de vitiligo nog verder was uitgebreid dan gedacht. Opnieuw bezocht ik mijn dermatoloog, hij schatte in dat inmiddels 70 procent

van mijn pigment verdwenen was. Voornamelijk op mijn rug en benen, gelukkig nauwelijks in mijn gezicht. Toch nam mijn onzekerheid toe: voor mijn gevoel vielen al mijn witte plekken op, wat ik moeilijk kon accepteren. Het was in die tijd niet echt mijn hobby om in een korte broek te lopen. Ik volgde nog zes maanden lichttherapie, maar stopte ermee toen dit niet aansloeg. Het enige prettige aan de behandeling was dat mijn gezicht er in de wintermaanden fris en gebruind uitzag.”

Erfelijk

“Een paar jaar geleden kreeg ook mijn dochter Rosalie (13) wat witte plekken op haar lichaam. Gelijk gingen bij mij de alarmbellen af. Het zal toch niet! De dermatoloog zei jaren geleden nog dat het niet erfelijk zou zijn. Helaas, Rosalie heeft ook vitiligo en de witte plekken breiden zich bij haar vrij snel uit. Ik kan haar steunen, omdat ik weet wat ze doormaakt. Maar ook weet ik hoe onzeker iemand ervan kan worden. Mijn eigen pigmentstoornis is op dit soort momenten totaal onbelangrijk. Het bizarre is dat hierdoor mijn eigen onzekerheid is verdwenen. Ik vind het nu juist voor haar heel heftig. Momenteel kunnen we er in ons gezin prima mee omgaan. We kunnen erover praten, geven elkaar complimenten en er is veel ruimte voor humor. Ons principe: je kunt er beter zelf grappen over maken dan dat een ander dat doet. Ik vind dat knap van Rosalie, een pubermeisje dat wordt geconfronteerd met vitiligo. Ze hield er een spreekbeurt over, gaat gewoon naar het zwembad en geeft steeds weer hetzelfde antwoord als iemand vraagt wat die witte vlekken zijn. Ze durft zich kwetsbaar op te stellen, dat is erg knap.”

Wil jij ook met jouw verhaal in *Spotlight!* Stuur dan een mailtje naar redactie@vitiligo.nl.

FOTO'S: MARTINE SPRANGERS (WIETZE) EN BENNO NEELEMAN (JASMIJN)

Mijn kind krijgt witte plekken. Wat nu?

Gelezen in de Facebookgroep van **Vitiligo.nl**: mijn dochter heeft onlangs te horen gekregen dat ze vitiligo heeft. Die mededeling brengt veel vragen met zich mee. Welke hulp kan ze krijgen? We leggen het voor aan **Wietze van der Veen**.

Vitiligo kent actieve fasen, waarbij plekken zich uitbreiden en nieuwe plekken ontstaan. En inactieve periodes waarin de ziekte, zo lijkt het althans, tot rust is gekomen. In de ontstane witte plekken keert

het pigment in de regel niet meer vanzelf terug.

Toch zijn daarmee niet alle pigmentcellen per se verdwenen. Dat kun je aflezen aan de aanwezigheid van gepigmenteerde haren in de witte plekken en aan gebieden met een lichtere, maar niet spierwitte huid. Dan is het zeker de moeite waard om te proberen het pigment door stimulatie weer terug te krijgen. Hoe sneller je hiermee begint, des te groter is de kans op succes.

De aanpak hiervan is bij kinderen in wezen niet anders dan bij volwassenen.

Het meest effectief is het gebruik van zalven die de afbraak van de pigmentcellen kunnen remmen (bij kinderen meestal

een niet-hormonale zalf) in combinatie met voorzichtige blootstelling aan zonlicht. Advies is om de zalf voor de nacht in te smeren, zodat die goed kan intrekken.

