

Spot light!

*Vernieuwde
editie!*

vitiligo.nl

Seksualiteit

Vraag jij of het
licht uit mag?

In your face
**De insta-foto's
van Indy (17)**

Vakantiekampen

Spel en coaching voor kwetsbare kinderen

Werken aan de toekomst

Nederland is één van de koplopers op het gebied van patiëntenparticipatie: steeds vaker en intensiever worden patiënten betrokken bij het overleg met wetenschappers, onderzoekers en behandelaars. **Vitiligo.nl** is daar erg blij mee. Zowel op nationaal als internationaal niveau leren we elkaar steeds beter kennen. We luisteren naar elkaar en wisselen ervaringen uit. Zo vergroten we ons netwerk en verbetert de samenwerking tussen de medische wereld en de wereld van de patiënten. Ik geef een voorbeeld. Op 5 en 6 april schuif ik aan tijdens een tweedaags congres in Parijs. Daar vindt, onder het motto *Think global, to better act local*, een bijzondere bijeenkomst plaats. Vertegenwoordigers van vitiligo-verenigingen over heel de wereld (de VIPOC) ontmoeten elkaar in de Franse hoofdstad. We zijn afkomstig uit acht landen van vijf verschillende continenten. Gastheer Jean-Marie Meurant, voorzitter van de Franse vereniging, heeft een mooi programma en een indrukwekkende gastenlijst samengesteld. En nou komt het: niet alleen ontmoeten wij, bestuurders, elkaar namens de patiëntenverenigingen. Ook artsen en onderzoekers zijn uitgenodigd. We luisteren naar ieders presentaties en spreken elkaar tijdens de verschillende workshops. Ik zie het congres als een ideale bijeenkomst, omdat wij allen dezelfde doelstelling hebben: hoe zetten we vitiligo – en de impact ervan op patiënten en familie – internationaal nog beter op de kaart? Uiteraard stel ik jullie na terugkeer op de hoogte.

Patiënten, artsen en onderzoekers ontmoeten elkaar in Parijs

Werken aan de toekomst, dat betekent ook vernieuwen. *Spotlight!* breidde in december al uit van 20 naar 24 pagina's. Met ingang van dit nummer is bovendien de lay-out gemoderniseerd. Rubrieken zijn aangepast, er zijn nieuwe columnisten en de teksten en het beeld krijgen meer verdieping. Ik ben ervan overtuigd, dat u ons vernieuwde magazine met nog meer plezier en aandacht gaat lezen! Veel plezier ermee!

Paul A. Monteiro

FOTO: KRISTA SIMONS

Verder in dit nummer:

Van de voorzitter **2**

Spotjes **6**
VPRO volgt sporttalent Alida

Column Vilan **12**

Open podium **13**
Eline Bosman

Vitiligo.nl geeft antwoord: **16**
Protopic

Magisch Moment **17**
De spiegel van Anita Borro

Seksualiteit en intimiteit **18**

Column Esther, moeder van **20**
een tweeling

In your face! **21**
Indy: 'Wanzinnig al die likes!'

KidSpots **22**
Spot op: Denise

Servicepagina **23**



Inhoud



4
Peter van Egmond volgt Formule-1-coureur Max Verstappen gedurende iedere race op de hielen. Maar zijn naam kom je niet tegen op het scorebord.



8
Tijdens de vakantie- weken van Stichting De Ster hebben de begeleiders maar één doel: met sport en spel helpen ze kwetsbare kinderen hun (zelf)vertrouwen terug te krijgen.



14
Wat vind jij? Met een goede zonne-crème naar het strand komende zomer? Of kies je voor een verblijf in minder hete oorden? Leden geven hun mening.

Als vaste Formule-1-fotograaf reist **Peter van Egmond** (62) uit Veenendaal jaarlijks de wereld over. Hij fotografeert de coureurs op alle beroemde circuits, van Canada tot Australië, van Brazilië tot Abu Dhabi. De felle zon is dan voor hem het lastigste, omdat zijn vitiligovlekken snel verbranden.

Deze week – eind maart – zit hij met Max Verstappen in Australië bij de start van het nieuwe Grand-Prixseizoen. Van Egmond maakt daar foto's voor het blad Formule 1. Hij doet dit werk al zo lang, dat hij ook nog met Max' vader heeft gewerkt, Jos Verstappen. "Het Formule-1-circus is een klein wereldje, waar iedereen mij intussen kent. Daar kijkt niemand meer op van mijn vitiligo." Jos Verstappen noemde hem ooit juist gekscherend 'een vlekkeloze fotograaf'.

Kantelpunt

De vitiligo stak bij Van Egmond de kop op rond zijn 25°. "In het begin had ik er moeite mee. Ik ben naar een dermatoloog in Utrecht gegaan en heb diverse behandelingen geprobeerd, zoals lichttherapie en diverse crèmes. Maar dit hielp allemaal niet. Ik heb het opgegeven. Het kantelpunt voor mij was het moment dat ik een monteur zag in het team van Jos Verstappen, met een andere, heel pijnlijke, huidaandoening. Toen bedacht ik: het kan veel erger. Bij mij ging een knop om. Ik kan het nu goed relativeren, want ik voel mijn vlekken niet." Hij merkt nog wel eens dat mensen ernaar kijken, maar niks zeggen. "Ik heb liever dat ze vragen wat het is. Maar ik kan er goed mee leven. Het enige lastige is dat die witte plekken zo snel verbranden. Ik ben voor mijn werk altijd buiten en loop dan meestal in een korte broek, omdat ik dat makkelijk vind. Maar als ik bijvoorbeeld op het circuit van Abu Dhabi ben, moet ik veel smeren. En als ik met mijn gezin op vakantie ben en op een strand loop, verbranden altijd mijn voeten. Dat wordt helaas niet minder."

