

Spotlight!

Jaargang 6 Nummer 4
December 2017

vitaligo.nl

**Nieuwe
meetmethode
vitiligo**

**3 fotopagina's
over de ledendag**

**Voortaan
4 pagina's
extra!**

Leo in de kleedkamer:
dit is mijn vitiligo



Werken aan transparantie

Ook in de toekomst blijft **Vitoligo.nl** een partij in beweging. Op twee thema's richten we ons al jarenlang. Er is aandacht voor lotgenotencontact: het geven van praktische tips en het met elkaar delen van ervaringen. En aandacht voor belangenbehartiging: ervoor zorgen dat alle betrokkenen in de (huid)zorg niet om ons heen kunnen. Daar komt een derde thema bij. We willen ervoor zorgen dat de medische wetenschap ontwikkelingen en onderzoeksresultaten met ons deelt. Leden vragen me geregeld of er meer bekend is. Een terechte vraag. We zijn immers een patiëntenorganisatie vóór en dóór leden. Artsen vragen hen soms mee te werken aan studies of enquêtes. Dan mag er ook feedback worden verwacht. Maar in werkelijkheid werd in de afgelopen periode nauwelijks informatie verstrekt over de status van onderzoekstrajecten.

Natuurlijk kan **Vitoligo.nl** het wondermiddel tegen deze huidstoornis niet aanreiken. Maar we gaan wel méér doen en onze leden vaker en uitgebreider informeren over uitgevoerde en uit te voeren onderzoeken. Dit is een prioriteit, hierop gaan we de meeste van onze activiteiten afstemmen. Een goed voorbeeld is de voorgelegde vragenlijst van professor Nanja van Geel tijdens de laatste, geslaagde ledendag in Nunspeet. Met die vragenlijst is echt iets bijzonders aan de hand: leden van ons platform waren nauw betrokken bij het samenstellen ervan. Meer informatie hierover is te vinden vanaf pagina 8.

Wij geloven in samenwerking en transparantie. Op initiatief van de Franse vitiligo-patiëntenorganisatie heeft een aantal landen de handen ineen geslagen en een *Vitiligo International Patients Organisations Conference* (VIPOC) aangekondigd. Op de voorgelegde vraag of **Vitoligo.nl** hieraan een bijdrage wil leveren, twijfelden we geen seconde (u leest hierover op pagina 18).

Hetzelfde geldt voor de vergadering die we in november hadden met enkele Belgische en Nederlandse dermatologen in het Amsterdamse AMC. Wat mogen we van jullie verwachten als het aankomt op onderzoeksresultaten, was één van onze vragen. En wat verwachten jullie van ons? We kregen enthousiaste reacties: er worden stappen ondernomen om de informatiestromen tussen de medische wetenschap en de patiëntenvereniging te versterken. Ook de medisch specialisten zien als geen ander in dat de communicatie tussen de medische wetenschap en de patiënten essentieel is.

Hierop aanhakend heeft **Vitoligo.nl** besloten een kerngroep in het leven te roepen. Die zal het aandachtspunt 'wetenschappelijk onderzoek' voor haar rekening nemen. Ook hierover leest u meer bij de pagina Spotjes. We houden de vinger aan de pols en zullen u blijven informeren.

Mede namens het bestuur van **Vitoligo.nl** wens ik u fijne feestdagen.

Paul A. Monteiro, voorzitter

Vitoligo.nl

Vitoligo.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.vitoligo.nl, de openbare Facebookpagina www.facebook.com/vitoligo.nl en

het kwartaalblad *Spotlight!*

Daarnaast behartigt Vitoligo.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 stimuleert Vitoligo.nl waar mogelijk.

Ten slotte faciliteert de organisatie

lotgenotencontact door het organiseren van ledendagen en het ondersteunen van een besloten contactgroep op Facebook, <https://www.facebook.com/groups/vitoligo.nl/>, waar mensen met vitiligo ervaringen kunnen uitwisselen. Vitoligo.nl telt ongeveer 1500 leden.

Bestuur

Voorzitter: Paul Monteiro

Penningmeester: Ed Halmans

Vrijwilligerscoördinator:

Ineke Molenaar

Communicatie: Cathelijn Luijten

Secretaris:

Sheila Mohamedhosein-Bhikhe

ICT: Onno Hafkamp

Jongeren: Cathelijn Luijten

Algemeen bestuurslid:

Raymond de Bruin



Colofon

Spotlight! is het ledenmagazine van Vitoligo.nl.
Postbus 87956, 2508 DJ Den Haag
Het verschijnt vier keer per jaar.

Redactie

Lucy Beker (hoofdredactie)
Arnoud Kluiters (eindredactie)
Monique Bodegom
Maggie van Spall
Kopij naar redactie@vitoligo.nl

Columnisten

Vilan van de Loo
Lianne Wijngaards
Christina

Aan dit nummer werkten mee:

Paul Monteiro, Saar Rypkema, Arend van Dam, Mechteld Jansen, Krista Simons, Chris Herben, Martine Sprangers, Suzanne Paap

Vormgeving

M.Art grafische vormgeving

Foto omslag

Mechteld Jansen

Oplage

1800 exemplaren

Druk

SDA Print+Media, Amsterdam

Contact Vitoligo.nl

Aanmeldingen lidmaatschap, adreswijzigingen etc bij voorkeur via website of e-mail.
www.vitoligo.nl
info@vitoligo.nl
<https://www.facebook.com/groups/vitoligo.nl/>

KvK Amsterdam 40536823
Rabobank NL49 RABO 0155 7351 95
ISSN nummer 0926-2792

Lidmaatschap Vitoligo.nl

Per kalenderjaar 26 euro, inclusief abonnement op *Spotlight!*

Andere uitgaven van de vereniging

Informatiefolder voor potentiële leden
Spreekbeurtpakket
DVD 'Leven in contrast'
Promofilm 'Courage in motion'.

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. De vereniging kan geen behandelingen of medicijnen voorschrijven. Raadpleeg altijd eerst uw arts voordat u behandelingen of medicijnen probeert.



De redactie van *Spotlight!* wenst alle lezers **fijne feestdagen en een goed 2018!**

Van de voorzitter	2
Column Vilan	4
De vlekken van Leo Pekaar	5
Spotjes Vier nieuwe vrijwilligers	6-7
Nanja van Geel Nieuw scoresysteem	8-11
Digitale strategie	12-13
Terugblik ledendag (volwassenen)	14-15
Wisselcolumn Christina	16
Mijn moment Cathelijn Luijten:	
“Zijn hand op mijn knie”	17
Spotjes Happy met je Huid	18-19
Ineke Molenaar over het vrijwilligersbeleid	20
Terugblik ledendag (jeugd)	21
KidSpots Spot op: Rosalie Cusiel	22
Voor jongeren! “Hij trok zo zijn shirt omhoog!”	23



Vilan

VILAN VAN DE LOO schrijft openhartig over haar leven met vitiligo. Of zoals ze zelf zegt: "Over het omgaan met iets dat ik niet wilde en dat nooit weggaat."

MISSCHIEN EEN BOEK

Eigenlijk zeg ik nooit tegen iemand dat ik vitiligo heb. Ten eerste, het gaat geen mens wat aan en ten tweede, ik zie op tegen indringende vragen die uit platte nieuwsgierigheid gesteld worden, terwijl elke vlek mij nog altijd pijn doet. En toch overweeg ik een boek te schrijven over mijn leven met vlekken.

Ik overwéég het. Dus ik slinger heen en weer tussen ja en nee. Het nee is het gemakkelijkste. Gewoon niet doen, niks zeggen, bijna in het geheim blijven schrijven in de veilige omgeving van dit tijdschrift. Alleen op deze bladzijde heb ik vitiligo, nergens anders. Op Facebook komt het niet in mijn tijdlijn voor, omdat ik alles geblokkeerd en iedereen ontvolgd heb.

Foto's in tijdschriften (ze zijn er steeds vaker) negeer ik, net als die blijde verhalen over supermodellen met vlekken. Het is gemakkelijk en het gemak dient de vrouw. Behalve wanneer het geweten haar gaat plagen.

Toen de vitiligo bij mij toesloeg, voelde ik wanhoop. Ik wilde de vlekken wel uit mijn huid snijden, maar dacht: dan krijg ik littekens en dan zul je zien, dat daar weer vlekken in komen. Dus ik moest op zoek naar iets of iemand waardoor ik het leerde verdragen. Het woord accepteren zeg ik niet. Evenmin dat het bij me hoort, want in mijn dromen heb ik geen vlekken.