Lichttherapie kan met speciaal UVB-licht (geen zonnebanklicht!) worden gegeven. Maar, wat hierbij lastig is: zelfs specialisten weten niet precies wat een goede minimumleeftijd is. Hierbij speelt de vrees voor beschadiging van de nog jonge huid. Anderzijds weten we uit onderzoek dat de kans op huidkanker bij mensen met vitiligo juist verkleind is. De op dit punt niet-onderbouwde richtlijn zegt acht jaar, maar in de praktijk kan hier van worden afgeweken. Welk huidtype heeft het kind? Waar zitten de witte plekken? Hoe ver is het kind in zijn ontwikkeling? Het zijn zaken waarmee de dermatoloog rekening houdt bij de beslissing om lichttherapie voor te schrijven. Dit alles uiteraard in nauw overleg met de ouders.

Wietze van der Veen (65) heeft als dermatoloog jarenlang leiding gegeven aan de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) in het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam. Ook leidde hij een pigmentpoli in het Haaglanden Medisch Centrum.



Jasmijn Schreur (22) is gediplomeerd allround schoonheidsspecialiste en volgt aan de Hogeschool Utrecht de opleiding huidtherapie. Sinds 2016 weet ze dat ze vitiligo heeft.

Heb je ook een vraag voor Wietze of Jasmijn? Stuur een mail naar redactie@vitiligo.nl.



Arts-onderzoeker Sanne Uitentuis
en de nieuwe UV-flitslamp

SNIP investeert in verbeterde blacklight-lamp

Om het verloop van vitiligo sneller en nauwkeuriger in beeld te kunnen brengen, werkt het Amsterdamse expertisecentrum SNIP sinds kort met een nieuwe blacklight-lamp. Arts-onderzoeker Sanne Uitentuis motiveert waarom die **de voorkeur krijgt** boven de vertrouwde Wood's lamp.

Niet bij alle mensen met vitiligo zijn de kenmerkende witte vlekken met het blote oog waarneembaar. Dit is vooral het geval bij een heel lichte huid. Om te voorkomen dat deze (of een andere) pigmentstoornis wordt gemist, maken veel dermatologen gebruik van de Wood's lamp. Onder het blauw-paarse-licht openbaren zich zelfs de kleinste pigmentloze plekken. Niet alleen kunnen zorgverleners hiermee de juiste diagnose stellen, maar

ook brengen ze zo de uitbreiding en activiteit van vitiligo nauwkeurig in kaart. "De Wood's lamp is dus een erg praktisch hulpmiddel", zegt Sanne Uitentuis. Zij is arts-onderzoeker bij de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP). Dit expertisecentrum is gevestigd in het Amsterdam UMC, locatie AMC.

Beperkingen

Toch, zalmakend is de Wood's lamp zeker niet. Dat is ook de ervaring van

medisch fotografen met wie dermatologen in de SNIP vaak samenwerken. Zij fotograferen niet allen voor onderzoeksdoeleinden, maar ook in de reguliere zorg om de activiteit van de vitiligo te kunnen beoordelen en de effectiviteit van de behandeling. "Om te vermijden dat het effect van het blacklight verloren gaat, nemen ze hun foto's in een nagenoeg verduisterde behandelkamer met enkel het licht van de Wood's lampen. Hierbij moet een meegereisde bezoeker of anders een in-

Sneller en effectiever werken met een UV-flitslamp

geschakelde collega-fotograaf de Wood's lampen vasthouden. Erg praktisch is dit niet." Deze setting brengt nog een beperking met zich mee: de slechte lichtomstandigheden dwingen de fotograaf ertoe zijn werk heel dichtbij op de huid te doen. Bij een wat groter aangetast huidoppervlakte zal hij dan meerdere foto's moeten maken.

Uitentuis: "Liever zou hij met zijn lens meer afstand nemen om alles in een beeld te vangen. Maar door de beperkte lichtomstandigheden wordt de foto dan donker. Ook worden foto's vaak onscherp, omdat er weinig licht is om goed te kunnen scherpstellen."

Hoogwaardige studiolamp

Als onderdeel van haar huidige promotieonderzoek creëerde Uitentuis begin dit jaar vier opstellingen met steeds een andere methode. Vervolgens werden de witte vlekken van vijftien deelnemers gefotografeerd.