‘Op het circuit van Abu Dhabi moet ik veel smeren’



Alida toont de Nederlandse vlag na haar gouden worp

VPRO volgt sporttalent Alida van Daalen

Omroeporganisatie VPRO volgt de jonge Rotterdamse atlete Alida van Daalen – lid van **Vitiligo.nl** – tot 2020 op de voet tijdens haar voorbereidingen om zich te kwalificeren voor de Olympische Spelen in Tokio.

EXTRA STEUN LEDENADMINISTRATIE

Penningmeester Ed Halmans is blij met de hulp van vrijwilliger Riet van der Ploeg: zij gaat hem ondersteunen bij het innen van de contributie, wat een tijdrovende taak is.

“Jaarlijks krijgen alle leden hun contributienota. Omdat niet iedereen binnen de betalingstermijn betaalt, neem ik daarna de herinneringen en eventuele aanmaningen voor mijn rekening. Van de ruim 1400 leden ontvangen circa 400 leden een eerste en ongeveer 100 leden een tweede betalingsherinnering.”

Van der Ploeg (62), woonachtig in Zetten en al 23 jaar lid van Vitiligo.nl (voorheen LVVP), is al ervaren met het werk als ledenadministrateur, zowel bij de vereniging als bij volleybalvereniging Xanthos. Momenteel werkt zij twee dagen per week bij een psychotherapeut. “Ook daar zie ik toe op het betalen van de facturen. Bij geen reactie pak ik de telefoon, daarna is er altijd betaald.”

Alida (16) wordt gezien als een groot sporttalent. Afgelopen zomer veroverde ze tijdens het Europese Jeugd Olympische Festival (EJO) in Hongarije een gouden medaille bij het discuswerpen en een zilveren bij het kogelstoten. Dankzij die prestaties werd ze in december uitgeroepen tot Sporttalent van 2017 tijdens de Sport Awards Rotterdam-Rijnmond.

Archiefmateriaal

Momenteel richt de VPRO zich op tien sporttalenten, uiteindelijk wordt van zes van hen een documentaire gemaakt. Alida: “Aanleiding is de eerder gemiste ontwikkeling van hardlooperster Daphne Schippers naar de wereldtop. Van haar jongere jaren bestaat maar weinig archiefmateriaal.”

Ze acht zichzelf in staat in 2020 de limiet voor Tokio te halen. “Mijn vader is al aan het sparen voor de reis, haha. In elk geval ben ik goed op weg bij het discuswerpen. Gelukkig hoef ik als 16-jarige niet meer op een zwaardere discus over te stappen. Haal ik de komende Spelen niet, dan ga ik voor 2024. Ik ben nog jong! Bij kogelstoten ligt de situatie anders. Dan stap ik met 18 jaar nog over op een zwaardere kogel, die overgang is op dat moment te groot.”

Ook vanwege haar uiterlijk ziet Alida kansen geselecteerd te worden voor de documentaire. “Ik heb vitiligo over heel mijn lichaam, ook in mijn gezicht. Op de atletiekbaan herkent iedereen mij aan mijn vlekken. Ik heb een interessant verhaal te vertellen. Ik wil de kans grijpen om meer bekendheid aan vitiligo te geven.”

“Dit had ik nou ook willen doen toen ik nog kind was!”

(bestuurslid Cathelijn Luijten over de vakantiecampen, op pagina 8)

De jaarlijkse ledendag vindt in 2018 plaats op **zondag 7 oktober**. Dat gebeurt dit jaar in een kleinere setting: een ontmoeting met kringgesprekken. **Meer informatie** over de locatie, het thema en het jeugdprogramma volgt later dit jaar.



Oproep: regiobijeenkomst medische camouflage

Tijdens de laatste ledendag in Nunspeet trok de workshop ‘Medische Camouflage’ veel bekijks. Reden voor Vitiligo.nl om op 17 mei een regiobijeenkomst te organiseren in Nieuwegein, voor leden en niet-leden.

Op deze dag kun je bij U-Consultancy de fijne kneepjes van het camoufleren leren. Dit bedrijf organiseert en verzorgt opleidingen voor schoonheidsspecialisten die zich verder willen verdiepen in hun vakgebied. Woon jij in of rondom Utrecht en wil je via een stappenplan leren hoe je jouw witte vlekken op de juiste manier bedekt? Stuur dan vóór 15 april een mailtje naar ineke@vitiligo.nl, o.v.v. ‘regiobijeenkomst Nieuwegein’.

De gratis bijeenkomst is van 19.00 tot 21.00 uur. Voor koffie, thee en een kleine versnapering wordt gezorgd. Wees er snel bij met aanmelden, daarna krijg je nadere informatie over de locatie. Voor meer informatie over medisch camoufleren: zie *Spotlight!* nummer 3/2017, vanaf pagina 8.

IRMAHULSCHER
PERMANENTE MAKE-UP

Medische pigmentatie

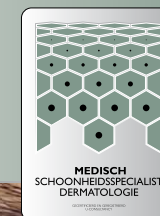
Verantwoord en effectief Vitiligo camoufleren met een zeer natuurlijk resultaat.



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

www.uconsultancy.nl
toonaangevend in opleidingen dermatologie



UConsultancy

Voor een goede camouflage kunnen mensen met vitiligo hun huid laten behandelen bij een medisch schoonheidsspecialist.

In het traject hiervoor biedt U-Consultancy hen de mogelijkheid die vaardigheid te leren. Tijdens de opleiding:

- krijgen ze informatie over huidaandoeningen
- leren ze huidaandoeningen vroegtijdig te herkennen
- worden ze opgeleid hoe de huid beter te camoufleren

Op donderdagavond 17 mei leert U-Consultancy mensen met vitiligo uit de regio Utrecht gratis hoe hun witte vlekken te bedekken. Voor koffie/thee en een klein hapje wordt gezorgd.