Vooraf in den beginne van de vlekken had ik een grote honger naar de ervaringen van anderen. Hoe gingen zij ermee om, wat betekende het in hun leven en hoe verdroegen zij het ontstaan van een nieuwe vlek? Ik veronderstelde dat iedereen een vergelijkbare wanhoop voelde, en dat leek ook zo te zijn.

Ik slinger heen en weer tussen ja en nee

Er was uitvoerige medische lectuur over rouw en afscheid van wie je was, zware psychologie die meteen op me drukte. Er stond me kennelijk nog veel emotie te wachten.

Tot ik een ander bericht las. Op een verre voorloper van **Vitiligo.nl** stonden een paar regels over een donkere echtgenoot, die niet met zijn vlekken zat. Dat kon dus óók. Uit mezelf was ik daar nooit op gekomen. Het betekende dat mijn zoektocht van koers veranderde. Het doel was niet meer: 'hoe leer ik met deze ellende leven', maar werd: 'hoe kan ik er onverschillig voor worden'.

Dat was het begin van een nieuwe weg. Ik begon te experimenteren. Wanneer ik tegen een enkeling zei dat ik melkwitte vlekken had, ver-

klaarde ik die niet met een verwijzing naar Michael Jackson, ik vermeed medisch jargon, maar bood een verklaring van eigen vinding zoals: "Ik heb te vaak in het maanlicht gezwommen, dan krijg je dat." Daarna hield ik een betoog over de kracht van de volle maan en mystici in onze tijd. Indiscrete vragen werden niet meer gesteld, geen enkele vraag eigenlijk. Humor is voor mij een krachtig wapen.

Al die ervaringen van anderen hebben mijn weg iets gemakkelijker gemaakt. Op goede dagen ben ik onverschillig voor de vlekken. Er zijn ook andere dagen.

En toch, al ben ik er nog niet, denk ik vaker dat mijn worsteling van jaren iets voor anderen kan betekenen. Herkenning. Of een nieuw inzicht. Of opluchting, dat u denkt nou zo ben ik gelukkig niet. Misschien heeft u vragen of kwesties waarover u graag in dat boek zou willen lezen. Wilt u mij dat mailen? Dat kan naar vilan@xs4all.nl.



De vlekken van

Leo Pekaar

TEKST: MAGGIE VAN SPALL FOTO: MECHTELD JANSEN

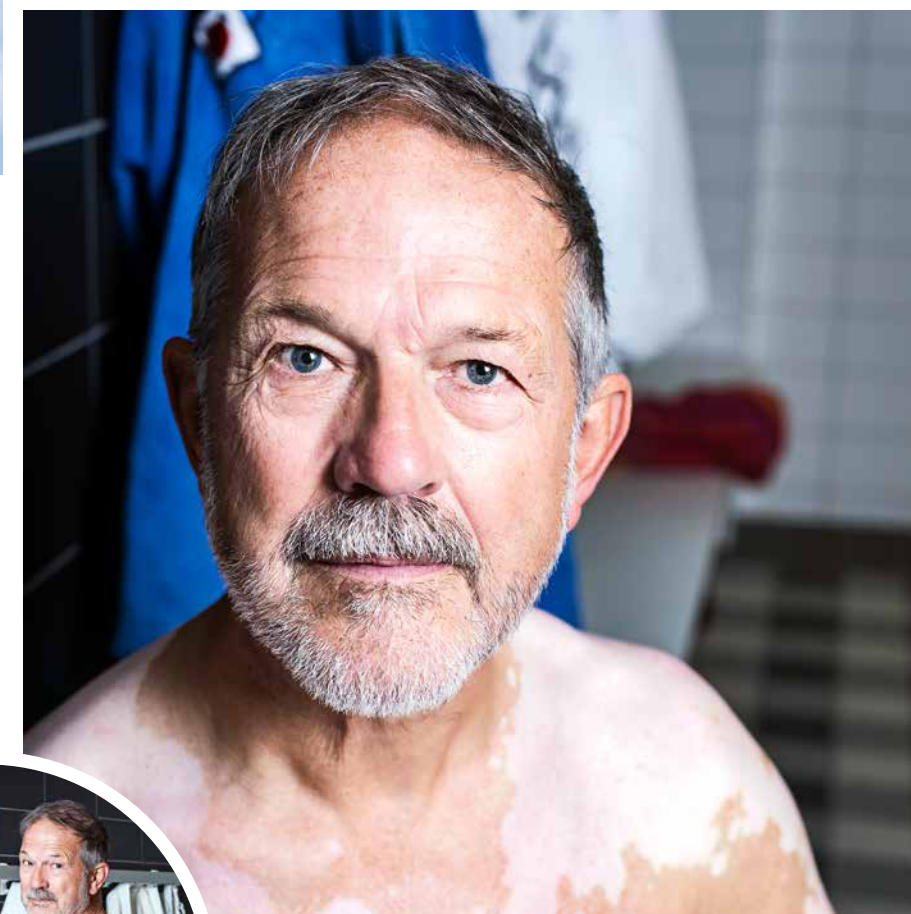
In nog geen zes jaar tijd sloeg de vitiligo hevig toe bij Leo Pekaar. Op het gezicht en de voeten na is zijn gehele lichaam bedekt met witte vlekken. Dit houdt de rasechte Zeeuw niet tegen om de judomat op te stappen.

Van jongs af aan had Leo (66) een flinke moedervlek op zijn linker bovenarm. Nooit had hij er last van, tot de plek enkele jaren geleden toch wat dikker en onrustig begon te worden.

In overleg met zijn dermatoloog werd besloten de moedervlek te verwijderen. Probleem opgelost. Of niet?

"Of het werkelijk de trigger is geweest, weet ik niet zeker. Maar toen is een witte vlek ontstaan die zich nog steeds over mijn lichaam verspreidt. Ik sprak er op de ledendag nog over met dermatoloog Nanja van Geel. Voor haar was het niet nieuw om zoiets te horen." Maar of dit werkelijk zijn vitiligo veroorzaakte? "In diezelfde periode had ik ook wat stress op mijn werk."

Leo was er niet gerust op. Zijn huisarts bekeek de witte vlek, vermoedde een in het buitenland opgelopen schimmel en adviseerde hem er zes weken lang een zalfje op te smeren. "Helaas, dat heeft niet geholpen." Hij werd doorverwezen naar Milan Tjioe, dermatoloog in Bergen op Zoom. Van hem hoorde Leo



dat het vitiligo was. Hij smeerde een jaar lang met Elocon en Protopic en volgde bovendien – maar tevergeefs – een half jaar lang lichttherapie in het Admiraal de Ruijter Ziekenhuis in Goes.

"De vitiligo greep hevig om zich heen, vooral op mijn bovenlichaam en onderbenen. Het gekke is dat mijn gezicht tot nu toe gespaard is gebleven. Wel heb ik ergens op mijn hoofd een vlek en een plukje wit haar."

Kleedkamer

Ondanks zijn leeftijd peinst Leo er niet over om het rustiger aan te doen. Hij sport nagevoel zijn hele leven al en staat bijvoorbeeld wekelijks op de judomat. "In de kleedkamer wordt natuurlijk wel eens naar mijn witte vlek-

ken gevraagd. Dan leg ik uit dat mijn pigment aan het verdwijnen is, maar dat het niet besmettelijk is."

Ook buiten het judoën belemmeren de vlekken hem niet. Als rasechte en gepensioneerde Zeeuw trekt Leo er met zijn vrouw veel op uit. Hij fietst graag en is een hartstochtelijk zeiler. "Ik hou van het water. Als het even kan vind je ons op het strand of we zijn met de boot weg."

Zijn vrouw wordt er wel eens kriegel van, als er nadrukkelijk naar hem wordt gekeken. "Vooraf als ik in een T-shirt in het zonnetje op een terras zit. Maar ik hou gewoon van de zon; de vitiligo houdt me niet tegen."

Het lijkt Leo leuk andere leden van Vitiligo.nl te ontmoeten. Wie schuift er aan? Dat kan via de besloten Facebook-pagina of mail naar lpekaar@zeelandnet.nl.

Nieuwe bestuursleden

Sinds 9 november heeft **Vitiligo.nl** weer een voltallig bestuur.