Steeds werd gebruikgemaakt van een spiegelreflexcamera en werden er per patiënt foto's gemaakt in de volgende situaties:

1. een UV-flitser vastgeklipd aan de camera;
2. twee statieven met zogenoemde soft-boxen met daarin een UV-lamp;

3. een hoogwaardige studiolamp met een UV-voorzetstuk. Deze lamp werd op een statief geplaatst, maar kan ook met een veerconstructie aan het plafond worden bevestigd;
4. de standaard situatie met de Wood's lampen.

(zie de foto's op deze pagina's)

Uitentuis verzamelde alle gemaakte foto's in een Power-Pointdocument. Zonder erbij te vermelden welk beeld onder welke omstandigheden was gemaakt, beoordeelden drie vitiligo-experts de foto's: Marcel Bekkenk en Albert Wolkerstorfer (beiden SNIP) en Nanja van Geel (universitair ziekenhuis Gent).

"Daarbij werd gevraagd te letten op onder andere de zichtbaarheid van de randen van vitiligoplekken, op al dan niet aanwezige schaduwplekken als gevolg van het flitsen en natuurlijk op de kwaliteit van de UV-belichting", zegt Uitentuis.

"Al zijn de scores inmiddels verwerkt, ik kan en mag er nog geen toelichting op geven. Tot het moment van publicatie schrijven de reglementen voor dat ik geen uitkomsten kan bespreken." Maar in de praktijk van alledag maakt dit voor mensen met vitiligo niets uit. Want de uitkomst spreekt voor zich, zowel



Camera met UV-flitser



Twee softboxen



Afscheid Wood's-lamp?

De aankoop van de hoogwaardige UV-flitslamp betekent niet het afscheid van de Wood's lamp. "Alleen ons expertisecentrum werkt ermee. Omdat wij veel mensen met vitiligo zien, betaalt de investering – het apparaat kostte bijna 3000 euro – zich uiteindelijk uit", aldus Uitentuis. Elders in het land, maar ook tijdens de normale consulten in de spreekkamers van de SNIP blijven dermatologen gewoon de Wood's lamp gebruiken tijdens het bestuderen van vitiligo. Indien gewenst kan de patiënt meekijken met een spiegel.

Voorbeeld van de werking van de Wood's-lamp (Franstalig): www.youtube.com/watch?v=YnBa7H2VfL0

de fotografen als de artsen waren het meest te spreken over het gebruik van de hoogwaardige UV-flitslamp. Voor de patiënt verandert alleen dat hij voortaan zijn ogen moet sluiten tijdens het fotograferen. Sinds een paar maanden is het apparaat aangeschaft en in gebruik. Tel daarbij op dat de SNIP inmiddels de Vitiligo Extend Score (VES) hanteert. Dit nieuwe scoresysteem meet bij mensen de ernst en uitgebreidheid van vitiligo (zie *Spotlight!* december 2017). Bij het noteren van de juiste gegevens speelt de kwaliteit van de foto's dan een belangrijke rol. "Alles overziend was de afdeling Dermatologie snel om: met deze UV-flitslamp kun je niet alleen twee tot drie keer sneller werken, maar ook nauwkeuriger. Om die reden is afgelopen voorjaar besloten dit apparaat aan te schaffen."

Blikken en staren

ESTHER (45) WOONT IN WESTBEEMSTER EN IS MOEDER VAN EEN 12-JARIGE TWEELING. LUCIE HEEFT VITILIGO, HAAR ZUS MILA NIET. BEURTELINGS DEELT ZE DEZE COLUMN MET YME PASMA.