Aanmelden: vóór 15 april 2018 bij ineke@vitiligo.nl

Kindervakanties bestaan er in vele soorten en maten. Sommige organisaties gaan aan de slag met thema's als zelfvertrouwen, vrienden maken en pesten. Ook voor kinderen met **vitiligo** kan zo'n kamp een uitkomst zijn, zegt pedagoog Merel Nederend. Zij is coach bij Stichting De Ster. Daar helpt ze mee om kwetsbare kinderen **weerbaarder** te maken.

De één voelt zich te klein, de ander te groot. Een enkele keer zit er een kind tussen dat kalend is of witte vlekken heeft. Soms zijn er deelnemers over wie ogenschijnlijk niets te zeggen valt. Toch dragen ook zij een verhaal met zich mee. Tezamen vormen ze een lappendeken aan kinderen die zich ergens in het land voor een vakantiecamp verzamelen. Daar beleven ze een week met spelletjes en verkleedpartijen, ze zingen liederen en doen samen de afwas. Maar ook overwinnen ze angsten, soms wordt er gehuild en ze stappen over drempels heen. "Dit had ik nou ook willen doen toen ik nog kind was", verzuchtte Cathelijn Luijten eens, bestuurslid Jeugd bij **Vitiligo.nl**. Ook zij was puber en trok zich toen terug, zo onzeker voelde ze zich over de toenemende witte vlekken op haar lichaam. Wat destijds aan haar voorbij ging, daaraan neemt ze nu deel: ze is één van de vrijwillige begeleiders tijdens de vakantieweken van De Ster. Haar collega daar is psycholoog/pedagoog Merel Nederend (28). Zij maakt sinds vijf jaar deel uit van de organisatie. Eerst als vrijwilliger, inmiddels in vaste dienst. Vorig jaar werkte ze voor het eerst met Cathelijn samen in een groep met Ster-kinderen (zie kader 'Vijf soorten kampen').

Veel begeleiders

Zeventien kampen voor verschillende leeftijdsgroepen biedt de stichting dit jaar, georganiseerd in de voorjaars-, zomer- en herfstvakanties. "De meeste tellen 32 kinderen, een enkele keer zijn ze iets kleiner", zegt Merel. "Grote groepen ja, maar we geven ook veel persoonlijke aandacht. Iedere groep telt ongeveer zeventien begeleiders. Zes ervan zijn dagelijks op de voorgrond aanwezig bij het begeleiden van de kinderen, tijdens het uitleggen van opdrachten en bij het voeren van gesprekken. De anderen doen bijvoorbeeld boodschappen, zorgen dat alles op tijd klaar staat of regelen het vervoer. Dankzij hen kan alles op de voorgrond op rolletjes lopen." De vrijwillige begeleiders zijn geselecteerd uit verschillende milieus. "De één is bijvoorbeeld een

zakelijk directeur bij de Nederlandse Spoorwegen, een ander is gediplomeerd spelbegeleider of acteur. Waarom? Sommige kinderen zoeken steun bij een begeleider die stoer is, anderen trekken graag op met iemand die zacht van karakter is. Uiteindelijk gaat het erom dat iedere kind zich vertrouwd en veilig voelt, in een week waarin ze juist uit die veilige thuissituatie zijn gehaald."

Merel vervolgt: "Bewegingswetenschappers, pedagogen en psychologen stellen met zorg de sport- en spelprogramma's voor verschillende leeftijdsgroepen samen. Er is bijvoorbeeld een Sterkamp waarin kinderen niet alleen aan persoonlijke doelen werken, ook leren we ze spelenderwijs hoe ze contacten kunnen leggen, assertiever kunnen worden of hoe ze meer inzicht krijgen in het gedrag van een ander. Of er is een Maankamp, waarin we een stapje verder gaan: hoe ga je om met groepsdruk, hoe maak je vrienden én behoud je die?"

Doelen bereiken

Al dit soort elementen worden vervolgens ingebed in het uit blokken bestaande dagprogramma. "In het eerste blok leren kinderen hoe gedachten, gevoel en gedrag elkaar beïnvloeden. Vervolgens brengen acteurs dit met humoristische sketches in de praktijk. Daarna gaan de kinderen zelf aan de slag: in een rollenspel focussen ze bijvoorbeeld op teambuilding of grenzen aangeven. Ook zien ze hoe anderen omgaan met een bepaalde situatie. Tijdens het mentorblok bespreek je met een begeleider over jouw gestelde doelen. Wil je minder snel boos worden? Hoe wil je dat bereiken?" Een volle vakantieweek vliegt voorbij met sport en spel, samenwerken, grenzen verleggen, vertrouwen en plezier. →

**17 groepsbegeleiders
zorgen voor veel
persoonlijke aandacht**



Psycholoog/pedagoog
Merel Nederend

Wat was het leuk!



FOTO: ARCHIEF VERA BANK

Anouk wilde niet meer terug naar huis

Vera Bark, moeder van Anouk: “Een vrolijk kind, zo zagen anderen onze dochter. Maar vanaf groep 5 werd ze onzeker, lachte ze minder en trok ze zich steeds vaker terug. Want ook dat was Anouk: ze cijferde zichzelf weg en hield iedereen te vriend. Conflicten vermeed ze. Intussen begonnen andere kinderen harder en cynischer te worden. Ze kwam alleen te staan.”

Door een afwijking in haar DNA is Anouk met dwerggroei geboren. “Net op een moment dat we niet meer wisten hoe haar te helpen, las ik een brochure

Ieder kind krijgt 28 uur coaching en specifieke begeleiding

over de vakantiecampen van Stichting De Ster. Direct heb ik haar ingeschreven.” Makkelijk vond ze dat niet. Maar de intake (zie ‘Vijf soorten kampen’) overtuigde Vera en ze liet haar los. “Een keer mailde de kamporganisatie ons. Ze had de vlag mogen hijsen, dat deed ze met een stralende lach. Er viel een last van me af.”