• **Cathelijn Luijten** (zie ook pagina 17) neemt de bestuursfuncties Communicatie en Jongeren op zich. Die laatste bestuurstaak is een nieuwe binnen **Vitiligo.nl**. Voorzitter Paul Monteiro hierover: “Onze organisatie wil meer jongeren verwelkomen. Cathelijn is als sociaal pedagogische hulpverlener erg betrokken bij jongeren. Ze organiseert in het dagelijks leven zomerkampen om kwetsbare kinderen weerbaarder te maken. Tel daarbij op dat we steeds meer te maken krijgen met interactieve communicatiekanalen zoals Instagram. We willen meer contact met jongeren met vitiligo en ook hun belangen behartigen.”

• **Sheila Mohamedhoesein-Bhikie** vervult de bestuursfunctie Secretaris.

• **Ineke Molenaar** is al enkele maanden vrijwilligerscoördinator. Recent is die functie opgevoerd tot bestuurslid Vrijwilligerscoördinator. Op pagina 20 vertelt Ineke meer over het nieuwe vrijwilligersbeleid dat zij momenteel opzet.

Vitiligo telt voortaan zes stadia

Dermatologen van het Universitair Ziekenhuis Gent en het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam hebben een nieuw scoresysteem ontwikkeld, om de mate van pigmentverlies te meten bij mensen met vitiligo.

Het meetinstrument luistert naar de naam Vitiligo Uitbreidheidsscore (VES). Die gaat uit van zes stadia van vitiligo, variërend van een klein beetje tot heel veel. Tijdens de ledendag in Nunspeet maakten aanwezigen er al kennis mee. Zij werkten mee aan de verdere uitwerking ervan en/of vulden een uitgebreide vragenlijst in. Uitkomsten hiervan worden in de loop van 2018 bekendgemaakt. Professor Nanja van Geel (UZG) vertelt hierover op pagina 8 tot en met 11 van dit nummer. Al langer proberen internationaal samenwerkende dermatologen scoremethoden te ontwikkelen die een betrouwbare en correcte inschatting geven bij het beoordelen van vitiligo. De nieuwe VES is daar een voorbeeld van. In Amsterdam en Gent wordt al enige tijd met het meetinstrument gewerkt. Formele, internationale consensus ontbreekt nog, Van Geel hoopt dat de VES binnen één tot twee jaar wereldwijd wordt ingezet.

Congres in Denver

Niet alleen over de verdere ontwikkeling van het nieuwe meetinstrument werd eind augustus gesproken tijdens het jaarlijkse, internationale vitiligo-congres (de Vitiligo Global Issue

Consensus Conference) in het Amerikaanse Denver. Van Geel: “Op verschillende terreinen proberen we vooruitgang te boeken. Want nog altijd blijkt dat dermatologen vitiligo op verschillende manieren meten, beoordelen en behandelen.”

Over verschillende onderwerpen discussieerden vakgenoten met elkaar tijdens het vijfdaagse congres in Denver. Er waren presentaties en workshops, waarbij onder andere ruim aandacht was voor beeldverwerkende systemen, zoals: is het mogelijk een betrouwbare app te ontwikkelen om iemands witte vlekken goed in beeld te brengen en op de juiste manier te beoordelen? Of: op welk soort fototoestel kunnen artsen het beste terugvalen en aan welke eisen moet dat dan voldoen? En er was meer. Zo wordt momenteel onderzoek verricht naar het verschil tussen lichtbehandeling met of zonder hormooncrèmes. En ook met of zonder medicijngebruik. “Ook praten we over manieren hoe artsen en patiënten elkaar beter kunnen begrijpen. Hoe creëren we een aanpak dat ze eenzelfde situatie op dezelfde manier interpreteren? Wanneer bijvoorbeeld vindt een specialist een behandeling succesvol, wanneer een patiënt?”



Op pagina 8:
Nieuw scoresysteem
meet mate van
pigmentverlies

FOTO: CHRIS HERBEN

Erelid

Vitiligo.nl heeft dr. Wietze van der Veen benoemd tot erelid.

Onlangs nam hij als gepensioneerd dermatoloog afscheid bij het Medisch Centrum Haaglanden in Den Haag. Daarvoor was hij hoofd van de Stichting Nederlands Instituut Pigmentstoornissen (SNIP) in Amsterdam. Met *Spotlight!*-hoofdredacteur Lucy Beker schreef Van der Veen in 2014 het boek *Leven met vitiligo*. Hij is het derde erelid van **Vitiligo.nl**. De pigmentspecialisten Wiete Westerhof en Henk Menke gingen hem voor.



FOTO: MARTINE SPRANGERS

Eindwerkstuk: 200 reacties van leden

Een half jaar voor haar eindexamen havo heeft Chloë Stallinga (17) één mooie buit alvast binnen: haar eindwerkstuk over (haar leven met) vitiligo werd met een 8,4 beloond. “En daar ben ik natuurlijk ontzettend blij mee.”

Op zoek naar meer informatie over de pigmentstoornis zocht ze ook contact met **Vitiligo.nl**. “Het bericht over mijn aanstaande deadline in het juninummer van *Spotlight!* en mijn oproep op de besloten Facebookpagina maakten wel wat los. Bijna 200 leden vulden

Wetenschappelijke informatie richting leden

Naast de nieuwe bestuurdersleden zegden dit najaar nog twee mensen hun vrijwillige medewerking toe aan **Vitiligo.nl**. Dat zijn Eugenie Dekkers en dermatoloog Wietze van der Veen.

Voorzitter Paul Monteiro is erg blij met hun komst. “Samen met onze vrijwilliger Marloes Zuidgeest gaan zij een brug slaan tussen de patiëntenvereniging en de medische wereld. Met dit kernteam willen we de onderlinge informatiestromen verbeteren.” Eugenie (moeder van jeugdlid Ulrike, zie *Spotlight!* 3/2015) is programmacoördinator bij het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Wietze, onlangs gepensioneerd, is pigmentspecialist. Hij wordt bovendien ingeschakeld als medisch adviseur. Ook is hij tijdens de bestuursvergadering op 9 november benoemd tot erelid van **Vitiligo.nl** (zie hiernaast). Marloes is adviseur bij Zorginstituut Nederland. Namens **Vitiligo.nl** was zij betrokken bij de ontwikkeling van een vragenlijst over

de zogeheten VES. Dit is een scoresysteem om de mate van vitiligo te bepalen. Meer hierover vanaf pagina 8, in het interview met dermatoloog Nanja van Geel.

Kennisuitwisseling met dermatologen

Aanhakend op de vorming van dit kernteam schoof Monteiro eerder op 9 november aan bij een overleg in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Hij ontmoette daar de dermatologen Van Geel en Reinhart Speekhaert (Universitair Ziekenhuis Gent) en Marcel Bekkenk, Albert Wolkenstorfer en arts-onderzoeker Sanne Uitentuis (AMC). Methodoloog Sanna Prinsen was die dag verhinderd. “Met elkaar is afgesproken om meer wetenschappelijke kennis uit te wisselen. Het was een verwaarloosd terrein, voortaan zullen uitkomsten en ontwikkelingen van studies naar ons worden teruggekoppeld. Op onze beurt koppelen wij dit terug aan de leden via *Spotlight!*, social media en natuurlijk de ledendag.”

mijn enquête in, daar was ik zo blij mee.” Behalve mensen met vitiligo ondervroeg Chloë ook bekenden en onbekenden zonder de huid-aandoening. “Wat me vooral opviel? Mensen met vitiligo hebben een negatiever beeld over zichzelf dan de buitenwereld. Hun familieleden en kennissen zijn veel positiever.” Terugblikkend op haar werkstuk zegt Chloë dat dit haar veel steun heeft gegeven. “Voorheen vond ik mijn vitiligo vervelend en was er onzeker over. Door al die fijne reacties ben ik nu veel positiever. Neem de afgelopen zomervakantie. Ik hou van zonnen, maar vond het

toenemende contrast vervelend als je bruiner wordt. Dit jaar stapte ik gewoon met korte kleren de zon in en het was prima. Ik ben echt een grens overgestapt.”



Terugblik presentatie professor Van Geel

Nieuw scoresysteem meet mate van pigmentverlies

Een internationaal geaccepteerd scoresysteem om de ernst en uitgebreidheid van vitiligo te beoordelen bestond nog niet. Maar na ongeveer twee jaar zwoegen is die aanstaande, vertelde de Belgische dermatoloog Nanja van Geel tijdens de ledendag in Nunspeet. Dankzij de daar uitgedeelde vragenlijst en de bijbehorende workshop kwam ze bovendien tot nóg een verrassend inzicht.