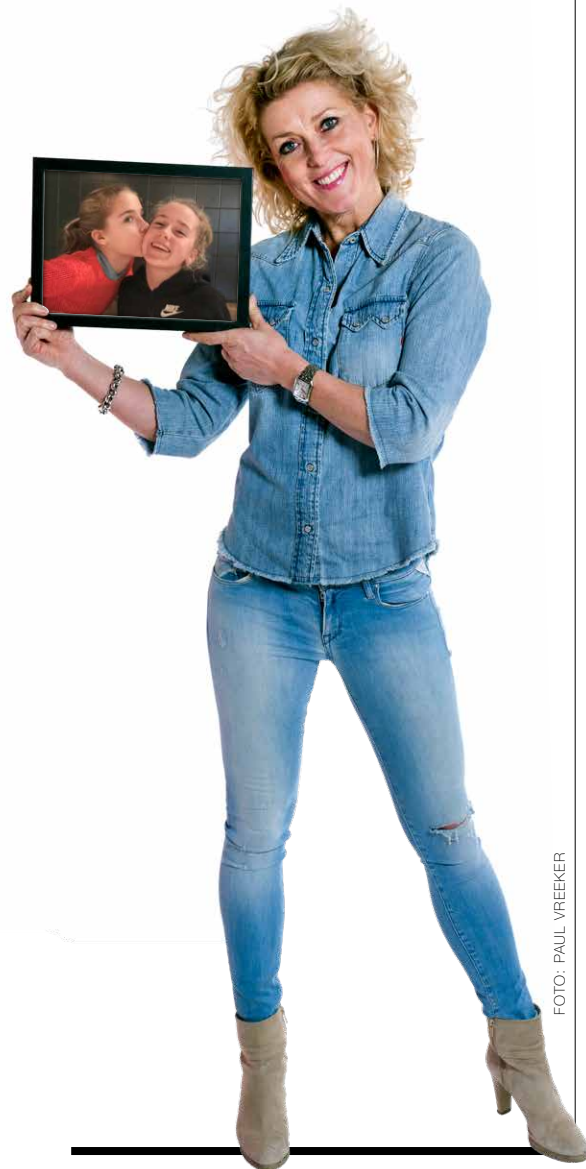


FOTO: PAUL VREEKER

Het eerste jaar op de middelbare school zit er voor Lucie op. Ik zie haar met de kennismakingsdagen nog in korte broek het nieuwe, grote schoolplein oplopen. Met toch wel een brok in mijn keel liet ik mijn dochter gaan. Wat staat haar te wachten? Hoe staat het met het gedrag van pubers tegenover kinderen met vitiligo? Maar veel zorgen zijn gelukkig niet nodig geweest. Onze stoere en nuchtere dochter heeft de blikken van kinderen, die soms – denk ik lastiger zijn dan de vragen – kunnen filteren. De omstandigheden zijn natuurlijk niet altijd makkelijk voor haar en dat hoeft ook niet. Verdriet mag er zijn, hoort er volgens mij ook bij. Blikken en starende ogen kunnen hard binnenkomen. Want hoezeer vitiligo ook bij Lucie hoort, als anderen haar voor het eerst zien dan zien zij iets dat anders is. En die blikken kunnen haar wel van slag maken. Dan is er ruimte voor verdriet en praten we erover. Vaak in bed, in alle rust, zonder afleiding van de drukte van de dag. Het negatieve maakt dan bij Lucie snel weer plaatst voor positieve dingen. “Want mam”, zegt ze dan, “je denkt toch niet dat vitiligo mijn leven gaat bepalen?”

Het hippe hoedje ging alleen thuis op, zeker niet met het klassenuitje

De afgelopen mooie en zonnige maanden hebben wel voor extra vitiligo-aandacht gezorgd. Lucie verbleef niet te lang in de zon, ze smeerde zich goed in en zette een hoedje op. Heel normale adviezen natuurlijk, maar Lucie wil niet anders zijn dan andere kinderen. Het hippe hoedje ging alleen thuis op en zeker niet met het klassenuitje dat dit keer op het strand plaatsvond. Want tja, dat hoedje is toch wel heel stom. En die vlekken dan? Nee, daar maakte zij met het klassenuitje geen enkel probleem van. Juist het hoedje liet ze thuis!



Yacandra van der Poppe

Non stop vinden we elkaar online met onze foto's, filmpjes, verhalen en likes. **Spotlight!** vraagt naar de reactie achter de beelden. **Yacandra van der Poppe** (327 followers, 1494 posts) uit Harderwijk vertelt over drie beelden op haar eigen Instagram-account. Waarom deelt zij die?

