

Spot light!

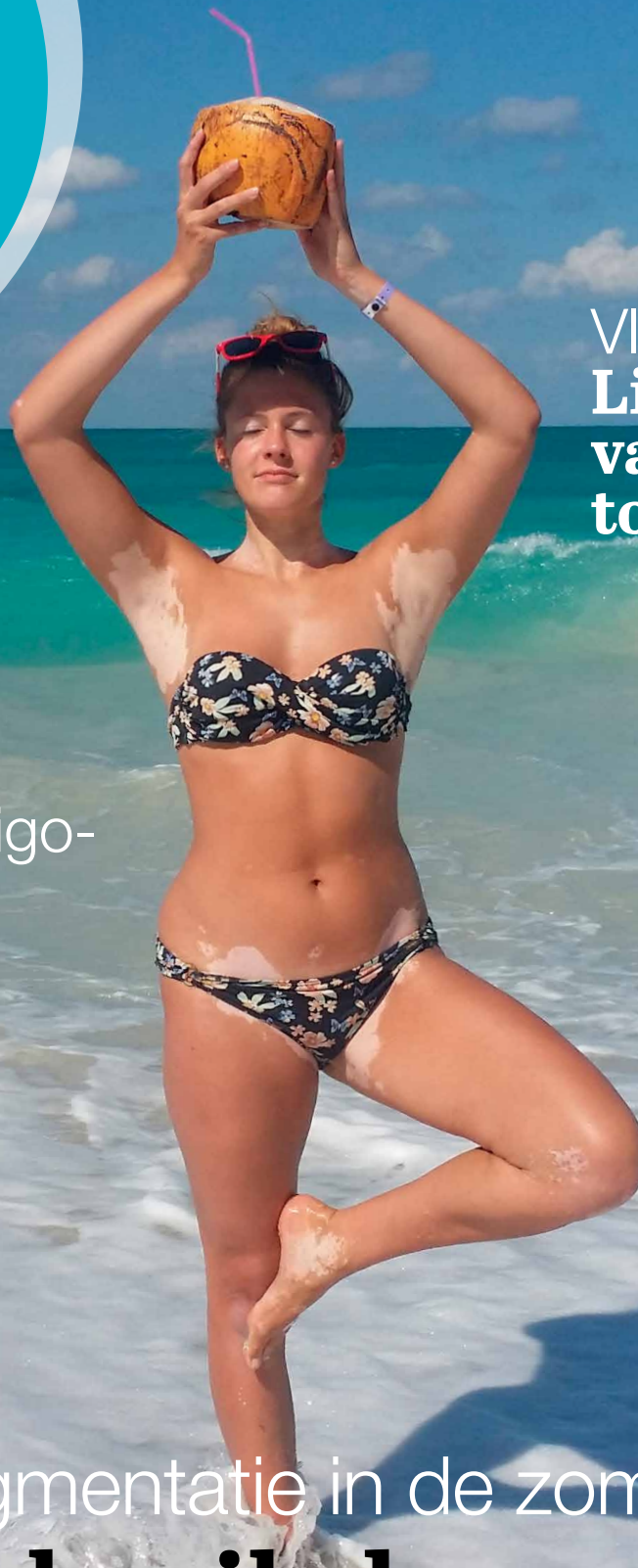
Vlekkenwerk
**Lilian klimt
van boom
tot boom**

Social media

Zet jij jouw vitiligo-
foto's online?

Repigmentatie in de zomer

**Gebruik de zon
niet als therapie!**



Invloed uitoefenen

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



FOTO: KRISTA SIMONS

Patiëntenparticipatie krijgt de laatste jaren steeds meer aandacht. Niet alleen worden patiënten, wij dus, mondiger en willen we controle over de zorg die we krijgen, maar ook wijst een toenemend aantal zorginstanties erop dat ons belang centraal staat. De rol van de patiënt verandert, een goede ontwikkeling.

Patiënten, wij dus, willen beter samenwerken met onze zorgverleners. We willen goed geïnformeerd worden over de kwaliteit van de zorg en de verschillende behandelmogelijkheden. We willen invloed kunnen uitoefenen op de zorg die we ontvangen. En we nemen graag deel aan bijvoorbeeld onderzoekstrajecten en enquêtes.

In april was ik aanwezig bij het tweedaagse VIPOC-congres in Parijs. Dacht ik lange tijd nog de vertegenwoordigers van acht vitiligoverenigingen uit heel de wereld te zullen ontmoeten, uiteindelijk werden dit liefst negentien (!) landen. Samen met dermatologen en onderzoekers kwamen we ook in Parijs tot de conclusie dat samenwerking noodzakelijk is. Dit alleen al maakt VIPOC 2018 tot een succes: we hebben de funding gelegd om een internationale brug te slaan tussen de wereld van de dokters en die van mensen met vitiligo. Meer over de ontmoeting in Frankrijk op pagina 7.

De rol van de patiënt verandert, een goede ontwikkeling

Nog zo'n ontwikkeling: in december berichtte *Spotlight!* over de oprichting van een speciale kerngroep Onderzoeken, bestaande uit enkele dermatologen en twee leden van **Vitiligo.nl**. Dit is een prachtig voorbeeld, heel dicht bij huis, hoe we direct betrokken kunnen zijn. Niet alleen wat betreft onderzoek, maar ook op het gebied van beleidskeuzes. We willen niet langer alleen meekijken en meeluisteren. We willen ook optreden als adviseur, als partner of zelfs als initiatiefnemer. De kerngroep is inmiddels van start gegaan en een plan van aanpak is gemaakt. Via dit magazine of via social media en de website informeren we jullie uiteraard over toekomstige onderzoekstrajecten en enquêtes en de resultaten hiervan.

De zomer is vers gestart, ik wens jullie een fijne vakantie!

Paul A. Monteiro

Verder in dit nummer:

Van de voorzitter **2**

Spotjes Internationale patiëntenvereniging in de maak **6**

Column Vilan **12**

Open podium Zo kreeg Ada haar leven weer op de rails **13**

Wat vind jij? Deel jij jouw foto's op sociale media? **14**



Jaarverslag De vereniging in cijfers **16**

Melanoom of vitiligo? AMC-promovendus legt vier experts een vergelijkingsstudie voor **18**

Column De vitiligo-radar van Yme **20**

In your face! Jolijn in de sauna: deze foto maakt me vrolijk **21**

Servicepagina **23**



8

Sommige mensen met vitiligo zien een verblijf in de zon beloofd met de terugkeer van pigment. Andere helaas met verbranding van de huid of nog meer witte vlekken. Hoe zit dat nou?



17

Sommige leden - vrouwen en mannen - overwegen hun witte wimpers en wenkbrauwen te verven. Welk soort haarverf gebruik je dan? En waar let je nog meer op?



22

Als het aan Doriano (10) ligt, is zijn toekomst al uitgestippeld. Door de witte vlek in zijn gezicht is hij anders dan anderen. Wordt hij straks een beroemd fotomodel?

Als buitensportinstructeur begeleidt **Lilian Slump** (29) uit Amersfoort groepen in een klimbos. Dat haar witte vlekken dan duidelijk zichtbaar zijn, kan haar niet meer boeien. “In de vrije natuur ben ik dolgelukkig.”