Confrontatie aangaan

“Na een week haalden we Anouk op. Wat was het leuk geweest! Ze straalde weer. Stap voor stap nam daarna haar zelfvertrouwen verder toe. Op een middag vertelde ze dat er een ruzie was geweest in de klas. Ze was voor zichzelf opgekomen, met dank aan de tips waarmee ze tijdens het kamp had geoefend. Al was de confrontatie niet fijn, ze ging ‘m wel

aan en voelde zich beter na afloop.” Een jaar later ging Anouk graag weer op kamp. De handvatten die ze bij het eerste kamp had meegekregen, werden in die tweede vakantieweek uitgebouwd. “Zo leerde ze hoe met conflicten om te gaan, kreeg ze tips mee om alert te handelen als de situatie ernaar was. Na die week huilde ze, toen we haar ophaalden. Maar niet van verdriet. Ze wilde niet naar huis, ze wilde blijven!”

Nu is ze 13 jaar, Anouk zit in de tweede klas van de middelbare school. “Natuurlijk speelt ook daar wel eens iets. Ze weet dat ze er anders uit ziet dan anderen. Maar ze realiseert zich nu ook dat ze hierin niet alleen staat. De vraag is: maak je daar een probleem van, of niet? Het is haar gelukt dit een plek te geven.”



Vijf soorten kampen

De stichting biedt vijf soorten kampen. Het Ster- en Maankamp richten zich op basisschoolleerlingen, Sterk ID op kinderen die in de zomer de overstap maken naar de middelbare school en Stay Strong op middelbare scholieren. StarTrek is een vijfdaagse trektocht (in samenwerking met de organisatie MyQuest) voor jongeren van 16 tot 23 jaar. Voorafgaand aan ieder kamp vindt een intake plaats met het kind en zijn of

haar ouders. Er worden verschillende gesprekken gevoerd en enkele psychologische tests gedaan. Tijdens de vakantieweek krijgt het kind 28 uur coaching en specifieke begeleiding, naast de gewone kampactiviteiten zoals sport en spel.

Een maand na de vakantieweek worden kind en ouders uitgenodigd voor een persoonlijke evaluatiegesprek met het pedagogenteam.

STERK ID: EEN LES OP DE MIDDELBARE SCHOOL

Hoe is het om straks de overstap te maken van de basisschool naar de middelbare school? Meestal ontdekken scholieren pas dit vanaf de eerste schooldag in september en zien dan wel wat er op hen afkomt. Zo niet bij Sterk ID, als de deelnemende kinderen een week lang worden voorbereid op typische brugklassituaties.

Pedagoog Merel Nederend: “Iedere ochtend creëren acteurs een lastige brugklassituatie. De ene ochtend wanen de kinderen zich in de Franse les, een andere keer zijn ze bij wiskunde. En natuurlijk gebeurt er dan iets. Eén van de leerlingen – een acteur – komt te laat, of er ontbreekt een stoel. Hij kan boos reageren of brutaal de stoel van ander kind opeisen. Onrust! Een andere keer is de docent streng en daagt een kind – weer een acteur – die leraar (een autoriteit!) toch zomaar uit!” Het zijn voorbeelden van alledag. Hoe ga jij daarmee om? Na zo'n lastige situatie bespreken de kinderen dit soort momenten tijdens een workshop, onder leiding van psychologen. Wat ging er mis? Hoe had dit anders gekund? Speel de situatie eens na op een andere manier om te zien hoe dit beter en prettiger kan verlopen.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

In samenwerking met de Universiteit van Amsterdam liet Stichting De Ster de korte- en langetermijneffecten van haar vakantiecampen onderzoeken. Onder andere blijkt dat kinderen een half jaar na deelname aan een Sterkamp meer zelfvertrouwen hebben, zich sociaal meer geaccepteerd voelen, minder sociale problemen hebben en zich minder uit groepen terugtrekken.

Voor meer resultaten en andere info: www.stichtingdester.nl.

Dat lentegevoel

VILAN OVER VITILIGO:

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

Met de lente komen de zorgen over de zomer. Over zonlicht. Tijdens de winter verlang ik hartstochtelijk naar verzachting van de kou, naar licht en warmte. Maar als dit dichterbij is, schrik ik er weer voor terug. Omdat ik me dan het ándere weer herinner. Voor mezelf ben ik iemand zonder vlekken. In mijn dromen heb ik geen vitiligo. Ben ik slaperig of moe, in zo'n halfstaat van bewustzijn, dan is het er evenmin. Mijn huid is licht en dat blijft zo dankzij zonnebrandcrèmes, lange mouwen en wandelen in de schaduw. Er is geen mens die beter weet dan ik dat er vlekken op mijn lichaam zitten. Op mijn armen, in mijn knieholten, in mijn gezicht en elders. Ik bewaak de vlekken, elk ervan is een vertrouwd geheim.

In de lente besef ik wat de zomer gaat doen. Wat ik ook doe of nalaat, de huid van mijn gezicht verandert. Er verschijnen teintverschillen, zoals dat heet in de parfumeriewereld. Daar is het dierproefvrije camouflerende spul te koop, wat vooral confronterend is. Dus dat hoeft ik niet.

In de lente besef ik wat de zomer gaat doen

Het enige dat ik wil, is dat mijn buitenkant klopt met mijn binnenkant. Daarin ben ik de enige niet. De meeste mensen met vitiligo kiezen voor acceptatie; vermoedelijk hebben zij in hun dromen wel vlekken. Ik ga die andere weg. De vlekken moeten verdwijnen. Tot dat gebeurt, negeer ik ze zoveel mogelijk. Wat je niet ziet, dat is er hopelijk niet.