In de winter is mijn huid zo wit dat het niet opvalt. Maar zodra de eerste zonnestralen mijn huid verkleuren, verschijnen de witte plekken. Rond mijn 35^e kreeg ik vitiligo. Elk jaar weer kom ik erachter dat de plekken zich meer en meer uitbreiden, maar **het is maar hoe je er tegenaan kijkt**. Deze foto is niet om zelig te doen of om aandacht te krijgen. Wel om aandacht te vragen, of zoals de Engelsen dat zo mooi zeggen: *to raise awareness*. Want mijn huid is misschien anders, maar mooi gevlekt, is *heel* niet lelijk!”

“En dan word ik veertig en op de dag vóór ik het vier door tien fantastische meiden weggeplukt van mijn werk. Al maanden eerder hebben ze dit geregeld. Tien fantastische vrouwen die hun vriendschap al jaren met me delen. Dit zijn **de mooie rode draadjes** door mijn leven en ik koester alle momenten met ze. Een paar van

hen zie ik véél te weinig, maar wat je in je hart bewaart, raak je nooit meer kwijt. Ik vond het zo enorm geweldig en speciaal om hen die dag allemaal bij elkaar te hebben. Ik was zo in mijn element!”

“Ik schrijf al van jongs af aan. Dagboeken vol, gevuld met al mijn eigenaardigheden, irritaties en verliefdheden. De spinsels van mijn hart en ziel. Mijn eigen korte verhalen maken veel los bij me. Ik verlies de tijd uit het oog en elke keer weer **realiseer ik me dat ik dan tot op het bot toe gelukkig ben**. Met niks meer dan een notitieblok, een toetsenbord of een pen. Hoe simpel kan puur geluk zijn? Schrijven is magie voor mij. Puur en eerlijk, rauw en vol emotie. En zeg nu zelf, in deze wereld heeft iedereen toch behoefte aan zijn eigen stukje magie? Ik koester die van mij, *my own little magic*, voor altijd. En zet online media graag en bewust in om mijn creatieve ideeën te delen.”

Ben jij ook actief op Instagram of YouTube en wil je meer over jouw posts vertellen? Stuur dan een mailtje naar redactie@vitiligo.nl.

Volg ons ook op www.instagram.com/vitiligo.nl.





Spot op: Juliette

Haar eerste vlek ontstond op haar 10^e, daarna breidde de vitiligo zich verder uit over het lichaam en gezicht van Juliette van Etten (15). Ze schaamt zich er niet voor. Integendeel, ze hoopt dat de pigmentstoomis steeds **meer bekendheid** krijgt.

Juliette startte vrij snel met Protopic, maar stopte er na een jaar weer mee – ook al werkte het middel. “Ik vond het smeren niet alleen te confronterend, maar vond het ook onzin dat de vlekken weg zouden moeten. Ik koos voor mezelf en dus voor mijn vlekken.” In de brugklas gaf Juliette een spreekbeurt om haar klasgenoten uit te leggen wat vitiligo is. “Ik kreeg veel positieve reacties. Nu zit ik in de vierde klas. Mijn klasgenoten weten inmiddels niet beter en zien de witte vlekken eerder als een soort natuurlijke tatoeages.” Als het even kan – tijdens het volleyballen en op warme dagen – draagt Juliette net als anderen korte mouwen en korte broeken. “Mensen

spreken me weleens aan. Sommigen zijn bang dat mijn vlekken besmettelijk zijn. Dan leg ik uit wat vitiligo is en dat dit zeker niet besmettelijk is.” Het zou zo goed zijn als vitiligo meer bekendheid krijgt. “De blikken van omstanders zullen dan vast minder worden en de acceptatie zal toenemen. Dat zie ik bijvoorbeeld op **Instagram** waar ik mensen met vitiligo volg die hun foto's plaatsen. Op een uitzondering na wordt er heel prettig op gereageerd. Bovendien zie ik dat steeds meer modemerken werken met modellen met vitiligo, wijnvlekken of andere bijzonderheden.”

Juliette, wat leuk dat jij zo positief met vitiligo omgaat!

PROGRAMMA ledendag

Je mag gezien worden!

Kinderen die de jaarlijkse ledendag vaker bezochten, zijn er inmiddels bekend mee: terwijl de volwassenen hun programma volgen, presenteert **Vitiligo.nl** in een andere ruimte van het gebouw een **apart programma** voor zowel de jongere als al wat oudere jeugd.