Ieder voorjaar start voor Lilian ‘het ware leven’ in Lage Vuursche. Daar is ze op oproepbasis begeleider in een klimbos met tien verschillende parcoursen. Beginnen nieuwkomers nog laag boven de grond, gevorderden deinzen niet terug voor een hoogte van 23 meter. Met hulp van een katrol *tokkelen* ze, via aangespannen draden, van boom tot boom: zo glijden, klimmen en ploeteren ze naar een volgende uitdaging.

“Ik voel me hier thuis. Mijn vaste baan is op een buitenschoolse opvang in de buurt, maar als ik nodig ben kunnen ze me bellen. Ik gordel deelnemers in, geef instructies, kijk mee en haal iemand uit de touwen als die bang is of te vermoeid. Prachtig en dankbaar werk.”

Vlekken schoonmaken

Lilian heeft sinds haar 6^e vitiligo en vooral de laatste jaren verspreiden de vlekken zich explosief over haar lichaam. “En zoals dat gaat met vooral veel jonge kinderen om me heen: ze stellen de leukste vragen. Een kind dacht dat de witte vlekken op mijn knieën waren ontstaan door de zichtbare zandkorrels erop, die schuurden met de huid. En op de buitenschoolse opvang wilde een kleuter de vlekken op mijn enkels ‘schoonmaken.’”

Zo losjes als Lilian nu met haar vitiligo kan omgaan, zo was ze als puber niet. “De opmerkingen die ik kreeg, maakten me onzeker. “Ik droeg lange kleding om de vlekken te bedekken. Heb ook nog lichttherapie gedaan, maar dat hielp niet. Dankzij de steun van familie en vrienden nam ik toch de regie in handen en besloot het te accepteren. Nu trek ik aan wat ik wil, smeer me heel goed in en ga er relaxed mee om.”

‘De vlekken op mijn knieën zijn ontstaan door schurende zandkorrels, dacht een kind’



REGIObijeenkomsten

“Er ging voor veel deelnemers een nieuwe wereld open. Ze leerden hoe een goede make-up wel degelijk dekend is aan te brengen.”

Sharista Lachman, gastvrouw van **Vitiligo.nl**, blikt tevreden terug op de regiobijeenkomst ‘Medische Camouflage’, op 17 mei in Nieuwegein. “Na afloop keerden de deelnemers enthousiast huiswaarts.”

Veertien leden en niet-leden bezochten de bijeenkomst bij U-Consultancy, een bedrijf dat onder andere opleidingen voor medische schoonheidsspecialisten organiseert en verzorgt. Wegens succes

wordt de activiteit later dit jaar herhaald, mogelijk in het zuiden van het land. Ook verzorgt U-Consultancy een workshop tijdens de jaarlijkse ledendag op 7 oktober.

Open Dag Breda

Mensen met vitiligo konden elkaar ook op 2 juni ontmoeten tijdens de Open Dag van het Amphia Ziekenhuis (locatie Breda). Daar waren vrijwilligers van **Vitiligo.nl** aanwezig met een eigen stand. Ze gaven informatie over onder andere de huidaandoening en de mogelijke behandeling ervan en vertelden over de rol van de vereniging.



Ruim 34.000 personen bereikte Vitiligo.nl een jaar geleden, toen we via onze openbare Facebook-pagina

Wereld Vitiligodag: stuur jij jouw foto in?

een zelf-gecreëerde collage toonden. Het was een ode aan de negen jaar geleden overleden popster Michael Jackson, ook hij had vitiligo. Na zijn dood is 25 juni uitgeroepen tot Wereld Vitiligodag, om zo mondiaal aandacht te vragen voor de pigmentstoornis. In 2017 leidde ons Facebook-initiatief tot 874

reacties of deelacties. We bereikten uiteindelijk 34.118 personen. Lukt het ons om deze zomer dat record te verbreken? De eerste foto's ontvingen we al, wil jij ook meedoen? **Stuur dan vandaag nog (22 juni) jouw foto naar chris@vitiligo.nl.**

Ledendag

Ook dit jaar organiseert Vitiligo.nl een ledendag en wel op op zondag 7 oktober in Nunspeet.

Dit keer geen doorlopend programma met verschillende gastsprekers, maar de vrije keuze om deel te nemen aan een tafelgesprek of workshop: het wordt dus meer een ontmoetingsdag. Onder leiding van professionele gespreksleiders zijn er twee gespreksthema's: 'vitiligo & seksualiteit: hoe kan een huidaandoening mijn relatie beïnvloeden?' en 'jeugd met vitiligo: assertiever worden en contacten leggen.' Er zijn ook twee workshops: 'professionele fotoshoot in een studio' en 'deskundig camoufleren van de vitiligovlekken'. Iedere groep zal beschikken over een eigen ruimte.

Twee rondes

Er zijn twee rondes, zodat iedere deelnemer uit twee onderwerpen kan kiezen. Tussendoor praat dermatoloog Nanja van Geel de leden bij over de uitslag van de enquête van de vorige ledendag. Promovendus en dermatoloog-in-opleiding Annelies Lommerts (zie ook pagina 18) vertelt meer over het diagnosticeren, meten en behandelen van vitiligo.

Zoals ieder jaar is er ook een actief kinderprogramma. Na het succes in 2016 komt kindercoach Roosmarijn van der Tas opnieuw langs. Met aanvullende informatie houden we jullie de komende maanden op de hoogte via onze website, social media en onze *Spotlight!*



FOTO: KRISTA SIMONS

Internationale vitiligovereniging in de maak

Internationale vitiligoverenigingen en zorgprofessionals gaan vaker met elkaar informatie delen. Niet alleen zal een mondiale vitiligo-patiëntenvereniging worden opgericht, maar ook wordt naar Nederlands voorbeeld een internationale kerngroep geformeerd. Dit is de meest opvallende uitkomst van de VIPOC-conferentie 2018 in Parijs.

Namens **Vitiligo.nl** nam voorzitter Paul Monteiro begin april deel aan de Vitiligo International Patient Organisations Conference (VIPOC). Op de eerste dag van dit tweedaagse congres ontmoette hij er vertegenwoordigers en medebestuurders van achttien andere vitiligoverenigingen. Alleen het continent Zuid-Amerika leverde geen afgevaardigden, verder waren alle andere werelddelen vertegenwoordigd.

“We wisselden vooral ervaringen met elkaar uit”, vertelt Monteiro. “Hoe zijn onze verenigingen georganiseerd? Wie kan terugvallen op geldschieters? **Vitiligo.nl** blijkt dan echt een positieve uitzondering: we beschikken over een volledig bestuur en ontvangen als enige organisatie, naast contributies, een overheidssubsidie.”

Met trots toonde Monteiro zijn collega's de vernieuwde *Spotlight!* “Ze vonden het magazine prachtig. Ik heb veel exempla-

Spotlight! zoekt redacteur of schrijver

De redactie van *Spotlight!* zoekt versterking. Vind jij het leuk om iemand te interviewen en over het onderwerp vervolgens een prettig leesbaar artikel te schrijven? Wie weet is een plekje bij de redactie dan iets voor jou. We vergaderen vier keer per jaar in hartje Utrecht. Meer informatie vind je op www.vitiligo.nl of stuur een mailtje naar redactie@vitiligo.nl.

ren mogen uitdelen en nasturen. Dezelfde positieve reacties ontving ik 's avonds, toen ik als lid van de VIPOC-stuurgroep aansloot bij een internationaal diner met artsen en onderzoekers uit dit vakgebied. Zij hadden elkaar eerder die dag afzonderlijk ontmoet.”