Artsen blijken de ernst van vitiligo anders te beleven dan de patiënten

TEKST: **ARNOUD KLUITERS**
FOTO'S: **MARTINE SPRANGERS, KRISTA SIMONS, CHRIS HERBEN EN ARNOUD KLUITERS**

Het is een probleem waar dermatologen steeds tegenaan lopen: het gebrek aan consensus hoe vitiligo te meten en te behandelen.

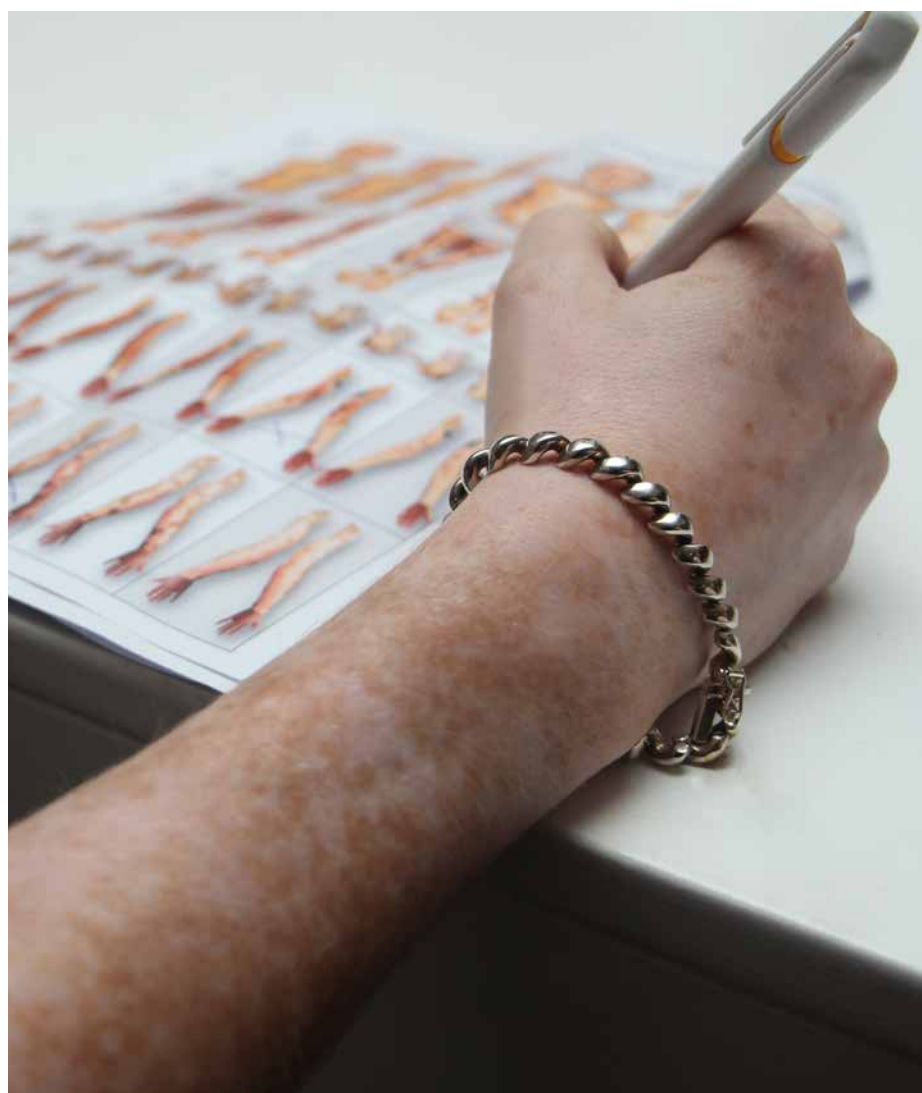
Marcel Bekkenk (Academisch Medisch Centrum: AMC) vertelde er in september 2015 al over in *Spotlight!*: "Vitiligo is een lastige aandoening, omdat die niet meetbaar is in het bloed. Over onderzoeksresultaten kunnen we dus lang discussiëren."

Probeer je die onderlinge resultaten te vergelijken, dan levert dat problemen en nieuwe vragen op, zegt professor Nanja van Geel, zijn in pigmentstoornissen gespecialiseerde collega in het Universitair Ziekenhuis Gent (UZG). Ze vergelijkt de situatie met een meetlat, waarbij

de ene persoon centimeters hanteert, de andere inches.

En als gelijkgestemden al dezelfde meet-eenheid gebruiken – bijvoorbeeld centimeters – en tot een zelfde uitkomst komen, dan kan de vervolgvraag ontstaan hoe die gemeten centimeters te rapporteren en te interpreteren. "Dit zie je terug bij vitiligo. Iedere dermatoloog kan inzichten van internationale onderzoeken op een andere manier interpreteren. Tot foute diagnoses zal dit overigens niet leiden. Wel beoordelen we het effect van een behandeling verschillend. Evenmin zijn we unaniem in ons oordeel over in te zetten behandelingen." In reactie hierop werd in 2003 de *Vitiligo*

Lees verder op pagina 10.



Het nieuwe scoresysteem gaat uit van zes stadia van vitiligo

European Task Force (VETF) opgericht, in 2011 gevolgd door de (mondiale) *Vitiligo Global Issue Consensus Conference* (VGICC). In beide speelt Van Geel een voorname rol. “Hoewel ieder lid welwillend is, is het niet eenvoudig een oplossing te vinden. Want hoe ontwikkel je een meetinstrument dat een betrouwbare en correcte inschatting geeft bij het beoordelen van vitiligo?”

Eerste stap

Stap één is inmiddels gezet. Er is duidelijkheid op de vraag ‘Wát dienen we te meten in een onderzoekstraject?’ Bij het beoordelen van de behandeling van vitiligo in wetenschappelijke

studies moet dan tenminste naar drie factoren worden gekeken:

- wat is de mate van repigmentatie?
- zijn er bijwerkingen van de behandeling?
- is er behoud van repigmentatie?

Drie andere, te bespreken factoren worden aanbevolen, maar zijn geen ‘must’:

- afremmend effect van de behandeling;
- verdraagzaamheid/tolerantie van een behandeling;
- kwaliteit van leven: de invloed van vitiligo op dagelijkse activiteiten of sociale contacten.

Mate van repigmentatie

Nu er helderheid over deze vragen bestaat, is begonnen aan de volgende fase: hóe meet je de mate van repigmentatie eigenlijk? Hiertoe werd in 2014 de *Internationale Vitiligo Score Werkgroep* opgericht, vooral bestaande uit dermatologen van het AMC en UZG, onder leiding van Van Geel. “Uit een literatuuronderzoek uit 2012 bleek dat de beschikbare meetinstrumenten niet volledig voldeden. Vandaar dat we zijn gaan werken aan een nieuw scoresysteem.”

Na ongeveer twee jaar was het eindelijk zo ver. Het nieuwe meetinstrument is er en luistert naar de naam Vitiligo Uitgebreidheidscore (Vitiligo Extent Score: VES). Tijdens haar presentatie in Nunspeet liet Van Geel het ontwikkelde scoreformulier niet zonder trots zien. Uitgangspunt zijn zes stadia van vitiligo: de mate van pigmentverlies ontwikkelt zich van een klein beetje pigmentverlies (stadium 1) tot (bijna) volledig verlies (stadium 6). Zichtbaar op een A4 zijn zes figuren die deze stadia doorlopen. Per lichaamsregio wordt vervolgens de mate van ernst weergegeven: zitten de vlekken op voeten, benen, bekken, romp onder, romp boven, hoofd, armen en handen?

“Maandenlang is over dit scoresysteem gepraat”, vertelt de professor. “Eerst binnen onze eigen projectgroep, later met meer buitenland-

se collega’s. Van hen zijn meerdere personen nu ook betrokken bij de internationale scorewerkgroep. We testten onze bevindingen bij patiënten en met fotomateriaal, ook vroegen we collega’s naar hun oordeel. Is dit meetinstrument hanteerbaar binnen uw (internationale) patiëntenpopulatie? Is het gebruiksvriendelijk? Is het eenvoudig in gebruik tijdens een consult of in een studieproject?”

Uit een eerdere studie bleken de snelheid in gebruik en de gebruiksvriendelijkheid van het scoresysteem in ieder geval veelbelovend te zijn. “Toch zijn we er nog niet helemaal. In studieverband werken we er in Gent en in het AMC inmiddels al mee. Maar een formele, wereldwijde consensus ontbreekt nog, om die reden is de VES nog niet de internationale standaard. Uiteindelijk hopen we natuurlijk dat binnen één tot twee jaar internationaal alle dermatologen dit meetinstrument gaan gebruiken.”