Dit keer hebben we, net als in 2016, Kindercoaching Roosmarijn uitgenodigd. Tijdens de **workshop** leggen Roosmarijn en Henrike het accent op ‘trots zijn op jezelf’ en ‘in je kracht staan’. Op verschillende manieren gaan jullie hiermee aan de slag: er worden bijvoorbeeld **rollenspelen** gedaan en toneelstukjes gespeeld. Ook maken jullie een leuke **quiz** over vitiligo, waarmee de ouders later die middag aan de slag gaan.

Schilderij

Maar dit is niet alles. Jullie maken op canvas een mooi schilderij, waarbij wordt gekeken naar de kwaliteiten die je hebt. Heb je een **droombeeld** of een verlangen: je hebt er zelf invloed op hoe jij door het leven gaat. Dat is de boodschap achter alles: wie ben je? Vitiligo of niet, je mag gezien worden! Wat de middag intussen nog leuker maakt: je bent met elkaar, leert elkaar (beter) kennen en wisselt ervaringen uit. Met elkaar sluit je de dag af met jullie gecreëerde voorstelling en drinken we met z'n allen nog wat. Kortom, ben je er ook bij op **7 oktober** in Nunspeet, in NH Hotel Sparrenhorst? De deuren gaan open om 12.45 uur, om 17.00 uur is het afgelopen. *Adresgegevens: zie pagina 13.*



FOTO: ARCHIEF

Vitiligo.nl behartigt de belangen van vitiligopatiënten. Sinds de oprichting in 1990 is het vergroten van kennis over vitiligo een belangrijke doelstelling. De organisatie informeert zowel leden als de buitenwereld via de website www.vitiligo.nl, de openbare Facebookpagina www.facebook.com/vitiligo.nl en het kwartaalblad *Spotlight!* Daarnaast behartigt Vitiligo.nl uw belangen bij zorgverleners zoals dermatologen en behandelcentra, en vraagt aandacht voor de grote invloed die vitiligo kan hebben op iemands leven. Het is van groot belang dat er meer onderzoek wordt gedaan naar oorzaken en behandelmethoden van vitiligo. Dit onderzoek stimuleert Vitiligo.nl waar mogelijk. Ten slotte faciliteert de organisatie lotgenotencontact door het organiseren van ledendagen en het ondersteunen van een besloten contactgroep op Facebook, waar mensen met vitiligo ervaringen kunnen uitwisselen.

Bestuur
Voorzitter: Paul Monteiro
Penningmeester: Ed Halmans
Communicatie: Cathelijn Bax
Secretaris: Sheila Mohamedhoesein-Bhikhie
ICT: Onno Hafkamp
Jongeren: Cathelijn Bax
Vrijwilligerscoördinator: Anne-Marie Brouwer
Algemeen bestuurslid: Leo Pekaar

Erelid
dr. Wiete Westerhof
dr. Henk Menke
dr. Wietze van der Veen

Medisch adviseur
dr. Wietze van der Veen

Contact Vitiligo.nl
Wil je een verhuizing of een aanmelding doorgeven? Ontvang je

graag een proefexemplaar van *Spotlight!?* Wil je het lidmaatschap opzeggen of heb je een vraag over de contributie? Heb je een klacht over de dienstverlening van **Vitiligo.nl** en wil je meer weten over de klachtenprocedure? Wil je lid worden? Dit soort informatie is op www.vitiligo.nl te vinden, in het service-overzicht op www.vitiligo.nl/service. Jouw vraag mailen? Gebruik het vragenformulier op www.vitiligo.nl/wat-is-vitiligo/stel-een-vraag of stuur een bericht naar info@vitiligo.nl. Vrijwilliger worden? Surf naar www.vitiligo.nl/over-ons/vrijwilliger-worden.

Lidmaatschap Vitiligo.nl
Per kalenderjaar 26 euro, inclusief abonnement op *Spotlight!* Als welkomstcadeau ontvang je het boek

Leven met vitiligo (van dr. Wietze van der Veen en Lucy Beker). Bank: Rabobank NL49 RABO 0155 7351 95. KvK Amsterdam 40536823.