Stap vooruit

De tweede conferentiedag bracht beide partijen bij elkaar. “De zorgspecialisten gaven aan meer te willen samenwerken met de patiëntenverenigingen, wat een belangrijke stap vooruit is. Ze zeiden: we zien in dat we op verschillende eilandjes leven, waardoor er soms nog te verschillend over bestaande inzichten wordt gedacht. Die mededeling sprong er echt uit.” Het blijft niet alleen bij plannen. Binnen een jaar zal een gelijknamige mondiale patiëntenorganisatie (dus ook VIPOC, maar hier staat de C voor 'Committee') worden opgericht. “We gaan elkaars ervaringen delen. We willen bijvoorbeeld de Nederlandse ‘Richtlijn vitiligo’ uitbreiden naar buiten onze landsgrenzen. Intentie is ook om een internationale kerngroep Onderzoeken te lanceren, naar Hollands model. De Franse gastheer Jean-Marie Meurant wordt directeur van deze organisatie, vanuit de stuurgroep zal ik hem bijstaan.”

(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



Maddy-Jane Warner (22) onder de zon van Los Angeles. Haar verhaal is te lezen op beide Facebook-pagina's van Vitiligo.nl (zie 21 mei).
Foto: Rotceig (@thelioninthecage).

David Njoo,
dermatoloog in de
Ziekenhuisgroep Twente.
Foto: Jos Rikkerink



Repigmentatie in de zomer

Gebruik de zon niet als therapie

Helpt een 'zomerkuur' onder de zon om weer pigment terug te krijgen op **witte** lichaamsdelen? Al lukt dit sommige mensen met vitiligo, dermatoloog David Njoo waarschuwt **zonliefhebbers** vooral op hun hoede te blijven.

“**M**ijn witte knieën zijn na twee weken onder de Spaanse zon weer egaal bruin!” Soms zijn dit soort juichende kreten in chatgroepen te lezen. Afkomstig van zonliefhebbers met vitiligo die, in tegenstelling tot veel lotgenoten, melden dat er pigment terugkeerde na een 'kuurtje vitamine-zon'. Leidt zonnen werkelijk tot repigmentatie? David Njoo, dermatoloog in de Ziekenhuisgroep Twente (locatie Hengelo): “Inderdaad, dat is soms mogelijk. Maar jubel niet te vroeg. Uit onderzoek en ervaringsverhalen blijkt dat dit slechts in beperkte mate gebeurt. De kans op de keerzijde van het verhaal is groter: de vitiligo kan verergeren of de huid verbranden.”

Ontstekingsreactie

Voor een verklaring is het eerst nodig uit te leggen hoe de opperhuid functioneert. Die bestaat grotendeels uit verhoornde cellen en – eronder – voor 1 procent uit de zogeheten melanocyten. Dit zijn de cellen die onder invloed van het zonlicht pigment aanmaken en daarmee de productie van melanine. Dit stofje beschermt het lichaam tegen de ultra-

violette straling van de zon: de verhoornende cellen erboven krijgen een beschermend kapje over hun celkern. Dit moet helpen voorkomen dat de kwetsbare huid sneller verbrandt, uitdroogt en verouderd. Wel bestaan er verschillen: mensen met een donker huidtype maken veel meer pigment aan dan mensen met een lichtere huid.

Bij vitiligo worden, door een te actief immuunsysteem, melanocyten niet (langer) gestimuleerd. Ze worden juist afgebroken. Njoo: “Er is sprake van een ontstekingsreactie van de huid, waardoor kwetsbare witte plekken ontstaan.”

Haarwortels

Om een paar redenen keert bij sommige mensen met vitiligovlekken soms wel pigment terug en bij andere niet. Allereerst: zitten er nog gekleurde (dus géén witte!) haartjes in de witte huid? Dan is de →

Onjuist zongedrag kan leiden tot verbranding of verergering van de vitiligo



De 18-jarige Emily Fröhlich uit Hamburg (emilyfrhl op Instagram) heeft vitiligo sinds haar 5°. Hier viert ze vakantie op Cuba.

kans op repigmentatie aanwezig onder invloed van zonlicht, van lichttherapie en/of crème-therapie. Al is dit geen garantie. Dat werkt als volgt. De in die haarwortels aanwezige melanocyten – hoe klein ook – blijken beter bestand

tegen de aanval van het immuunsysteem dan de melanocyten in de omliggende huid. Er zijn blijkbaar nog reserves. “Het lastige is dat niemand van te voren weet bij wie repigmentatie optreedt. Jijzelf niet, wij als artsen ook niet. Pas achteraf kunnen we waarnemen of het is gebeurd of niet.”

Njoo vervolgt: “En àls er al pigment terugkeert? Dan is de kans hierop groter in het gezicht, de hals, de romp, liezen, oksels en bovenarmen en –benen. En kleiner op de voeten en handen. Het lijkt wel of aan de uiteinden van het lichaam de kans op repigmentatie kleiner is. Waarom dit zo is, ook dat weten we nog niet.”

Tijdelijk effect

In de praktijk blijkt dat eventuele repigmentatie door de zon meestal maar tijdelijk is. Zodra je minder vaak buitenkomt of als de zon in het najaar en winter aan kracht verliest, keert de vitiligo terug. Door, in nauw overleg met je dermatoloog, gecontroleerd gebruik te maken van lichttherapie en/of een crèmebehandeling kun je met een geschikte huid dit proces stapsgewijs begeleiden en vaak beter beheersen. Dat heeft meer effect dan de zomerzon. Hierover vertelde Njoo al eerder, in 2016 in het decembernummer van *Spotlight!* Zonlicht heeft nog een positief effect voor mensen met vitiligo. Onder invloed van UV-B-straling op de blote huid maakt het lichaam zelf vitamine D aan. Dit draagt niet alleen bij aan de stevigheid en het behoud van onze botten en het gebit, ook is vitamine D van belang voor een goede werking van onze spieren en op het immuunsysteem. In dit

Repigmentatie is alleen mogelijk als haarwortels nog pigmentcellen bevatten

geval geldt: hoe donkerder de huid, des te minder vitamine D wordt gevormd vergeleken met mensen met een lichtere huid.

Keerzijde van zonlicht

Tot zover de positieve effecten van de zon. Bij een deel van de mensen met vitiligo leidt een te lange blootstelling aan zonlicht op een onbedekte vitiligo-huid zelfs tot verergering van klachten: het ontstaan van nieuwe witte vlekken, een toenemend contrast tussen bruine en witte huid, en ook verbranding. Voor sommigen kan dat reden zijn om de zon zoveel als mogelijk te mijden. Wees in elk geval alert met zonlicht, waarschuwt Njoo. “Je mag echt wel in de zon, maar zie dit niet als therapie om te repigmenteren. Bescherm je bovendien met zonnebrandmiddelen.” Zijn advies heeft alles te maken met de verraderlijke samenstelling van zonlicht. Dat bestaat niet alleen uit infrarood licht (dat aanvoelt als warmte) en zichtbaar licht, maar ook uit ultraviolet licht. Op zijn beurt bestaat UV-licht als gezegd niet alleen uit UV-B, maar onder andere ook uit UV-A (dat bijvoorbeeld in zonnebanken zit).