Ziekteactiviteit en ernst

Met dit nieuwe scoresysteem op zak willen de onderzoekers in de loop van de volgende jaren graag nog antwoorden vinden op andere onopgeloste vragen. Hoe meet en beoordeel je bijvoorbeeld de ziekteactiviteit? Hoe stel je de ernst van de vitiligo vast? Hoe interpreteer je de uitkomsten hiervan bij een in te zetten behandeling?

“Met andere woorden: we willen de komende jaren doorpakken en meer instrumenten ontwikkelen om dit soort onderwerpen meetbaar te maken. Dat kunnen uiteindelijk nieuwe en belangrijke hulpmiddelen worden bij het maken van therapeutische keuzes.”

Neem het vaststellen van de ernst, een item waarop Van Geel zich focuste tijdens de ledendag. Met Marloes Zuidgeest (vrijwilliger van **Vitiligo.nl** en adviseur bij Zorginstituut Nederland) en collega Sanne Uitentuis (arts-onderzoeker dermatologie in het AMC) deelde ze in Nunspeet een vragenlijst uit. Met deel-

nemers tijdens de georganiseerde workshop brainstormde ze verder over het onderwerp. “Speciaal voor de ledendag hebben we de vragenlijst nog grondiger samengesteld.. We hebben hierover nauw contact gehad met **Vitiligo.nl**, omdat de organisatie erop inzette ook haar leden hierbij te betrekken. Marloes nam de sturende taak hiervan op zich in samenwerking met nog enkele leden.” Bezoekers van de ledendag vulden het vragenformulier in en gaven daarmee niet alleen informatie over de uitgebreidheid van hun vlekken, maar ook over de impact hiervan. Wat betekent een lichtere of juist donkerdere huid voor jouw beleving? Hoe interpreteer je de reacties uit jouw omgeving? Wat is het verschil in beleving tussen een plek op bijvoorbeeld het gezicht, de knie, een hand of achterkant van de benen? Op dit moment worden alle reacties geanalyseerd.

Belangrijke les

Hoewel Van Geel de uitkomsten van de enquête pas begin 2018 verwacht, leerde ze op voorhand al een meer dan belangrijke les. Die betreft de vraag: “Wanneer kun je spreken van een ‘milde’, ‘matige’ of ‘ernstige’ vitiligo? Tot nu toe associëren artsen een aantastingsgraad van het lichaamsoppervlak van 10 procent met milde vitiligo en rond de 25 procent noemen ze matig. Ze spreken van ernstige vitiligo bij aantasting van meer dan 50 procent. Opvallend genoeg blijkt nu dat mensen met vitiligo zelf al bij een veel lagere aantastingsgraad hun vlekken als ernstig of uitgebreid ervaren.”

Ze vervolgt: “We komen erachter dat niet enkel de uitgebreidheid van de vlekken de ernstbeleving bepaalt, maar óók het huidtype, de locatie van de plekken en bijvoorbeeld reacties uit de omgeving. Hierover vind je in de wetenschappelijke literatuur niets terug. Dit nieuwe inzicht verklaart misschien voor een deel waarom mensen met vitiligo menen dat hun arts hen niet serieus neemt. Het is belangrijk dat artsen hiervan op de hoogte zijn!”



Foto boven: deelnemers aan de workshop, met aan het hoofd van de tafel v.l.n.r. Marloes Zuidgeest, Nanja van Geel, Sanne Uitentuis



Foto onder: arts-onderzoeker Sanne Uitentuis verzamelt reacties vanuit de workshop

In studieverband gebruiken Amsterdam en Gent het meetinstrument al

Vitiligo.nl en de sociale media

Vitiligo.nl is actief op Facebook en Instagram. Het zijn belangrijke en succesvolle communicatiekanalen op de sociale media. Chris Herben (40) neemt op vrijwillige basis het beheer van deze accounts voor zijn rekening. Op de ledendag in Nunspeet lichtte hij onze digitale strategie toe, ook toonde hij statistieken.

FACEBOOK (1): UITHANGBORD EN ONTMOETINGSPLEK

Vitiligo.nl beheert twee Facebook-pagina's: een openbare pagina en een besloten groep. Ze hebben elk hun eigen doelstelling.

De openbare pagina is ons uithangbord en geeft informatie over onze organisatie en over de huidaandoening vitiligo in het algemeen.

De besloten groep is een veilige ontmoetingsplaats waar mensen met vitiligo persoonlijke ervaringen kunnen uitwisselen. Ken je de besloten Facebook-groep nog niet? Meld je dan aan, je bent van harte welkom. Het zal je verbazen hoe snel je via de besloten groep een leuk contact hebt met lotgenoten.

DE VERSCHILLEN:

OPENBARE FACEBOOK-PAGINA

Doel: verstrekken van informatie over **Vitiligo.nl** en over vitiligo. Berichten zijn zichtbaar voor iedereen. Alleen **Vitiligo.nl** kan berichten plaatsen. Iedere bezoeker kan reageren en berichten delen. Reacties die je hier plaatst, kunnen ook zichtbaar zijn bij je Facebook-vrienden.
Adres: <https://www.facebook.com/vitiligo.nl/>



BESLOTEN FACEBOOK-GROEP

Doel: lotgenotencontact. Alleen toegelaten groepsleden kunnen berichten en reacties plaatsen en hierop reageren. Jouw Facebook-vrienden NIET. Lid worden van de besloten groep kan na het indienen van een verzoek. De groepsbeheerder checkt de aanvraag en laat alleen mensen met (een kind met) vitiligo toe. De organisatie **Vitiligo.nl** kan geen berichten plaatsen op deze plek. Alleen op persoonlijke titel kunnen mensen, ook de groepsbeheerder, een bericht of reactie posten.
Adres: <https://www.facebook.com/groups/vitiligo.nl/>



FACEBOOK (2): HONDERDEN LEDEN, NOG MEER VOLGERS



De openbare Facebook-pagina heeft ruim 1300 volgers: zij hebben de 'Vind ik leuk'-knop aangeklikt en ontvangen hierdoor de berichten van **Vitiligo.nl** in hun eigen tijdlijn. Het bereik van onze berichten is groot: variërend van honderden views tot meer dan duizend als zo'n bericht ook wordt gedeeld. Het meest succesvolle bericht in 2017 op de openbare Facebook-pagina was de fotocollage van Chris. Hij zette die op 25 juni online, op Wereld Vitiligo Dag. Na het plaatsen van een oproep had een tiental leden hem foto's van hun witte vlekken gemaaild. Chris maakte er een collage van en plaatste die op de besloten groepspagina. De collage

kreeg 462 duimpjes oftewel likes ('vind ik leuk') en 96 hartjes ('geweldig'). Er werden 69 reacties bij geschreven en de collage werd 243 keer gedeeld. Uiteindelijk hebben 34.118 mensen die gezien. Dat record wil Chris volgend jaar breken!

De besloten Facebook-groep telt ruim negenhonderd leden, allen hebben vitiligo. De meeste groepsleden zijn tussen de 25 en 54 jaar. Ruim 80 procent is vrouw. Binnen de besloten groep kun je snel contact leggen met lotgenoten. Er wordt meestal snel gereageerd. Het actiefst zijn de groepsleden 's avonds tussen 19 en 21 uur. Dus wil je echt snel een reactie? Maak dan gebruik van die populaire tijden.

INSTAGRAM



Vitiligo.nl heeft sinds 2016 ook een account op Instagram. Dit is een openbaar account dat iedereen kan volgen. Op Instagram worden alleen foto's geplaatst, geen teksten. **Vitiligo.nl** plaatst er foto's van mensen met hun witte vlekken. Doel is de bekendheid van de huidaandoening te vergroten. Ons account heeft inmiddels ruim vijfhonderd volgers. Wil jij zelf een mooie foto van jouw vlekken op ons Instagram-account zetten? Dat kan! Stuur die dan naar chris@vitiligo.nl. Chris zorgt ervoor dat de foto zo snel mogelijk wordt geplaatst. Instagram kun je volgen door de gratis app te downloaden op jouw smartphone of tablet.

