

Betty:
'Onze irissen zijn tot
in detail hetzelfde'



Hanna:
'Waarom heeft zij wel
vitiligo en ik niet?'



TEKST: ARNOUD KLUITERS FOTO'S: FREDDY SCHINKEL EN MARTINE SPRANGERS

Tweelingen en vitiligo. Tijdens het jubileumfeest van de LVVP in Nunspeet stipte dermatoloog Marcel Bekkenk het onderwerp zijdelings aan. Voor Spotlight! een mooie reden om er eens nader op in te gaan. De eeneiige tweelingzussen Betty Sijtsma en Hanna van Splunter (71) vertellen, Bekkenk nuanceert.

Betty en Hanna samen aan het werk in Betty's atelier. 'We gaan anders om met stress, is dat misschien het antwoord?'

Mysterieus spiegelbeeld

Betty en Hanna

Met opzet ontvangen Betty en Hanna het bezoek in de sfeervolle atelierruimte, in Epe. Ze willen iets veelzeggends delen. 'Jarenlang was ik degene die schilderde', zegt Betty. "Tot mijn zus een keer toevallig tijdens mijn schilderles op bezoek kwam. Mijn leraar was perplex van onze gelijkenis en zei: 'Eeneiig? Maar dan kan jij ook schilderen, Hanna! Probeer het maar'. Vervolgens is ook Hanna les gaan nemen. We schilderen nu al 25 jaar, ook vaak samen."

Dit past in een lange rij van voorbeelden. De meest treffende? "Toen we nog klein waren, zaten we samen in een kinderkoor. We sliepen in hetzelfde bed. Nog één liedje, dan zijn we stil, beloofden we onze moeder na een half uurtje. Vervolgens zongen we tegelijkertijd hetzelfde lied. Tweestemmig en zonder enige afspraak vooraf. Die saamhorigheid. Dat is voor ons het speciale van tweeling zijn. We

begrijpen elkaar direct, niets hoeft uitgelegd te worden. Daar komt niemand tussen, zelfs onze echtgenoten niet."

Dan openen Betty en Hanna hun handpalmen, beide ondergingen er operaties. Kort na elkaar ontwikkelden ze de ziekte van Dupuytren, een genetische aandoening waarbij het bindweefsel in de hand verstoord is. Om de zoveel jaar trekken hun handen en vingers krom, waarna een chirurg ingrijpt.

Nog een overeenkomst: sinds een jaar of tien jaar staan ze ingeschreven in het Tweelingenregister. Tot hun overlijden nemen ze deel aan wetenschappelijke studies, zoals een paar maanden geleden nog. Betty: "Onder andere onze ogen werden onderzocht. Tot grote verbazing van de onderzoeker blijken onze irissen tot in de kleinste details hetzelfde. Waar er, óók bij eeneiige tweelingen, normaal gesproken altijd wel enige verschillen te vinden zijn, zijn ze bij ons exact hetzelfde."

Verschillen

„Maar die gelijkenissen vind je niet altijd“, zegt Hanna. "Op enig moment kreeg ik acute reuma in mijn knie. Bijna anderhalf jaar lang kon ik nauwelijks lopen. Daarna verdwenen de klachten gelukkig. Hoewel het ook hier om een auto-immuunziekte gaat, kreeg Betty dit niet."

Haar zus slaat een bruggetje naar vitiligo. In 2010 ontdekte Betty dat de huid onder haar hals vlekkelig werd. Een schimmelinfectie,

Lees verder op pagina 10.



dacht de huisarts. De vlekken verdwenen niet, maar openbaarden zich juist op steeds meer plekken op het lichaam. Een bezoek aan een dermatoloog twee jaar later bracht uitsluitsel: vitiligo. Hanna: "In dit geval gebeurt er bij mij niets. Ik verwacht ook niet dat ik vitiligo zal krijgen."

Betty heeft nu zes jaar vitiligo en probeert daar nog steeds iets aan te doen. Er ontspint zich een discussie, waarin de zussen dieper

ingaan op de invloed van stress. Betty is ervan overtuigd dat dit de trigger van haar vitiligo is. "Ik heb een baan gehad waarbij ik dikwijls tegen deadlines aanliep. Ik eis veel van mijzelf en sta vaak meer onder spanning dan ik wil. Ik heb vaak de leiding genomen, om te kunnen geven wat de buitenwereld van me verwachtte. Of: waarvan ik denk dat de buitenwereld dat van mij verwacht."

Ook Hanna kwam spanningen tegen in haar leven. Maar die was niet gerelateerd aan werk.

„Ik trouwde jong en richtte me op mijn gezin en de opvoeding van zes kinderen. Daarin kwam ik soms megagrote problemen tegen, maar ik ga hier anders mee om dan mijn zus. Ik hoefde niet op de toppen van mijn tenen te lopen. Dat zie ik ook terug in het werk dat ik later alsnog ging doen, ik werd taxichauffeur. Het oordeel van de buitenwereld doet mij ook minder. Is stress en de manier waarop we daarmee omgaan dan wellicht het antwoord op de vraag: waarom zij wel en ik niet?"