Lange tijd is gedacht dat UV-A minder schadelijk is dan UV-B, omdat UV-A een bruinmakend effect

heeft en de huid er niet door verbrandt. Die gedachte is losgelaten: het mag dan cosmetisch gezien kortdurende voordelen bieden, we weten nu ook dat te vaak en te lang zonnebanken op latere leeftijd meestal leidt tot veroudering van de huid, rimpelvorming en soms zelfs huidkanker. Bekend is verder dat met UV-B voorzichtig moet worden omgegaan. Te veel UV-B kan leiden tot een verbrande huid, allergische reacties, DNA-schade en/of huidkanker.

Ga je in de zon, doe het gedoseerd en maak gebruik van de juiste zonnebeschermingscrèmes. Ook Njoo kent de voortdurende discussie: smeer ik mezelf in met factor 30 of 50? Het antwoord op die vraag is niet voor iedereen gelijk. Heb je een lichte of donkere huid? Zit je in Nederland of dichterbij de evenaar? Ga je vooral zonnen in de zomer of wacht je tot het najaar? Hoe sterker de zonkracht, des te zwaarder krijgt de kwetsbare huid het te verduren.”

Onvoldoende alert

Tel daarbij op dat zonliefhebbers soms onvoldoende alert zijn. Ze smeren zich pas op het strand in, terwijl het nodig is dat de crème de tijd krijgt om in de huid te trekken. Of ze vergeten zich na enige tijd opnieuw in te smeren, waardoor de vorige laag inmiddels verdund of verdwenen is. Waar sommige van zijn collega’s factor 30 adviseren, stelt Njoo: “Voorop staat dat jij vooral de reactie van jouw witte huid goed leert kennen. Meen jij dat je die factor 50 nodig hebt, dan adviseer ik die te gebruiken. Belangrijk is vooral om met regelmaat te smeren. En blijf verder gewoon naar buiten gaan. Mijd de zon niet, maar zorg dat je niet verbrandt.”

Meer weten
over veilig zonnen?
Zie www.vitiligo.nl.



Monique Bodegom (52) uit Assen

“Niet meer dan twee kleine witte vlekjes bij mijn oogleden had ik als tiener. Tot ik rond mijn 20° ging skiën. Hoewel ik me heel goed had ingesmeerd, verspreidde de vitiligo zich onder de zon, op een reflecterende witte piste, in *no time* richting mond, kin en oren. Dat proces herhaalt zich sindsdien iedere zomer. Tegelijkertijd verschijnen er in beperkte mate donkerbruine sproetjes. Zo bruin werd ik vroeger. Ik mijd de zon niet, al weet ik dat ik vlug verbrand. Ook heb ik snel last van jeuk. Voor mij is dat een voorspeller: komende winter ga ik nog een stukje witter in dan ik nu ben.”

Stefanie van Engelen (41) uit Gilze

“Ik fiets en wandel graag en ga soms naar het strand. Dankzij de zon zie ik iedere zomer op mijn witte handen en voeten kleine pigmentvlekjes terugkeren. Richting de herfst verdwijnen ze weer. Er is dus best een gunstig effect. Maar voor mij is er ook een keerzijde: ik krijg soms ook een allergische reactie van te veel zonlicht. Dan verschijnen op mijn zeer gevoelige huid overal eczeemachtige warmtebultjes. Ooit probeerde ik nog lichttherapie, in de hoop meer pigment terug te krijgen. Maar onder de UV-lampen was de allergische reactie nog heviger.”



Gunstig gaan staan

VILAN OVER VITILIGO:

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

De wet is de wet en de wet zegt, dat wanneer je een lezing geeft, mensen het recht hebben een foto van je te maken. Ik geef lezingen. Het gebeurt dat ik fotografen voor me zie, met camera's waarop grote lenzen zitten. En dan denk ik meteen: nu moet ik gunstig gaan staan.

Wanneer ik gunstig sta, valt het licht beter. Wanneer het licht beter valt, zijn mijn vlekken niet zichtbaar. Misschien zelfs onzichtbaar. Of wel te zien, maar niet op een manier waarop de mensen gaan vragen: hé, wat heb jij nou op je gezicht? Inderdaad, ik leef in een permanente ontkenningfase, dus dat betekent een zekere staat van alertheid.

In mijn Facebook-tijdlijn zie ik soms die typische handenfoto's passeren. Uitgestoken vingers met ringen en met vlekken. Daaronder een riedel commentaar van het type: wat mooi, het past bij je. Of: dat heb ik ook en dan als bewijsnummer weer een handenfoto. Origineel is het niet. De eerste keer dat ik een handenfoto zag, heb ik er lang naar gestaard als oefening om mezelf mentaal te harden. Wat niet lukte. Nu klik ik ze weg en de afzender blokkeer ik.

Tijdens lezingen zie ik fotografen voor me, met camera's met grote lenzen

Er komen vlekken in mijn gezicht. Ze groeien. Op een dag zal het niet meer genoeg zijn om gunstig te gaan staan en te verwachten dat een dagcrème genoeg is. Dan moet ik kiezen tussen camouflage of een nieuw leven beginnen als vlekkenvrouw, dat de hele tijd moet uitleggen niet besmettelijk te zijn. In beide opties heb ik geen zin. Eigenlijk vind ik dat ik de mensheid onbevallen tegemoet moet treden, om een inspirerend voorbeeld te zijn voor anderen. Alleen ligt er een wereld van aarzeling tussen denken en doen. Vooralsnog behelp ik me met gunstig staan, en hopen dat het meevalt.



TEKST: MAGGIE VAN SPALL FOTO: FREDDY SCHINKELS

In Kamperveen hervond ik me'

Na haar 40^e gooide Ada Witteveen het roer om. Ze bouwde een **eigen praktijk** voor pijnverlichting op en neemt veel met haar en andere honden. Sindsdien breidde haar vitiligo zich nauwelijks meer uit.

“Ik was midden 30 toen ik aan de binnenkant van mijn pols een grote witte vlek ontdekte. Ik heb me ergens aan verbrand, dacht ik eerst. Maar dat bleek het niet te zijn. Vervolgens constateerde ik wat kleine witte vlekjes op de rug van mijn hand. Ik bezocht mijn huisarts en kreeg een verwijzing voor een dermatoloog. Hij gaf mij

caroteentabletten om bij te bruinen en een hormoonzalf om op de witte plekken te smeren. Beide middelen gebruikte ik een paar maanden, maar dit haalde niets uit. Uiteindelijk ben ik ermee gestopt. Intussen breidden de witte vlekken zich wel uit. Die zitten ook op mijn benen, in mijn knieholten, oksels en liezen.

Terugkijkend op mijn achterliggende jaren, ik ben nu 57 jaar, zie ik dat er heel veel is gebeurd. Als klein kind verhuisde ik van Zwolle naar Dronten, waar ik opgroeide. Op mijn 15^e al kwam ik op de markt terecht. Daar verkocht ik met mijn man groente en fruit uit de polder. Hoewel het hard werken was, vond ik het fijn om buiten te zijn.

Maar mijn huwelijk strandde, gelukkig hervond ik me na de scheiding. Ik verhuisde naar Kamperveen en keerde daarmee terug in de buurt van Zwolle. Ik heb er een heerlijk huisje. Ik heb drie volwassen dochters en een stel schatten van kleinkinderen.”