E-SPOT EN WEBSITE

De *E-Spot* is de e-mailnieuwsbrief van **Vitiligo.nl**. Af en toe versturen we die met actuele informatie naar de leden. Helaas hebben we nog niet van iedereen het e-mailadres. Dat geldt vooral voor mensen die al heel lang lid zijn. Wil jij ook van tijd tot tijd de *E-Spot* ontvangen? Dit doorgeven kan via info@vitiligo.nl. De website www.vitiligo.nl is recent vernieuwd en aangepast aan de nieuwe huisstijl. Hier kun je terecht voor nieuws, achtergrondinformatie en veelgestelde vragen. Je kunt bijvoorbeeld een gratis spreekbeurtpakket aanvragen en oude nummers van *Spotlight!* online lezen.



Chris woont in het Limburgse Voerendaal en is al jaren lid van **Vitiligo.nl**. Hij werkt als sr. field marketing manager bij Nuance Communications en heeft een gezin met drie kinderen. Bij zijn vrijwilligerswerk voor de sociale media voor **Vitiligo.nl** kan hij nog wel wat hulp gebruiken. Ben je er zelf ook actief op? En vind je het leuk met hem samen een of meerdere accounts te beheren? Stuur dan een mailtje naar chris@vitiligo.nl.

Ledendag 2017

FOTO'S: CHRIS HERBEN,
KRISTA SIMONS, LUCY BEKER

Van een geïmproviseerde fotostudio tot een zaal waar camouflagetips werden uitgewisseld. En van verschillende presentaties in de prachtige theatterruimte tot vrolijke kinderen die zich circusartiesten waanden (foto's van hun avonturen vind je op pagina 21).

Er was voor ieder wat wils tijdens de ledendag in hotel Sparrenhorst in Nunspeet. Na de jubileumviering in 2015 in Nunspeet en het uitstapje naar Amersfoort in 2016, keerde Vitiligo.nl op 1 oktober terug op vertrouwd terrein, samen met circa 175 leden plus andere direct betrokkenen. Tevreden blikken we nog één keer op die zondag terug. Een korte sfeerimpressie van de afgelopen ledendag.

Wil je méér foto's terug zien: <https://www.facebook.com/groups/vitiligo.nl>. Of lees het uitgebreidere verslag, met ook een samenvatting van enkele presentaties, op www.vitiligo.nl/drukke-op-interessante-ledendag/.



Bladeren en kletsen bij de tafel met Spotlights



Martijn Dethmers verzorgde een indrukwekkende presentatie



Bezoekers konden meewerken aan een onderzoek om nieuwe technologie te testen



Lessen in camouflage onder grote belangstelling



Tijd voor een heerlijke, goed verzorgde lunch



Deelnemers aan de fotoshoot van Krista Simons



Genodigden danken Paul Monteiro aan het einde van een mooie dag



Model Padminie poseert voor de nieuwe beurswand, waarop ze zelf geportretteerd is



Christina

CHRISTINA is de schuilnaam van een vrouw met vitiligo, ze heeft twee dochters. Sinds 2012 schreef ze in haar columns vrijuit over haar ervaringen. Dit is haar laatste bijdrage.

TIME TO SAY GOODBYE

Er is een bekend gezegde: 'er is een tijd van komen en een tijd van gaan'. Ik ga nog niet weg als lid van de vereniging. Wel vertrek ik als columnist. Ik heb dit schrijven ruim vijf jaar gedaan en startte ermee toen *Spotlight!* nog geen tijdschrift was, maar een krantje. Ik heb meegedacht over de opzet van het magazine en maakte kort deel uit van de redactie. Ik wijdde verschillende columns aan mijn lichttherapiesessies, waarbij ik een soms jengelende peuter meesleepte. Saillant detail: met 42 weken zwanger van ons tweede meisje stond ik in de lichtcabine, nog geen zes uur later bracht ik haar ter wereld. Nog eens 1,5 week later nam ik, mèt peuter en verse baby, weer plaats in de cabine. Ja, met mijn therapietrouw zat het wel goed!

Zes uur na de lichttherapie beviel ik van mijn tweede meisje

Moeizame conversaties

Ik heb geschreven over mijn wat moeizame conversaties met m'n behandelend arts. De beste man onderzocht me voor het eerst (in het pré-moedertijdperk) en liet me half naakt in de behandelkamer staan. Vervolgens liep hij de kamer uit en liet de deur openstaan. Iedere passant had daarna een fraai uitzicht op mijn gevlekte, bh-loze lichaam. Daarna keerde de arts terug en duwde een folder in mijn hand. Luidkeels merkte ik toen op 'ik heb dus vitiligo'. Ik heb drie pogingen met lichttherapie gedaan. De eerste keer duurde negen maanden. Langer kon helaas niet: ik maakte daarna een verre reis, gevolgd door een operatie. De twee andere sessies waren tijdens en na mijn zwangerschapen, omdat de witte vlekken destijds zo ongeveer op mijn huid sprongen. En ja, de vitiligo verminderde best wel na die

sessies. Maar na verloop van tijd kwamen de vlekken gezellig terug. Verberg ik mijn vitiligo? Niet echt. Ik heb vorig jaar voor het eerst sinds jaren weer met blote benen gelopen. Echt mooi vind ik dit niet, maar ik heb er geen lichamelijke pijn van. Heb ik het geaccepteerd? Enigszins. De vlekken op onder andere mijn armen wel. Maar met de beginnende vlekken in mijn gezicht voer ik een lichte innerlijke strijd. Intussen is zonnebrandcrème mijn beste vriend. In de periode april – november heb ik altijd een fles, tube of spray in mijn tas zitten. Ik verbrand zo rap. En als we bijvoorbeeld naar het strand gaan, dan gaan we later op de middag en nemen een picknicktas mee voor de avond.

Herkenning of een lach

Dit brengt me tot mijn laatste regels. Met mijn columns wilde ik op een luchtige, humoristische toon ervaringen met de lezers delen. Ik hoop dat ze een gevoel van herkenning hebben gebracht of een lach op het gezicht. Of ik erin geslaagd ben? Dat kun je zelf invullen. Dank voor de genomen tijd voor het lezen van mijn schrijfsels. Wellicht tot ziens!

Christina, en Lianne, hartelijk bedankt voor jullie columns in de afgelopen jaren. Vanaf 2018 nemen twee nieuwe columnisten het stokje over: Yme Pasma en Esther van Etten.
De redactie

In deze rubriek kijken mensen terug op het moment van een grote ommekeer in hun leven met vitiligo. Wil jij ook jouw verhaal vertellen? Stuur dan een mailtje naar redactie@vitiligo.nl.

Mijn
MOMENT

TEKST: ARNOUD KLUITERS FOTO: SAAR RYPKEMA

CATHELIJN LUIJTEN
(31), UIT UTRECHT,
VITILIGO SINDS 1998



Onmiddels 20 jaar later heeft Cathelijne geen contact meer met Mark. Haar vriend Djimmie fungeert op de foto als stand-in.

Perplex blijf ik staan

Waar bevind je je?

"Dit is absoluut mijn moment, in het Caribabad in Gorinchem. We gaan terug in de tijd, ik voel me weer even 15 jaar. Ik heb sinds vier jaar vitiligo en ben vol aan het puberen. Niemand mag mijn huid zien en ik draag bedekkende kleding. Naar het zwembad met vrienden? Echt niet! Zo bizar dat uitgerekend dáár *De Grote Ommekeer* gaat plaatsvinden."

Wat lokt je die dag naar het water?

"Dat is een proces geweest. Ik huil in die periode vaak, de vlekken verspreiden zich in hoog

tempo over mijn lichaam. Ik gebruik smoesjes om me terug te trekken. Uiteindelijk, een paar jaar later, vertel ik enkele vriendinnen erover. Ze reageren prettig, dat geeft vertrouwen. Kort erna durf ik met mijn vriendengroepje te gaan zwemmen, de setting is veilig. 'Ik verberg me gewoon onder mijn handdoek', praat ik mezelf moed in. 'En eenmaal in het water ben ik ook veilig, niemand zal iets zien.'"

Het loopt anders...

"Natuurlijk! Overbrug de afstand maar eens naar de waterrand. Daar bevind ik me, klaar

om het water in te gaan. Maar dan komt Mark aangezwommen, één van de jongens uit de groep. Hij staat stil, kijkt omhoog en informeert doodleuk naar de destijds witte plek op mijn knie. 'Mag ik eens voelen', vraagt hij. Ik bevestig. Maar murmel: 'ja hoor'."

En?