In mijn stad is een kleine acupunctuurpraktijk, waar met plakletters op het raam staat dat ze vitiligo behandelen. Ik ging praten. Maar ja, iets dat je al jaren meedraagt, dat is niet na één kuurtje over, dat kost veel tijd. En geld, dacht ik. In de zomer ga ik sparen. Want dan ben ik gemotiveerder dan ooit.



TEKST: ELINE BOSMAN FOTO'S: ARCHIEF ELINE BOSMAN

Juf Eline: ik heb leren relativeren

In het onderwijs ontmoet Eline Bosman uit Emmen veel kinderen die **nieuwsgierig** zijn naar haar witte vlekken.

“Met de vlekken op mijn lichaam heb ik nooit zo'n moeite gehad. Ik kreeg ze rond mijn 23^e. In mijn gezicht vond ik ze wel storend, omdat ze daar meer aandacht trokken. Of eigenlijk, omdat het anderen meer opviel en ik er reacties op kreeg. Maar je kunt niet kiezen wat je krijgt, wel hoe je ermee omgaat. Ik verberg mijn vlekken niet en blijf doen wat ik leuk vind. Ik ga naar de sauna en het strand en draag korte kleding als het warm is. Net zoals vroeger, toen ik nog geen vitiligo had.”

Relativeren

“Als invalleerkracht in het onderwijs kom ik in veel verschillende klassen. Als

leerlingen te vaak naar mijn witte vlekken vragen, vind ik dat vervelend. Ik krijg dan het gevoel dat ik anders ben, op een niet door mij gekozen manier. Ik reageer daar niet anders op, maar krijg wel een onzeker gevoel.

Heel soms reageren mensen onhandig en zeggen bijvoorbeeld: ‘Heb je geknoeid met de tandpasta?’ of ‘Ach, je hebt toch al een vriend?’. Zulke opmerkingen kan ik niet tegenhouden, maar ik maak er niet langer mijn probleem van. Ik ben er zelfs sterker door geworden. Als ik mijn vitiligo niet erg vind, waarom zou een ander er dan moeilijk over doen? Ik ben nu 33 jaar en heb meer zelfvertrouwen en relativeringsvermogen

gekregen. In mijn ogen heb ik geluk gehad dat ik ‘maar’ vitiligo heb en geen andere nare ziekte. Wel ben ik alerter op andere auto-immuunziektes. Mijn schildklierwaarden worden met regelmatig getest en een paar jaar terug is MODY 2 geconstateerd, de lichtste vorm van suikerziekte.”

Behandelen

“In het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam is net mijn, één jaar durende, behandeling met lichttherapie afgerond. Verder gebruik ik Protopic- en Cutivate-zalf. De vlekken in mijn gezicht zijn inmiddels verdwenen en ik heb repigmentatie over heel mijn lichaam. Ik heb geluk gehad dat de behandeling zo goed is aangeslagen.

Ik ben ook reëel. De kans bestaat dat na de behandeling de vlekken weer terugkomen. Daarom vind ik acceptatie van de groeiende witte vlekken het belangrijkste. Ik let op mijn leefstijl: gezond eten, verantwoord bewegen, meer rust en minder stress. Ik geloof dat dit van grote invloed is op mijn gezondheid. Hierdoor zit ik lekkerder in mijn bruin-witte vel!”



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

Een zon-/strandvakantie?

Dat is echt (n)iets
voor mij!

Sietze (55)

Vitiligo sinds zijn 12°

"Zolang ik vitiligo heb, ga ik al naar Italië of Griekenland op vakantie. Ik zorg er wel voor dat ik dan een sunblock gebruik en ga niet liggen zonnebaden. Maar verder loop ik gewoon in korte broek en T-shirt of in mijn blote bast. In al die jaren ben ik slechts één keer verbrand (mijn benen) tijdens een rit op een quad. Mijn vertrouwde sunblock was uit productie genomen en de nieuwe factor 50+ hielp niet. Nu heb ik via de dermatoloog een nieuwe merk sunblock, Actinica, deze werkt prima. Ik heb al geboekt bij het Gardameer."

Jeannette (51)

Vitiligo sinds haar 28°

"Ja hoor, lekker naar de zon. Ik verbrand eigenlijk alleen op mijn voeten en krijg dan erge jeuk. Maar met factor 50 en een crème (aloë vera propolis) is die jeuk ook zo opgelost. Mijn vlekken op andere plaatsen verbranden nooit, zelfs al smeer ik er helemaal geen zonnebrandcrème op. Best wel gek eigenlijk. Misschien komt dit omdat ik verder snel bruin word? En als ik klikken of opmerkingen over mijn vitiligo krijg, ga ik er altijd vriendelijk op in. Soms krijg ik heel leuke gesprekken met vreemden die zelf ook een huid-aandoening hebben, bijvoorbeeld wijnvlekken of psoriasis."

Nathalie (38)

Zoontje met vitiligo sinds zijn 2°

"We blijven hier, in Nederland: heerlijk op de camping! Mijn zoon met vitiligo smeert ik in met een goede crème met hoge beschermingsfactor (Actinica). Bij felle zon zet hij ook een petje op, daarna gaan we lekker naar het strand! Hij is 3 jaar en heeft nog niet zo door dat hij vlekjes heeft en dat dit anders is. Ondanks zijn identieke tweelingbroer zonder vitiligo!"

Francien (55)

Vitiligo sinds haar 8°

"Ik ga niet meer op strandvakanties in warme landen. Ik heb er niets aan. In de zon liggen kan ik niet, omdat ik al bijna 80 procent wit ben. Mijn huid wordt er niet mooier van. Zelf word ik er ook niet gelukkig van, eerder verdrietig. Kortom, wij kiezen voor een land waar je wat kunt bekijken en waar het niet al te warm is. Vorig jaar waren we in Luxemburg, dit jaar gaan we naar het noorden van Normandië. Ik voel me daar goed bij en heb geen last van mijn vitiligo."