Ontwikkelen

“In Kamperveen ben ik mijn leven heel anders gaan invullen. Ik realiseerde me dat ik me moest ontwikkelen. Al snel na mijn scheiding ben ik sportmasseur geworden, ging me breder specialiseren en heb een eigen praktijk voor pijnverlichting opgebouwd. Daarnaast ben ik erg actief met honden, ik ben gek op die beesten. Ik heb ze niet alleen, ook train ik al heel lang Duitse herders. Veel buiten zijn met die beesten, daar geniet ik zo van.

Wat ook belangrijk is: ben je in staat om relaxed om te gaan met je vitiligo? Dan doen de mensen in jouw omgeving dat ook. Eén van mijn kleinkinderen vroeg wel eens: ‘Oma, wat is die witte plek daar?’ Dan leg ik dit gewoon uit. De vitiligo, die je nu goed kunt zien, stoort mij niet. Niet tijdens mijn werk, evenmin als ik buiten ben. Het breidt zich inmiddels nauwelijks nog uit. En wat dan nog: een vlekje meer of minder is voor mij geen enkele hinder.”

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

Vitiligo-foto's posten op social media? Ik deel mijn beelden (niet) graag

Op de foto
haalt de Hongaarse
Adrienn een geintje uit met
haar vriend Balázs, tijdens een
themafeest van vrienden.
De foto op Instagram, in
augustus 2017, leverde
187 likes op.

Margriet (40)

Sinds haar 23^e vitiligo

"Ik post vaak foto's van mezelf, inclusief mijn witte vlekken. Soms met een leuke of grappige tekst erbij. Vitiligo hoort bij mij. Ik sta zelfs op een banner van **Vitiligo.nl**, groter kan het beeld bijna niet!"

Jurriaan (38)

Sinds zijn 14^e vitiligo

"Ik schaam mij totaal niet voor mijn vlekken. Ik ben er trots op. Mijn andere auto-immuunziekte, Hashimoto, dat is een aandoening die leidt tot schade aan de schildklier, zorgt voor innerlijke klachten waar ik veel last van ondervind. Depressie, angst en paniekstoornis behoren daarbij. Dit is helaas niet zichtbaar en dat zorgt voor onbegrip. Wat mijn vlekken betreft, ben ik blij dat ik ze mag dragen. Zo heb ik tenminste iets wat zich aan de buitenkant laat zien. Inmiddels heb ik vitiligo over heel mijn lichaam. Ik post met regelmaat in vitiligo-groepen op Facebook. Ik deel dus graag met lotgenoten en het 'gewone' volk."

Sietze (55)

Sinds zijn 12^e vitiligo

"Ik zet mijn foto's niet bewust op social media om te laten zien dat ik vitiligo heb. Maar als ik een foto plaats, zal ik mijn witte vlekken niet verdoezelen."

Annemarie (49)

Sinds haar 45^e vitiligo

"Ik zet geen foto's op social media met de plekken die zichtbaar zijn. Onder andere in mijn nek zit inmiddels een grote vlek waar ik reacties op krijg. En al schaam ik me er niet voor, ik vind het niet prettig als dit op foto's is te zien. Wat ik wél doe: ik deel informatie die **Vitiligo.nl** op Facebook zet. Ook deelde ik via LinkedIn een artikel over vitiligo & zonbescherming. Helaas reageerde daar niemand op, maar er waren wel 180 views! Ik heb het gevoel dat het delen van de informatie tot meer acceptatie leidt."

Fieke (34)

Sinds haar 32^e vitiligo

"Ik kan op social media met bewondering kijken naar mensen die vol trots hun vitiligo tonen. Ik vind dit oprecht mooi om te zien. Op mijn eigen lichaam vind ik mijn witte vlekken ook niet erg, ik vind ze zelfs mooi. Een tijd geleden plaatste ik een foto op Instagram, waarop mijn vlekken bij black light behoorlijk oplichtten. Dat was erg confronterend. Toch besloot ik juist die foto te posten: dit ben ik! Eerder plaatste ik een foto van de vlekken op mijn hand en een foto met vitiligo in mijn gezicht. Ik schaam me niet. We hebben allemaal wel iets, bij de één is het zichtbaar, bij de ander iets minder."

Alette (25)

Sinds haar 20^e vitiligo

"Ik post vaak foto's met mijn vlekken. De vitiligo zit op mijn handen en komt nu in mijn gezicht. De vlekken die wat lager zitten, op de buik en tussen mijn benen laat ik natuurlijk niet op Facebook zien, hahaha. Ik plaats niet alleen foto's, ik schrijf er ook over. Ik reageer op andere berichten en vertel bijvoorbeeld dat ik ook last kan hebben van jeuk. Of ik antwoord iemand dat ik ook witte wimpers heb."

Ellen (36)

Sinds haar 12^e vitiligo

"Vanaf de puberteit kwamen er langzaam steeds meer vlekken, waarna de vitiligo zich tijdens mijn zwangerschap razendsnel uitbreidde. Inmiddels heb ik het behoorlijk geaccepteerd, niemand is perfect, denk ik dan maar. Vorig jaar deelde ik via Facebook een foto van mijn gevlekte voeten in mijn slippers en vertelde het een en ander over mijn omgang met vitiligo. De pigmentstoornis kan confronterend zijn, toch zoek ik de zon op en verberg de vlekken niet onder mijn kleren. Op die post kreeg ik overweldigende reacties."

Lees op pagina 6 meer over onze actie op Wereld Vitiligodag

Jaarverslag 2017

De vereniging in cijfers

Wat deed **Vitiligo.nl** zoal in 2017? Uit alle verschillende cijfers in het jaarverslag is dan een boel af te lezen. We lichten er enkele onderwerpen uit.

1359

Op 31 december 2017 telde **Vitiligo.nl** 1359 leden. Er zijn vorig jaar 99 nieuwe leden verwelkomd, maar er waren helaas ook 120 opzeggingen. Daardoor is het ledenaantal iets teruggelopen. Dat is jammer, want een sterke vereniging stimuleert het onderzoek naar vitiligo. Juist bij vitiligo is dat zo nodig. Hoe meer leden, hoe krachtiger het geluid. Voor het bestuur heeft ledenwerving dan ook prioriteit. Het lidmaatschap kost slechts 26 euro per jaar. Als lid van de vereniging kun je helpen door mensen attent te maken op **Vitiligo.nl**. **Bijvoorbeeld door het blad Spotlight!, na lezing eens achter te laten in de wachtkamer van uw huisarts.**

407

Vitiligo.nl heeft 407 euro ontvangen aan donaties: extra financiële bijdragen, bovenop de contributie van 26 euro per jaar. Het bestuur is heel dankbaar voor dergelijke giften. Mocht u ook een donatie overwegen, dan is het goed om te weten dat de vereniging de ANBI-status heeft. Een Algemeen Nut Beogende Instelling is officieel een goed doel, wat fiscale voordelen oplevert. De ANBI betaalt geen erf- of schenkbelasting over giften en de donateur mag de bijdrage aftrekken van de inkomstenbelasting.

24

Het ledenmagazine *Spotlight!* is in 2017 dikker geworden: het ging van 20 naar 24 pagina's. Het eerste extra dikke nummer verscheen in december.