"Mark legt zijn hand op de knie, zegt nuchter 'oké' en zwemt weer door. Perplex blijf ik staan. Oké? Oké? Is het zo makkelijk? Doe ik zo moeilijk? Het is een bepalend moment voor me. Nu is het is goed zo."

Internationale vitiligoverenigingen slaan handen ineen

Om meer medische en andere wetenschappelijke informatie met elkaar te kunnen delen, gaan vitiligoverenigingen uit verschillende landen intensiever samenwerken.

Inmiddels hebben vertegenwoordigers van zeven landen toegezegd om begin april 2018 deel te nemen aan de *Vitiligo International Patients Organisations Conference* (VIPOC) in Parijs. Namens **Vitiligo.nl** reist voorzitter Paul Monteiro naar de Franse hoofdstad af voor de meerdaagse ontmoeting. Behalve de Franse gastheer Jean-Marie Meurant ontmoet hij daar collega's van de patiëntenverenigingen van in ieder geval India, Tunesië, Zuid-Afrika, Australië en Noord-Amerika. "Bezoekers aan de ledendag in oktober hebben Meurant misschien zien rondlopen in het NH-hotel. Met zijn collega Martine Carré wilde hij graag indrukken opdoen van de situatie in Nederland", zegt Monteiro. "Meurant toonde zich onder de indruk: hij prees met name onze korte contactlijnen met medici. Ook was hij enthousiast over ons ledenblad *Spotlight!* De grootte van zijn land noemde hij een nadeel voor de Association Française du Vitiligo: de leden wonen te ver verspreid van elkaar om een dergelijke centrale ledendag te kunnen organiseren. Hooguit zien sommigen elkaar

wel eens in Parijs, maar verder zijn de lange afstanden niet te bereizen voor een ledendag van slechts een paar uur."

Vitiligo komt niet altijd alleen

Monteiro is gevraagd om als lid zitting te nemen in de stuurgroep van de VIPOC. "Een belangrijk item om te bespreken zal de zogeheten co-morbiditeit zijn: het tegelijkertijd voorkomen van meerdere aandoeningen. Veel mensen - met name in het buitenland - weten niet dat vitiligo kan optreden in samenhang met een andere auto-immuunstoornis zoals reuma, alopecia, psoriasis, een schildklierafwijking of een vitamine B12-tekort. Zelf denkt Monteiro erover in Parijs een presentatie te verzorgen over het onderwerp kwaliteit van leven. "De psycho-sociale gevolgen van vitiligo zijn voor sommige mensen groot. Artsen gaan daar nog wel eens aan voorbij. Om die reden hebben ook enkele wetenschappers toegezegd naar Frankrijk te komen. Zij willen de aanwezige kennis meer bundelen."



Mees, Ulrike, Roos

Naar de speeltuin

Ze leerden elkaar kennen tijdens een eerdere ledendag van Vitiligo.nl. De klik was er en dat nodigde uit om elkaar eens wat vaker te zien. Plaats van bestemming was op 17 september de centraal gelegen Bosspeeltuin, aan de rand van Utrecht. Daar spraken Roos Bouman, Ulrike Vahl en Mees van der Knokke af met hun broertjes, zusjes en ouders. "Het was de tweede keer dat we elkaar op deze manier hebben ontmoet", zegt Niek, de vader van Mees. "Natuurlijk wordt er uitgebreid stilgestaan bij vitiligo. Maar dat is niet alles wat de klok slaat. Er is gespeeld, gegeten en gedronken. De meiden hebben het samen erg naar hun zin. Ze zijn vriendinnen geworden, zo heeft vitiligo ook zijn leuke kanten. Dat is voor ons als ouders heel leuk om te merken."

Paul Monteiro (midden) tijdens de ledendag met Martine Carré en Jean-Marie Meurant



FOTO: KRISTA SIMONS

Privacy wetgeving

Vanaf 25 mei 2018 treedt de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking. Wat betekent dit voor organisaties als Vitiligo.nl? De bestuursleden Ed Halmans en Onno Hafkamp bezochten in september een voorlichtingsbijeenkomst hierover van PGOsupport.

Zijn de persoonsgegevens van alle leden van **Vitiligo.nl** in veilige handen bij mensen en bedrijven met wie nauw wordt samengewerkt? Onder andere patiëntenorganisaties verwerken dit soort informatie. Zij krijgen vanaf volgend voorjaar te maken met toenemende verantwoordelijkheden en meer verplichtingen. Penningmeester Ed Halmans: "Tijdens een voorlichtingsbijeenkomst bij PGOsupport in Utrecht lichtte privacydeskundige Linda Eijpe ons voor over de aanstaande veranderingen. Ook gaf ze tips over kwetsbare

onderdelen en vertelde ze waaraan we straks dienen te voldoen. Zij helpt organisaties bij het opstellen van privacy-beleid en het inrichten van intern toezicht." Ter ondersteuning krijgt **Vitiligo.nl** binnenkort een handleiding toegestuurd waarin stapsgewijs staat beschreven hoe naar die 25^e mei toe te werken. "Verder gaat ons platform met standaard-overeenkomsten werken: betrokkenen personen en organisaties moeten die ondertekenen om de persoonsgegevens van de leden te waarborgen." Op dit moment geldt de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) nog, al trad de AVG al in mei 2016 in werking. Vanaf 25 mei 2018 is de AVG werkelijk van toepassing. Patiënten- en cliëntenorganisaties kunnen zich dus twee tussenliggende jaren op de overgang voorbereiden.



FOTO: BRINA BLUM (UNSPLASH)



FOTO: SUZANNE PAAP, ZINNEPRIKKELEND

Happy met je Huid

Aandacht vragen voor de ernst en impact van huidziekten. En het vergroten van het zelfbewustzijn van huidpatiënten in Nederland. Vanuit deze twee uitgangspunten organiseerde Huidpatiënten Nederland op 18 november het eerste festival *Happy met je huid*.

Veertien aangesloten patiëntenverenigingen namen er in Utrecht aan deel, waaronder **Vitiligo.nl**. Met elkaar vertegenwoordigden ze de 1 op 15 mensen in ons land met een chronische huid- of haaraandoening. Vrijwilligerscoördinator Ineke Molenaar, voorzitter Paul Monteiro en Onno Hafkamp (ICT) waren namens het bestuur van **Vitiligo.nl** aanwezig, samen met de enthousiaste leden Jasmijn Schreur en Sharista Lachman. Als een wandelende vraagbaak waren ze aanspreekbaar om vragen van andere deelnemers te beantwoorden. Bijvoorbeeld over de centrale thema's van die dag: huid & voeding, huid & schaamte en huid & seksualiteit. Bovendien maakte Paul Monteiro tijdens een schilderworkshop Creatieve therapie een portret in woord en beeld van een aantal deelnemers. Zo hielp hij ze om langs die weg dichterbij in contact met hun emoties te komen.

Vrijwilligerscoördinator Ineke Molenaar

Dit werk levert veel op!

“Je kunt meer dan je zelf denkt. Vrijwilligerswerk biedt je de kans om andere kwaliteiten bij jezelf te ontdekken.” Dat is het motto van bestuurslid Ineke Molenaar, de nieuwe vrijwilligerscoördinator van Vitoligo.nl.

Dat motto geldt ook voor haarzelf. “Ik was nooit eerder vrijwilligerscoördinator, maar ben er enthousiast ingestapt en begonnen met de cursus *Effectief coördineren van vrijwilligers*. Daar heb ik geleerd hoe ik dit professioneel kan aanpakken.” Er is van alles te doen bij **Vitoligo.nl**, dus Ineke wil graag nieuwe vrijwilligers interesseren om mee te doen. Want vele handen maken licht werk.

Kwaliteiten ontdekken

Als vrijwilligers zich melden, start Ineke met een kennismakingsgesprek. “Ik vraag onder andere wat zij kunnen en willen, zodat ik voor hen een passende klus kan zoeken. Anderzijds zijn er taken waarvoor ik via vacatures op bijvoorbeeld internet vrijwilligers zoek. Ik probeer mensen altijd te laten zien wat het vrijwilligerswerk hen kan opleveren. Geen geld, maar wel veel waardering. En de kans om onvermoede talenten te ontwikkelen. Veel mensen gebruiken maar een klein deel van alle kwaliteiten die ze in huis hebben. Dankzij vrijwilligerswerk kun je, naast het gewone werk en het gezin, meer kwaliteiten van jezelf ontdekken. PGOsupport, de organisatie die

onder andere patiëntenverenigingen ondersteunt, kan eventueel ook nog trainingen geven. Vrijwilligerswerk is dus goed voor **Vitoligo.nl**, maar ook voor je persoonlijke ontwikkeling.”