Anita (56)

Vitiligo sinds haar 13°

"Vroeger verbrandden mijn vlekken tot de blaren erop stonden. Dit – maar ook de schaamte voor mijn gevlekte huid – maakte mij schuw om naar zonnige oorden te gaan. Nu, jaren later, is dit gelukkig veel minder heftig. Maar een strandvakantie om in de zon te liggen bruinen zal ik nog steeds niet boeken. Mijn voorkeur gaat uit naar een actieve(re) vakantie: veel van een land zien, rondtrekken. De zon mag intussen zeker schijnen. De laatste jaren maakt dat me niks meer uit, ik geniet van het buiten zijn. Heerlijk zolang het niet te heet is om iets te ondernemen. Afhankelijk van de omstandigheden gebruik ik een gewone zonnebrandcrème, factor 30 tot 50. Gewoon verstandig omgaan dus met de zon en hitte. Zon betekent voor mij licht, warmte, vrijheid en ruimte."

Anja (48)

Vitiligo sinds haar 8°

"Zon, zee en strand, daar kijk ik echt naar uit. Wij vermaken ons dan heel de dag. Niet alleen bakken, maar lekker met een parasol erbij en insmeren met factor 50. Dit product schreef een arts op Tenerife me een aantal jaren geleden voor. Ik had toen flink uitslag van de warmte. Hij zag mijn huid en vertelde dat Spanjaarden met vitiligo goede ervaringen met dit product hebben. Sindsdien gebruik ik niet anders. Nadeel is wel dat het middel alleen in Spaanstalige landen (online) te koop is. Daarom laat ik het anderen meebrengen als ik zelf niet in Spanje kom."

"Je kunt gewoon de zon in"

Gepensioneerd dermatoloog Wietze van der Veen is medisch adviseur van Vitiligo.nl. Zijn advies in *Spotlight!* nummer 2/2016: "Ja, je kunt zonnen met vitiligo, laat alleen de huid niet verbranden. Gebruik zonnebrandcrème met factor 30, mits op de juiste manier. De meeste mensen met vitiligo gebruiken een te hoge beschermingsfactor." Dit nummer downloaden kan via www.vitiligo.nl > Spotlight!

Hoe effectief is Protopic?

Op onze Facebookpagina's verschijnen geregeld vragen over **Protopic**: hoe effectief is deze zalf nou eigenlijk bij **vitiligo**? Niet iedere gebruiker heeft er namelijk dezelfde ervaring mee. Tijd om de medische literatuur erbij te pakken.

Tacrolimus heet de werkzame stof in Protopic, dit is een ontstekingsremmer zonder hormonale werking. De zalf remt de werking van ons afweersysteem en onderdrukt – net zoals corticosteroïden – de afweerreactie waarmee bij vitiligo de pigmentcellen kapot worden gemaakt. Protopic kan na het aanbrengen een enigszins branderig gevoel veroorzaken. Dit kan geen kwaad en het verdwijnt na verloop van tijd ook weer. Tegelijkertijd geeft Protopic bij langdurig gebruik minder kans op bijwerkingen, zoals een dunner wordende huid – iets wat wel bij hormoonzalven kan optreden.

Gezicht

De werkzaamheid van het middel is vergelijkbaar met die van sterke hormoonzalven. Beide typen werken het best in combinatie met zonlicht. De beste resultaten zijn dan ook te behalen bij plekken in het gezicht. Opvallend is dat plekken op de

handen slecht reageren op Protopic. Hoe dit komt, is nog niet bekend.

Activiteit

Een dermatoloog met ervaring in vitiligo kan het best beoordelen of je voor zalftherapie in aanmerking komt. De plekken die je behandelt moeten namelijk wel nog enige pigmentcelactiviteit vertonen, bijvoorbeeld in de vorm van nog gepigmenteerde haargroei. Met een zogeheten 'Woods-lamp' (blacklight) kan de arts ook bekijken hoe het zit met de nog resterende pigmentvorming in plekken die je wilt behandelen. Schrijft de arts je een zalf voor, dan zul je die minstens drie maanden – en vaak nog langer – moeten gebruiken alvorens iets over het effect te zeggen is. Pigmentcellen herstellen zich nu eenmaal heel traag. Dit advies is ook te lezen in de herziene Richtlijn Vitiligo die dermatologen en onder andere huidtherapeuten in 2015 ontwikkelden.

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



Jasmin Schreur (21) is gediplomeerd allround schoonheidsspecialiste en volgt aan de Hogeschool Utrecht de opleiding huidtherapie. Sinds 1,5 jaar weet ze dat ze vitiligo heeft.

Heeft u ook een vraag voor Wietze of Jasmin? Stuur een mail naar redactie@vitiligo.nl.

Anita Borro (56) uit Schijndel, vitiligo sinds haar 12^e

Dit
**ben
ik!**



In deze rubriek kijken mensen terug op het moment van een grote ommekeer in hun leven met vitiligo. Heb jij ook zo'n bijzonder moment meegemaakt en wil je dat hier delen? Stuur dan een mailtje naar redactie@vitiligo.nl.

*Mijn
moment*

Waar en wanneer was jouw bijzondere moment?

"Gewoon thuis, vlak voordat ik een reis naar Nepal zou gaan maken, in 2011. Die reis betekende voor mij een nieuwe start, na een moeilijke periode met een echtscheiding. Het gebeurde tijdens de voorbereiding op die reis."

Wat gebeurde er precies?

"Ik moest een visumaanvraag invullen. Een formulier met veel vragen, één daarvan was: 'Heeft u bijzondere uiterlijke kenmerken?' Ik zat even te peinen: wat wordt hier bedoeld, misschien tatoeages? Ik vulde 'nee' in en stuurde het formulier weg. Maar diezelfde avond zag ik in de spiegel mijn vitiligo en ik dacht: wacht even, die vlekken zijn uiterlijke kenmerken! Ik had daar die middag geen moment aan gedacht. En ineens viel het kwartje: het is over! Ik zie mijn vitiligo niet meer als iets dat opvalt in mijn uiterlijk. Die vlekken doen er niet langer toe: dit ben ik!"