Dermatoloog Bekkenk: 'Vooral veel vragen'



"Vitiligo & tweelingen: heel veel zinnigs is er eerlijk gezegd niet over te zeggen", reageert Marcel Bekkenk, dermatoloog in

het AMC in Amsterdam. Er bestaan vooral veel vragen. "Enerzijds zijn er beschrijvingen van een-eiige tweelingen met een identiek verloop van hun vitiligo. Verliest de één pigment in de rechterknieholte, dan gebeurt bij de ander exact hetzelfde. Maar het tegenovergestelde gebeurt ook. De ene persoon ontwikkelt vitiligo, maar bij de tweelingzus of -broer gebeurt er niets."

Gedegen onderzoek naar vitiligo bij tweelingen bestaat niet. Met een flinke slag om de arm verwijst Bekkenk naar een veel gebruikt percentage: bij 23 procent van de een-eiige tweelingen krijgt beiden vitiligo. "Eigenlijk is het raar dat niet bij meer tweelingen vitiligo samen voorkomt. Het zou een reden moeten zijn om er wat dieper in te duiken. Waarom? Kijk maar

eens naar eczeem: dat is een aandoening die door verschillende factoren wordt getriggerd, maar slechts ten dele door onze genen. Maar heeft een van beiden eenmaal eczeem, dan heeft of krijgt in 85 procent van de gevallen de tweelingzus of -broer dit ook."

Wat studies naar vitiligo bemoeilijkt, is dat er op zijn minst dertig genen bij betrokken zijn. "Ieder gen heeft zijn eigen functie. Zo remt het ene gen bijvoorbeeld het afweermechanisme, het andere beïnvloedt de pigmentvorming."

'De oorzaak blijft gissen'

Bekkenk vergelijkt de huidaandoening daarom met een fruitautomaat: welke combinatie van genen vormt uiteindelijk de trigger? "We begrijpen vitiligo steeds beter, maar toch: waarom wordt in sommige families maar één persoon getroffen? Of één persoon juist niet? En soms zelfs maar één helft van een een-eiige tweeling? Dat weten we niet."

Niet ethisch

Het feit dat Betty pas op latere leeftijd vitiligo ontwikkelt en haar zus Hanna niet, noemt hij boeiend. "Mogelijk hebben beiden wel degelijk genetische aanleg. Ze hebben een vergelijkbaar soort jeugd gehad. Maar waarom openbaart dit zich slechts bij één persoon? En waarom zo laat? Wat is het zetje geweest om pigment te gaan verliezen? Beiden zeggen hun momenten van stress te hebben (gehad). Het kan ook zijn dat de huid van de één in aanraking is gekomen met een schadelijke chemische stof, en de ander niet. De oorzaak blijft gissen."

Wil je echt tot harde wetenschappelijke uitspraken komen? Dan fantaseert Bekkenk over niet-haalbaar en onethisch onderzoek. "Dan moet je jarenlang zeker duizend opgespoorde tweelingen vanaf hun geboorte volgen, en ze uit elkaar plaatsen. Laat ze bijvoorbeeld op verschillende continenten opgroeien. Registreer alles wat ze doen en waarmee ze in aanraking komen. Je snapt wel: dat is onmogelijk en natuurlijk ook niet ethisch. Zulk onderzoek komt er dus niet."



ALLISON EN KATIE

“Het is net alsof ik witte sokken draag”, zegt de lichtgetinte Allison Rogers (22) in het decembernummer van de Amerikaanse Cosmopolitan. Terwijl vitiligo haar vanaf haar 14e in de greep neemt, ontwikkelt de aandoening zich niet bij haar eenzijdige tweelingzus Katie. Allison is kwetsbaar als puber, gelukkig neemt Katie het voor haar op. Meer lezen? Kijk op www.vitiligo.nl.

FOTO'S VAN TWEELINGEN

De fotografen Monique Eller en Bodine Koopmans fotografeerden tweelingen van 3 tot 94 jaar. Hun expositie Double Dutch is tot en met 5 april te zien in het hoofdgebouw van de Vrije Universiteit, De Boelelaan 1105 in Amsterdam. Onder andere Betty en Hanna werkten hieraan mee.

LINDSAY EN CINDY

Twee-eiig is de tweeling Lindsay en Cindy (16 jaar) uit IJmuiden. “Ik was een jaar of zes toen ik voor het eerst witte vlekken kreeg op mijn handen. Inmiddels heeft de vitiligo zich verder over mijn lichaam verspreid”, zegt Lindsay. “Mijn zus heeft de aandoening niet, maar heel raar is dat zij op haar handen juist donkere vlekken heeft. Hetzelfde is nu begonnen op onze scheenbenen: bij mij witte plekje, bij haar donker.”