Waardering

Ineke, die zelf al 23 jaar vitiligo heeft, woont in Heiloo en heeft twee dochters. Dit voorjaar nam ze deel aan de fotoshoot voor het nieuwe marketingmateriaal van **Vitoligo.nl**. Ze sprak voorzitter Paul Monteiro, hij vertelde over zijn continue zoektocht naar vrijwilligers. Ineke bood haar hulp aan. “Ik hoop dat meer leden mee gaan doen. Ik houd contact met alle vrijwilligers en zorg ervoor dat ze iets terugkrijgen

voor hun inzet, in de vorm van waardering en – als ze dat willen – een training. Zelf heb ik door de jaren heen allerlei vrijwilligerswerk gedaan, dus ik kan een beetje invoelen wat een vrijwilliger nodig heeft.”

Ook geïnteresseerd om vrijwilliger te worden? Stuur dan een mailtje naar ineke@vitoligo.nl. Zij zoekt een functie die bij jou past. Op dit moment zoeken we een ICT'er en iemand voor de debiteurenadministratie. Behalve Ineke meldden zich afgelopen najaar nog vier nieuwe vrijwilligers aan voor verschillende (bestuurs)functies. Lees meer hierover op pagina 6.



Ik hoop dat meer leden mee gaan doen

Terugblik

Wat was het een mooie, afwisselende middag voor de jeugdleden van Vitoligo.nl, op 1 oktober in Nunspeet. In het eerste uur gingen ze in gesprek met dermatoloog Ludmilla Nieuweboer. Onderwerp was de omgang met vitiligo op school. Hoe reageren klasgenoten? En wat zeg je dan zelf? Na een lekkere lunch wachtte circus Snor. Eerst uitgebreid oefenen met hoepels, gekke fietsen, koorddans, acrobatiek en een wandelen op een megagrote bal. De kinderen trinden niet alleen in hun eigen zaal, maar namen zelfs de lobby van het hotel in beslag. Je hoorde ze haast denken: zo'n avontuurlijk feestje beleven we toch niet iedere dag met elkaar! Daar is ruimte voor nodig. Rond half vijf gaf de jeugdgroep een circusvoorstelling voor de ouders en andere leden. Met als kers op de taart: een heuse, liefst vier verdiepingen tellende menselijke piramide. We zien jullie (en anderen!) graag in 2018 weer terug op de volgende ledendag!



Spot op:

Rosalie

Nog een rondje!

**Ze zag haar kans schoon op de leden-
dag, tijdens de circusvoorstelling.
Hup, dacht Rosalie Cusiel (13) uit
het Groningse Ten Boer toen ze op die
gekke fiets over de rode piste reed.**

“Dit is zo leuk, ik doe gewoon nog een rondje!” Ze straalde van oor tot oor. Rosalie meldde zich rond de zomervakantie als nieuw lid bij **Vitiligo.nl**. Nog onbekend met andere leeftijdsgenootjes met vitiligo schoof ze een paar maanden later aan tijdens de ledendag. “In de eerste minuten met elkaar had ik nog de neiging om uit te leggen wat vitiligo is, maar dat hoefde hier lekker niet, haha. We hebben het ontzettend leuk gehad. Het was fijn om de verschillende verhalen van iedereen te horen. Met twee meisje app ik af en toe nog.” Rosalies vader heeft ook vitiligo, op ongeveer 70 procent van zijn lichaam. “Maar zo klein als ik nog was, had ik dat niet door. Dat gebeurde pas toen op mijn rug de



eerste vlek ontstond. Ik was toen zes jaar. Daarna ging het snel, inmiddels heeft de vitiligo zich over een flink deel van mijn lichaam verspreid.” Of ze er reacties op krijgt? “Ja, maar dat is niet erg. Als mensen me vragen wat dit is, geef ik gewoon antwoord. Steeds weer. Het betekent dat ze interesse hebben. Wat ik wel vervelend vind, is als ze naar me blijven staren. Of als iemand ‘koe’

naar me roept. Gelukkig gebeurt dat niet vaak.” Sinds deze zomer ondergaat Rosalie twee keer per week lichttherapie. “Al lijkt het niet aan te slaan, ik zet nog heel even door. Als het niks oplevert, is dat geen ramp. Natuurlijk baal ik wel eens van mijn vlekken, maar soms ben ik er juist heel trots op!” Dat is goed om te horen, Rosalie!

Zoek de 15 verschillen



Spotlight! startte in maart met de rubriek Voor jongeren! In juli vertrok de 18-jarige Shauni met haar ouders naar Curaçao voor een periode van vijf jaar. Voor *Spotlight!* onderhoudt ze een briefwisseling met Demi (18). Wat zijn ze na de zomervakantie gaan doen?

Hoi Demi,

“Alles goed daar, aan de andere kant van de wereld? Hier gaat het echt super. Ik heb mijn rijbewijs gehaald, met de auto cross ik over heel het eiland. Curaçao is echt gaaf. Ik ben al naar concerten van DJ Hardwell en van De Jeugd van Tegenwoordig geweest. Het was geweldig! Wel moet ik nog steeds wennen aan de hitte. Vooral als je uit je dak gaat, zoals bij het hier bekende dansfestival Amnesia. Ik ben ook begonnen met duiken. Wat is het mooi onder water! Duiken is soms wel spannend, maar vooral erg leuk. Laatst maakte ik nog iets grappigs mee. Ik liep door de AH (ja, die hebben ze hier ook) toen een man naar de witte vlekken op mijn enkels vroeg. Ik legde hem uit wat vitiligo is. ‘Dat heb ik op mijn rug’, zei hij en hij trok zo zijn shirt omhoog! Dat is op zichzelf al hilarisch, ik moest op mijn tong bijten om niet in de lach te schieten. Het was geen vitiligo. Zijn verbrande rug was gaan vervellen! Zijn dag kon niet meer stuk toen hij hoorde dat het niet hetzelfde was als mijn witte vlekken... hihi. Hoe is het verder met jou? Heb jij je rijbewijs al? Ga jij wel eens naar een festival of concert?”



Hoi Shauni!

Hier gaat het ook goed. Ik zit ondertussen al in de tweede periode van het MBO. Ik volg de opleiding Pedagogisch Medewerker en begin het steeds leuker te vinden. We krijgen nu steeds meer doelgerichte vakken. Dat was op de middelbare school wel anders. Nu leer ik echt voor wat ik later wil gaan doen.

Gefeliciteerd met je rijbewijs, wat super leuk! Heb je ook zelf al een auto? Ik hoop binnenkort ook te kunnen beginnen, maar ben nu nog te druk met school en mijn werk. Het lijkt mij ook heel erg leuk om een keer in de zee te duiken. En zeker in Curaçao lijkt me dat echt super gaaf. Heb je al dolfijnen of andere bijzondere dieren gespot? Ik begrijp best dat het ook wel eens spannend kan zijn. Wat mijn vitiligo betreft, heb ik de laatste tijd eigenlijk weinig meegemaakt. We gingen de herfst in en inmiddels is het winter. Dan vallen de vlekken minder op, omdat ik lange mouwen en lange broeken draag. Op school heeft niemand het erover, gelukkig wordt het daar gewoon geaccepteerd.

Ik ga binnenkort naar een musical van het boek *Shock*, van Mel Wallis de Vries. Zij is één

van mijn favoriete schrijvers. Ik heb daar heel veel zin in. Hoe is het verder daar? Is het er erg anders dan bij ons? Hoor graag weer van je!

Groetjes uit Nederland,
Demi

**Spotlight! krijgt een
nieuw jasje in 2018. Vanaf volgend
jaar schrijven Demi en Shauni iets
minder regelmatig met
elkaar.**

Voor
Jongeren!

UVB Lichttherapie kan bij u thuis

Vraag naar de mogelijkheden bij uw dermatoloog

Thuisbehandeling:

- Geeft u meer rust en privacy.
- Zorgt voor minder reistijd en/of reiskosten.
- Geeft meer flexibiliteit, u hoeft geen vrij te nemen.
- Wordt via de iModem door uw dermatoloog en contactpersoon op afstand gevolgd.
- Eén vast contactpersoon tijdens uw behandeling.

Kijk voor meer informatie op

<http://www.eurocept.nl/uvb-lichttherapie>.

Bel naar 030 - 669 21 11 of mail naar licht@eurocept.nl.



eurocept
homecare