Is er sindsdien veel veranderd?

"Ja! Ik heb mijn zelfvertrouwen terug. Dat was ik rond mijn 13^e kwijtgeraakt, toen ik de eerste vlekken kreeg. Behandelingen hielpen niet. Camouflage, op latere leeftijd, voelde als een masker, daar werd ik steeds zo verdrietig van. Ik ben ermee gestopt. Toen kwam die scheiding, er veranderde veel in mijn leven. Misschien kwam daarvoor langzaam mijn zelfvertrouwen terug."

Vertel!

"Op dat ultieme moment realiseerde ik me dat mijn onzekerheid over was. Ik ga nu relaxed met mijn vlekken om en merk dat mensen mij er nu vragen over durven te stellen. Een klein kind kwam naar me toe, aaide mijn gevlekte arm en zei: 'wat ben jij mooi versierd.' Dat vond ik geweldig!"

We vergeten elkaar vragen te stellen

Intimiteit en seksualiteit zijn geen onderwerpen waar iedereen even gemakkelijk over praat. En is er sprake van een huidprobleem, bijvoorbeeld **vitiligo**, dan kunnen ook factoren als een negatief zelfbeeld, schaamte of onzekerheid een (aanstaande) relatie beïnvloeden. Hoe je met die geremdheid kunt leren omgaan, vertelt seksuologe-psychologe Hanneke Termeer.

Mensen met vitiligo kunnen ermee te maken krijgen tijdens de eerste, of een latere, verliefdheid. Vlinders in de buik, er is een klik. Daarna wacht de volgende ontdekkingsreis, waarin niet iedereen het aandurft de ander al te vertellen over zijn of haar witte vlekken. Laat staan die binnenkort te tonen. Wat zal de reactie zijn? Wat doe je dan? Anderen hebben al langer een relatie als de vitiligo zich openbaart. Is de verhouding stabiel, dan is de kans gering dat dit de verhouding in de weg staat. Toch kan iedere verandering er net één te veel zijn. Soms zijn de nieuwe witte vlekken net die spelbreker die de relatie onder druk kan zetten, waardoor het moeilijker wordt om jouw veranderde uiterlijk een plek te geven. Maar het kan ook de partner zijn die negatief reageert.

Drempel

Seksuologe Hanneke Termeer verzorgde afgelopen november een lezing over 'Huid & Seksualiteit' tijdens het eerste Happy-met-je-Huidfestival in Utrecht, een evenement van Huidpatiënten Nederland. Ook daar merkte ze dat mensen niet graag met elkaar praten over seksualiteit. "Een huidaandoening kan dit verder bemoeilijken. Dat kan echt een drempel zijn, waarbij een therapeut kan helpen om stappen vooruit te zetten."

"De therapie heeft ons goed geholpen"

De meeste mensen die Termeer ziet, komen voor klachten als een erectiestoornis of pijn bij het vrijen. "Maar ik spreek ook mensen met huidproblemen. Er is dan bijvoorbeeld sprake van psoriasis, constitutioneel eczeem of vitiligo, waardoor ze tegen seksuele problemen aanlopen." Afhankelijk van het soort aandoening ervaren zij tijdens het vrijen bijvoorbeeld pijn of jeuk. "Dit is een fysiek ongemak om niet te onderschatten. De huid is ons grootste seksuele orgaan. Seks betekent aanraken. Als de huid vervelend of droog aanvoelt, kan vrijen en strelen onaangenaam worden." Er is ook een mentale factor. De eerste keer vrijen met een nieuwe partner; vooral dat is spannend voor mensen met vitiligo. Hoe verspreid zijn de witte vlekken, wellicht zelfs tot aan de erogene zones toe? Wat doe je dan? Neem je de ander vooraf in vertrouwen over jouw vitiligo? Vraag je op het laatste moment of het licht uit mag? Of haak je op het laatste moment af, een derde variant?

"Ik ben niet langer bang voor zijn reactie"

"Ik hoopte dat het licht uit zou blijven"

Zo'n situatie kan mensen onzeker maken of zelfs blokkeren. Als ze er erg mee zitten, kunnen ze terecht bij een seksuoloog. Termeer: "Ik probeer er achter te komen waarom je hulp hebt ingeschakeld. Waarom heb je moeite jezelf bloot te geven? Ben je bang voor de reactie van de ander? Soms is schaamte de oorzaak, of een negatief zelfbeeld. Misschien heb je al eens een vervelende ervaring meegemaakt? Of werd je zelfs afgewezen, wat het negatieve zelfbeeld nog eens bevestigt."

Behandeling

Tijdens de therapie kan Termeer het huidprobleem op drie manieren benaderen. Die behandeling noemt ze bio-psycho-sociaal. "Eerst kijk ik naar de lichamelijke aspecten van de aandoening, zoals jeuk, pijn of medicatie. Mogelijk beïnvloeden die het seksueel functioneren? We weten dat sommige medicijnen de seksuele beleving kunnen beïnvloeden." Vervolgens kijkt ze naar de psychologische kanten: er is bijvoorbeeld schaamte en een negatief zelfbeeld. "Met

"Flirten? Zelfs dat durfde ik niet meer"

"Als partners voor elkaar gaan denken kan een beladen situatie snel ontstaan"

cognitieve gedragstherapie probeer ik de manier van denken te beïnvloeden. Iemand kan zich onaantrekkelijk voelen. Door de vitiligo denk je dat je de moeite niet meer waard bent, je meent dat jouw partner je lelijk vindt. Die gedachten remmen jou af tijdens het vrijen. Of mogelijk zelfs eerder: je ziet er al tegen op om te flirten."