47

Het spreekbeurtpakket over vitiligo is vorig jaar 47 keer aangevraagd. Via Facebook horen we soms terug hoe de spreekbeurt is gegaan. Zo kreeg Tess (10) een goede beoordeling en enthousiaste reacties van haar klasgenoten. Ze beëindigde haar spreekbeurt met een quiz. De uitgedeelde prijzen kwamen ook uit het spreekbeurtpakket, dat is aan te vragen via www.vitiligo.nl > jong en vitiligo.

6

Voorzitter Paul Monteiro ging in 2017 zes keer de boer op om een presentatie te geven over vitiligo. Dat deed hij onder andere voor huidtherapeuten en in ziekenhuizen. Ook vergaderde Paul zes keer met het voltallige bestuur.

11

Elf mensen met vitiligo kwamen in mei enthousiast naar een fotoshoot in Houten voor nieuw marketingmateriaal van **Vitiligo.nl**. Dat was nodig nadat begin 2017 de naamswijziging van LVVP (Landelijke Vereniging voor VitiligoPatiënten) in **Vitiligo.nl** was doorgevoerd. Fotografe Krista Simons schoot van de vrijwillige modellen mooie portretten met zichtbare vitiligovlekken. Hiervan zijn nieuwe banners en een nieuwe beurswand gemaakt, die in oktober op de ledendag zijn gepresenteerd.

166

Er waren 166 leden aanwezig op de ledendag, op 1 oktober 2017 in Nunspeet, onder wie 22 jongeren en kinderen. Daarnaast waren er twaalf gastsprekers en andere genodigden. Het programma met presentaties en workshops werd goed gewaardeerd.



Hoe krijgen mijn wenkbrauwen en wimpers weer kleur?

Ik overweeg mijn **witte** wenkbrauwen en wimpers te verven, schrijft iemand in de Facebook-groep van **Vitiligo.nl**. "Waar let ik dan op? En is haarverf agressiever dan verf speciaal voor wenkbrauwen?" **Jasmijn** zet wat veilige tips op een rijtje.

Witte, kleurloze haren zijn erg lastig te verven, al kunnen goede resultaten worden bereikt met RefectoCil. Schoonheidsspecialisten werken hiermee, maar je kunt het zelf ook online te bestellen. Toch is mijn nadrukkelijke advies: laat het verven van je wimpers – in bruin-, bruinrood- of zwarttinten – altijd over aan een professional. Het verfmengsel bevat namelijk waterstofperoxide, dat schadelijk is voor de ogen. Ernstig geïrriteerde ogen kunnen het gevolg zijn of zelfs permanente oogschade geven bij gebruik van concentraties vanaf 5 procent. Een professional werkt met veilige concentraties en gaat voorzichtig te werk. Het verven, à 10 tot 15 euro per keer, kun je eens in de vier à vijf weken herhalen. Informeer de schoonheidsspecialist over je vitiligo, als signaal dat de verf wellicht wat langer moet intrekken. Pakt de verf niet goed, dan zijn een mascara of een wenkbrauwgel met een kleurtje mogelijke alternatieven.

Verf je toch liever zelf, beperk je dan echt tot de wenkbrauwen. Mijn advies is om ook daarvoor in elk geval één keer naar een professional te gaan. Dan weet je namelijk of de verf pakt. Meng een kleine hoeveelheid verf met vijf druppels waterstofperoxide (maximaal 3 procent). Dankzij de waterstofperoxide blijft de verf daadwerkelijk zitten. Bescherm de omliggende huid tegen vlekken met een afdekcrème van RefectoCil of vaseline en vermijd ieder contact met de ogen!

Breng de verf aan op de wenkbrauwhaartjes. De wenkbrauwen kunnen meteen na elkaar behandeld worden. Laat de verf voor een licht resultaat eerst vijf minuten intrekken en kijk of het donker genoeg is. Wil je een intenser resultaat, laat de verf dan tien tot vijftien minuten intrekken. Gebruik geen (hoofd)haarverf op je wenkbrauwen, omdat de concentratie waterstofperoxide hierin nog schadelijker is bij oogcontact.

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.

Over het vorige onderwerp 'protopic' ontving de redactie enkele lezersvragen. Meer hierover op www.vitiligo.nl

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

Melanoom of vitiligo?

Geen chocola van te maken

Patiënten met melanoom-geassocieerde leukoderma (**MAL**) hebben witte vlekken die nauwelijks te onderscheiden zijn van vitiligo. Dit kan leiden tot onjuiste of late diagnoses, terwijl sprake is van een vorm van huidkanker. Promovendus Annelies Lommerts sloeg een nieuwe weg in en legde vier experts een vergelijkingsstudie voor. Maar opnieuw werden onderscheidende eigenschappen niet gevonden. Wat nu?

Een melanoom is een agressieve vorm van huidkanker die vaak ontstaat op een plek waar eerst een moedervlek zat. Soms ontwikkelen patiënten hierna vitiligo-achtige witte vlekken. Dit is een reactie van het eigen afweersysteem, dat niet alleen de aanval inzet tegen de kwaadaardige (die leidden tot het melanoom), maar ook tegen de goedaardige pigmentcellen. De witte verkleuring wordt melanoom-geassocieerde leukoderma (MAL)

genoemd. Die aandoening kan spontaan ontstaan, maar meestal ontstaan deze witte vlekken als bijwerking van de immunotherapie die de patiënt ondergaat. Die dient om de eigen afweer te verhogen om zo de tumor te bestrijden. “MAL vertoont dus een sterke gelijkenis met vitiligo”, zegt Annelies Lommerts, dermatoloog-in-opleiding bij de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam.

“Helaas zijn de uiterlijke verschillen in de medische literatuur niet duidelijk omschreven. Hierdoor kunnen artsen zo’n patiënt aanzien voor iemand met vitiligo en hem als zodanig behandelen. Dat geeft een risico, want intussen wordt een onderliggende tumor gemist of pas in een later stadium gediagnostiseerd.” Onder dermatologen leefde lange tijd de veronderstelling dat een monniksvachtige kraag van witte vlekken of de aanwezigheid van confetti-achtige spikkels aan de bovenzijde van rug en borst een kenmerkend verschil was. Had een patiënt dit, dan zou er sprake zijn van MAL. Maar ook die gedachte is inmiddels achterhaald. Het beroepsveld komt er maar niet uit.

Vergelijkingsonderzoek

Lommerts bedacht een nieuwe methode om mogelijk het verschil in kaart

te brengen. Als onderdeel van haar promotie-onderzoek benaderde ze vier internationale vitiligo-experts voor een vergelijkingsonderzoek: Nanja van Geel en Reinhart Speeckaert (België), Anke Hartmann (Duitsland) en Khaled Ezzedine (Frankrijk). Ruim twee weken geleden promoveerde Lommerts in Amsterdam op dit onderzoek.

Omdat gebruik is gemaakt van foto’s en medische verslagen van patiënten uit het AMC, koos ze bewust voor externe experts. “Alle gegevens waren weliswaar geanonimiseerd, maar we wilden vermijden dat AMC-dermatologen het eigen materiaal zouden herkennen of uitspraken zouden doen op basis van voorkennis.”