Verantwoordelijkheid
Artikelen in deze *Spotlight!* waarin over behandelingswijzen of medicijnen wordt geschreven, hebben tot doel de lezer te informeren en de discussie levend te houden. Zij geven niet noodzakelijkerwijs de mening van het bestuur of de medische adviseurs weer, tenzij dit uitdrukkelijk wordt vermeld. De organisatie kan geen behandelingen of medicijnen voorschrijven. Raadpleeg altijd eerst uw arts voordat u behandelingen of medicijnen probeert.

Handige adressen/websites

Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP)
Academisch Medisch Centrum
Meibergdreef 9
1105 AZ Amsterdam Zuidoost
Tel. (020) 566 25 30

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)
Ringbaan Zuid 8
6905 DB Zevenaar
Tel. (026) 320 04 08
www.huidtherapie.nl

Huidfonds
Richterslaan 62
3431 AK Nieuwegein
Tel. (085) 043 30 93
www.huidfonds.nl

Pigmentfonds
www.pigmentfonds.nl

Extra informatie

Enkele eerder verschenen artikelen in <i>Spotlight!</i>	
Nieuwe meetmethode vitiligo	december 2017
Waarom is vitiligo zo lastig te camoufleren?	september 2017
Vitamine B12 en D: hoe zit het nou toch?	juni 2017
Vitiligo & ik: naar een andere klas	juni 2017
Acceptatie, weerbaarheid verhogen	maart 2017
Vitiligo & ik: tatoeages	maart 2017
Lichttherapie: wanneer wel of niet?	december 2016
Minigrafting: weer kleur in de witte huid	september 2016
Check je moedervlek	september 2016
Vitiligo & zonlicht	juni 2016
Groeiende vlekken jeuken soms	juni 2016

Oude nummers van *Spotlight!* zijn nog te downloaden op de website www.vitiligo.nl/spotlight.

Spreekbeurtpakket:
www.vitiligo.nl/jong-en-vitiligo/omgaan-met-vitiligo
Veel gestelde vragen: www.vitiligo.nl/veelgestelde-vragen.

Social media
Facebook, besloten groep: <https://www.facebook.com/groups/vitiligo.nl/>
Facebook, openbare pagina: <https://www.facebook.com/vitiligo.nl/>
Instagram: [vitiligo.nl](https://www.instagram.com/vitiligo.nl)
Twitter: [@vitiligo.nl](https://twitter.com/vitiligo.nl)

Redactie *Spotlight!*
Arnoud Kluiters (eindredacteur), Monique Bodegom, Maggie van Spall en Jasmijn Schreur

Aan dit nummer werkten mee
Cathelijn Bax, Paul Monteiro, Krista Simons, Martine Sprangers, Benno Neeleman, Paul Vreeker, Yacandra van der Poppe, Patrick en Rosalie Cusiël, Lenneke Lingmont, Wietze van der Veen, Thierry de Zoeten, Karin Eker, Kees van de Veen, Anne van Kooij

Voor vragen over de inhoud van of voor suggesties voor *Spotlight!* kun je mailen naar: redactie@vitiligo.nl.

Cover
Kees van de Veen

Columns
Esther van Etten
Vilan van der Loo

Vormgeving
M.Art grafische vormgeving

Druk
Control Media

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, scan, micro lm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande toestemming (schriftelijk of per e-mail) van de eindredactie.

De redactie is onafhankelijk en niet verantwoordelijk voor de inhoud van geplaatste advertenties.

EUROCEPT HOMECARE

UVB-Lichttherapie kan bij u thuis



UVB-thuisbehandeling via **Eurocept Homecare** geeft u de flexibiliteit om zelf te kiezen op welk moment van de dag u de lichtbehandeling in de thuissituatie wilt volgen. Vraag naar de mogelijkheden bij uw dermatoloog.



uw ziekenhuis **thuis**



eurocept
homecare | lichttherapie

Eurocept Homecare
Loodsboot 7
3991 CJ Houten

t 030 - 280 42 71
e info@eurocept.nl
i www.eurocept-homecare.nl