In de studie is teruggevallen op foto’s en medische verslagen van 33 nog niet eerder behandelde mensen met vitiligo en van elf MAL-patiënten. De witte vlekken op het beeldmateriaal varieerden: in grootte en vorm, ze waren scherp begrensd, symmetrisch verdeeld over het lichaam, bevonden zich op verschillende lichaamsdelen of waren zichtbaar met witte haren in de huid. De conclusie? “Ook met deze vergelijkingsstudie lukte het experts uit het vakgebied niet het verschil te duiden. Er is geen chocolade van te maken. Bij de beoordeling van bijvoorbeeld MAL-gegevens noemden ze dit in driekwart van de gevallen vitiligo. Vroeg ik vervolgens door of dit dan typische of atypische vitiligo zou zijn, dan werd dit in 80 procent van de gevallen aangeduid als typische vitiligo: witte vlekken op de gangbare plekken dus.”

De witte vlekken zijn een bijwerking van de immunotherapie

Al was het onderzoek kleinschalig van opzet, de uitkomst ervan kunnen we gerust vertalen naar de praktijk, meent Lommerts. “Ik verwacht dat de score dan zelfs nog slechter uitvalt. Aan deze studie werkten namelijk niet alleen deze vitiligo-experts mee, ze waren bovendien vooraf al gefocust op het vinden van mogelijke verschillen. Maar zelfs zij wisten het niet. Soms werd nog van mening veranderd en alsnog gekozen voor het foute antwoord. Er werd gegokt, een volgende keer zouden ze mogelijk iets anders invullen.”

Wat betekent dit nou voor mensen met vitiligo? Helemaal niets als je die pigmentstoornis al langdurig hebt. “Het is niet zo dat jouw vitiligo opeens MAL blijkt te zijn. Witte vlekken bij melanoom zijn iets zeldzaams en ontstaan vaak alleen als een reactie op de immuunbehandeling tegen huidkanker. Wel geldt ook voor jou, wat eigenlijk voor ieder mens geldt: wees voorzichtig met zonnebaden. Smeer je goed in, vermijd dat je verbrandt. Wees alert op het ontstaan van melanomen, check je lichaam op moedervlekken die zich raar ontwikkelen.”

Alert

Maar bespreek je voor een eerste keer de net ontstane witte vlekken met je dermatoloog? Dan is het wel zaak om heel alert te zijn. “Een algehele huidinspectie, wat we in het SNIP standaard doen bij iedere nieuwe huidpatiënt, is altijd nodig. Iedere dermatoloog moet bij witte vlekken beducht zijn op de mogelijke aanwezigheid van MAL. Een te nonchalant uitgevoerde screening waarbij een verborgen melanoom wordt gemist, kan echt niet.”

MAL of MAV?

Tijdens haar promotie-onderzoek keek Lommerts niet alleen naar de zichtbare buitenkant bij MAL, ook bestudeerde ze de aangedane onderliggende cellen. “De manier waarop een witte vlek bij vitiligo ontstaat, is hetzelfde als bij MAL. Alleen de ontstaansgeschiedenis is anders. Bij vitiligo is een verstoord immuunsysteem de aanleiding, met bijvoorbeeld stress of zonverbranding als mogelijke veroorzaker, terwijl een melanoom een gevolg is van aanwezige huidkankercellen.” Om die reden pleit de SNIP ervoor de naam melanoomgeassocieerde leukoderma te veranderen in melanoomgeassocieerde vitiligo (MAV). “Weliswaar betekent leukoderma letterlijk ‘witte verkleuring van de huid’, maar door het woord te vervangen door ‘vitiligo’ wordt de term correcter. Het kan bovendien helpen om behandelaars er alerter op te maken, dat depigmentatie bij mensen met ogenschijnlijke vitiligo ook kan worden veroorzaakt door een melanoom en dat een algehele huidinspectie moet worden uitgevoerd.”

Of de naamswijziging ooit realiteit wordt? Dat is nog de vraag. “De discussies hierover zijn gaande. Zoals we weten: wereldwijd verschillen artsen nog weleens van inzicht over vitiligo.”



Op 5 juni promoveerde Annelies Lommerts in Amsterdam



Vitiligo of MAL? Zie jij het verschil?



Vitiligo-radar

YME (52) WOONT IN LEIDEN MET ZIJN VRIENDIN NYNKE EN VIER KINDEREN. HIJ WERKT IN DE BLOEMEN EN HEEFT VITILIGO SINDS ZIJN PUBERTEIT. BEURTELINGS DEELT YME DEZE COLUMN MET ESTHER VAN ETEN.



FOTO: MARTINE SPRANGERS

Zomers natuurlijk vaker, maar ook in de winter mis ik er niet veel. Waar het anderen niet opvalt, registreer ik ze snel: mensen met vitiligo. In de stad, op het strand, in een museum, op mijn werk, waar dan ook.

En in veel gevallen ziet de ander mij ook. We kijken elkaar aan en zonder elkaar te kennen of elkaar te groeten, is er meteen iets van verwantschap. Zoals voetbalsupporters dat hebben met hetzelfde shirtje en dragers van exclusieve horloges. En zonder hier een oproep te willen doen, gaat het nog niet zo ver dat wij elkaar groeten als vitiligo-lotgenoten. Honden doen dat wel als ze elkaar tegenkomen, al gaat dat gedrag misschien wat te ver.

Als je mij tegenkomt, is een praatje welkom!

Kever-rijders, hardlopers en motorrijders doen het subtieler, weet ik uit eigen ervaring: een vinger omhoog of een knikje met het hoofd. Zoiets van: wij horen bij elkaar. Zelf heb ik dat overigens wel een paar keer gedaan bij iemand met vitiligo die ik tegenkwam. Ik begon een gesprekje dat al snel ongemakkelijk werd, omdat je eigenlijk alleen maar een aandoening met elkaar deelt. En heel lang kun je daar niet over praten. Zeker als de ander daar net als ik geen problemen mee heeft. Hooguit kun je het anders nog hebben over camouflagetechnieken en lichttherapieën waar *Spotlight!* over schrijft.

Ik denk overigens niet dat twee mensen die toevallig een kromme rug of een slepend been delen elkaar veel te vertellen hebben. Dus ik ben maar gestopt om praatjes aan te knopen, de blik van verwantschap is goed genoeg.

Het hoogseizoen voor mijn vitiligo-radar is weer aangebroken. Als je mij tegenkomt is een praatje welkom, naast de aandoening kunnen we het dan ook over deze column hebben. Dat maakt het misschien iets minder ongemakkelijk.



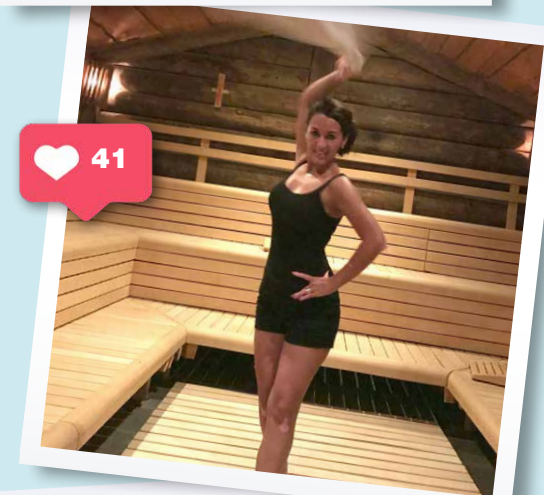
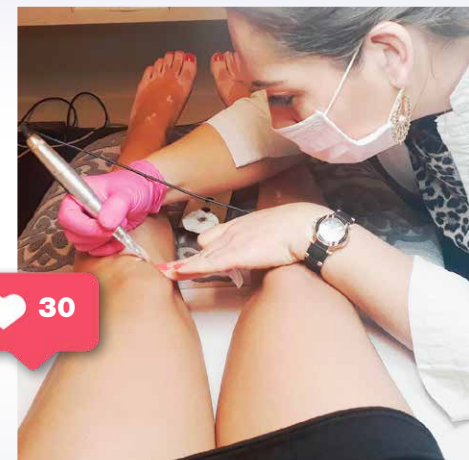
Jolijn Goudswaard

Non stop vinden jongeren elkaar online met hun foto's, filmpjes, verhalen en likes. **Spotlight!** vraagt naar de reactie erachter. De 32-jarige **Jolijn Goudswaard** (245 followers, 195 posts) uit het Noord-Hollandse Wognum vertelt over drie foto's van haar eigen Instagram-account. Waarom deelt zij die?

“Een half jaar geleden experimenteerde ik met **permanente make-up (PMU)**, bij een schoonheidsspecialiste, om mijn witte knieën bruin te tatoeëren. De vitiligo heeft zich behoorlijk over mijn lichaam uitgebreid. In mijn gezicht camoufleer ik dit met foundation, verder kan ik me erbij neerleggen. Met uitzondering van mijn knieën. De vlekken onder een leuk jurkje of kort broekje heb ik altijd als een stoorfactor gezien. Mensen staren ernaar of geven niet al te subtiele opmerkingen. Helaas was de vitiligo kort na de behandeling weer ouderwets zichtbaar. En eerlijk gezegd: ik vond het al een raar gezicht, toen mijn benen ineens 'egaal' bruin waren. Dit klopt niet, dacht ik. **De witte vlekken horen gewoon bij me!**”

“Van deze foto word ik heel vrolijk. Af en toe werk ik in een sauna, waar ik het **opgiet-ritueel** verzorg. Tijdens zo'n sessie bouw ik stapsgewijs de warmte op. Ik giet een mengsel van water en etherische oliën over de hete stenen van de saunakachel. Door de verdamping van het water komt er extra warmte in de lucht en de luchtvochtigheid neemt toe. Door verschillende wappertechnieken zorg ik ervoor dat het warmtegevoel nog intenser wordt. Juist in een sauna toont iedereen zich (nagenoeg) bloot. **Voor schaamte is geen plaats, iedereen is gelijk.**”

“Zeven jaar geleden werden Ilona en ik collega's op een kinderdagverblijf, twee jaar later werden we echt goede vriendinnen. We verloren door een faillissement onze baan. Bovendien werd mijn moeder ernstig ziek en strandde de relatie van Ilona. Ze kwam een tijdje bij mij in huis wonen. Als vrijgezellen doken we met regelmaat het nachtleven in. En intussen gaven we elkaar de steun die we zo hard nodig hadden. Ze stuurde me vaak liedjes, *Mama* van de Spice Girls is me erg bijgebleven. **Ik schiet nog steeds vol als ik eraan denk of het nummer hoor.** Met deze foto wil ik zeggen: we weten dat we er altijd voor elkaar zijn, in mooie tijden, maar ook in moeilijke tijden! Ze accepteert me zoals ik ben!”



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.



TEKST: CATHELIJN LUIJTEN

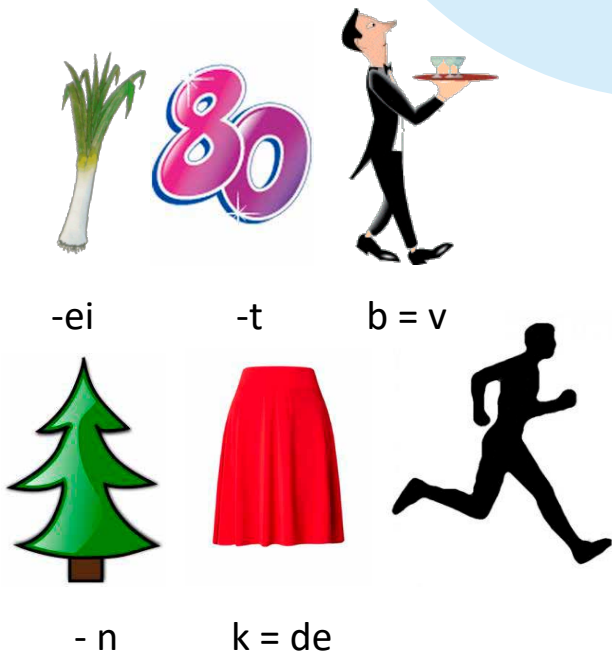
Spot op: Doriano

Op Facebook en Instagram kunnen veel foto's van deze 10-jarige jongeman uit Amsterdam worden bekeken. Doriano Craane is namelijk **model** en laat zichzelf graag zien.

Dat hij een vitiligo-vlek op zijn gezicht heeft, en verder nergens op zijn lichaam, dat maakt hem niks uit. “Ik ben met deze witte vlek geboren en ik vind het wel mooi.” Twee jaar geleden is hem in een speeltuin gevraagd of hij modellenwerk wil gaan doen, waarna er een fotoshoot volgde voor de Hema. Zijn grootste droom laat zich nu makkelijk raden: Doriano hoopt beroemd te worden met het modellenwerk. Door zijn vitiligo is hij anders dan anderen en inmiddels wordt hij hierdoor regelmatig gevraagd. “Ik mag binnenkort in België zelfs een modeshow lopen voor dure trouwpakken!” Toen hij jonger was, is hij een keer voor zijn vitiligo bij de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoor-

nissen (SNIP) in Amsterdam geweest. Daar werd de diagnose gesteld en werden hem nog zalfjes aangeboden, maar dit wilde Doriano zelf niet gebruiken. De witte vlek hindert hem namelijk niet. “Soms kijken mensen er wel naar, maar dat voelt niet als vervelend. Mijn klasgenoten vinden het juist stoer dat ik model ben. Mijn vitiligo vinden ze heel normaal, ik ben is er nooit mee gepest.” Naast het modellenwerk speelt Doriano graag voetbal op straat. Hij moet de vlek dan wel insmeren om te voorkomen dat die verbrandt. Doriano, we wensen je veel succes met je modellencarrière en hopen nog veel mooie foto's voorbij te zien komen!

Rebus



In deze rebus kunnen figuren staan die **woorden** of **woorddelen** voorstellen. Waar nodig staat aangegeven welke letters kunnen worden toegevoegd, verwijderd of vervangen. Zo krijg je een zin die te maken heeft met deze pagina.



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 leidendagen 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 Luijten
Secretaris: Sheila Mohamedhoesein-Bhikhie
ICT: Onno Hafkamp
Jongeren: Cathelijn Luijten

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 wel-

komstcadeau 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 *Spotlight!*

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:

zie 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!*
Lucy Beker (hoofdredacteur),
Arnoud Kluiters (eindredacteur),
Monique Bodegom,
Maggie van Spall en Jasmijn Schreur

Aan dit nummer werkten mee
Cathelijn Luijten, Paul Monteiro, Saar Rypkema, Krista Simons, Jos Rikkerink, Maddy Jane Warner, Caroline Rotceig, Freddy Schinkel, Adrienn Szeles, Martine Sprangers, Benno Neeleman, Emily Fröhlich en Arend van Dam.

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

Columns
Yme Pasma
Vilan van der Loo

Vormgeving
M.Art grafische vormgeving

Druk
Control Media

Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd 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