Reëel

De vraag is of dit soort negatieve gedachten reëel zijn. "Beeld je het jezelf niet te veel in? Denk je niet te veel voor de ander? Door mijn cliënten vanuit die benadering te confronteren, kunnen ze zich realiseren dat het probleem minder erg is, dat ze het zichzelf zijn gaan aanpraten. Lukt het om te gaan roeien met de riemen die je hebt? Dan is dat een startpunt om het plezier en vertrouwen in elkaar te hervinden." De seksuologe maakt hiermee de brug naar de derde factor: in hoeverre beïnvloedt jouw huidaandoening de seksuele relatie met de partner? Is het de ander die jou begon af te wijzen, dan is de vraag: waarom? Lag dit werkelijk aan jouw veranderde uiterlijk? Of sluimerde er eigenlijk al veel langer een ander probleem die uitgerend in deze nieuwe fase tot uitbarsting kwam? Termeer: "Je ziet dit vaak terug in relaties waarin iets ingrijpends is gebeurd. Dat kan een bevalling zijn, ziekte of in dit

geval een huidaandoening. Dan zijn er aanpassingen nodig, verwachtingen moeten worden bijgesteld. Soms ook in de seksuele relatie, om die leuk te houden. Dit alles vraagt om communicatie, om er op een andere manier naar te kijken."

Wat ze nogal eens ziet: partners vergeten elkaar vragen te stellen. "Een beladen situatie kan dan snel ontstaan, omdat ze voor elkaar gaan denken. Waar ik in dit geval als therapeut op focus, liefst met de partner erbij: jouw huidaandoening is weliswaar een feit, maar hoe ga je hiermee om? Welke gevoelens heb je en durf je die wel uit te spreken?" Uiteindelijk probeer ik beiden weer het plezier in elkaar te laten hervinden. Ik kan mensen oefeningen aanreiken om de intimiteit weer terug te vinden."



Hanneke Termeer is als psychologe-seksuologe aangesloten bij de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie. Twee dagen per week werkt zij in Amsterdam in het Academisch Medisch Centrum, de overige dagen in haar eigen Seksuologiepraktijk. Ze geeft niet alleen patiëntenzorg, ook verzorgt ze colleges over seksuologie en neemt ze actief deel aan wetenschappelijk onderzoek.

"Ik wist niet hoe ik het moest zeggen"

"Ik beeldde mezelf veel te veel in"

Omarmen

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



FOTO: PAUL VREEKER

Wat al snel in die eerste weken na de geboorte opviel, was dat Mila het warme badwater heerlijk vond. Maar zodra Lucie het met haar voetjes voelde, begon ze te huilen. Haar huid was erg gevoelig en dat hadden we door. Na een paar maanden kreeg Lucie enkele kleine witte vlekjes op haar ringvinger. Toen er op 2-jarige leeftijd meer vlekjes op vingers, handen en voeten verschenen, gingen we naar de huisarts. Zonder enige vorm van paniek overigens. De arts dacht meteen aan vitiligo en verwees ons door naar het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. We hebben gemerkt dat artsen veel moeilijke woorden gebruiken, wat soms leidde tot ongemakkelijk gesprekken over behandelingen en mogelijkheden. Ook het fotograferen van de vlekjes was een confrontatie. Bij ieder jaarlijks bezoek blijkt dat de vitiligo steeds meer haar lichaam veroverd.

We hebben Lucie leren omgaan met de harde buitenwereld

De eerste twee jaar smeerde ik Lucie dagelijks in met een plakkerige zalf. Ze vond dit vreselijk en omdat het niets hielp, stopten we ermee. We zijn de vitiligo gaan omarmen en accepteren. Lucie nam het boekje *Beer met vlekken* overal mee naar toe en ze hield een spreekbeurt over vitiligo. Ook oefende ze met succes het antwoord op de zin: 'Wat heb jij?': 'Ik heb vitiligo. Daar ben ik mee geboren en het hoort bij mij.' Ik hoor het haar op de camping nog altijd zeggen, als kinderen het voor de zoveelste keer vragen. Dan verblijkt of verbloost Lucie niet en speelt iedereen weer door. Dat geeft veel vertrouwen. De harde buitenwereld is niet altijd makkelijk. Op onze manier hebben we haar geleerd ermee om te gaan.

Lucie is nu een beginnende puber, ze zit in de eerste klas van de havo. Op haar kennismakingsdag liep ze in korte broek en T-shirt het klaslokaal in. Trots kijk ik naar mijn sterke dochter als ze zelfverzekerd over het grote schoolplein loopt.



Indy Stokje

Non stop vinden jongeren elkaar online met hun foto's, filmpjes, verhalen en likes. **Spotlight!** kijkt mee en vraagt naar een reactie achter die beelden. Een nieuwe serie, die van start gaat met de Amersfoortse **Indy Stokje** (17). Zij koos drie foto's uit van haar eigen Instagram-account en vertelt waarom ze die wil delen.

“Hier zit ik met mijn ontblote arm. **Het is de selfie die ik eerst nooit durfde te nemen**, maar wel direct op Insta plaatste! Waanzinnig hoeveel likes en reacties ik erop kreeg! *Ben zozozo trots op jou* en *Love the skin you're in!* Ik was er zo blij mee. Jarenlang ben ik gepest op school. Ik was een te gemakkelijk, onzeker slachtoffer en ja, dan weten ze je te vinden... Tòt ik op mijn 15^e naar Gambia ging. Ik zag er albino's rondlopen en wat opviel: **ze werden geaccepteerd**. Nooit droeg ik korte mouwen, ik vond het niet fijn. Maar daar leerde ik het. Al accepteerde ik mijn vlekken nog niet, ik begon toen ook met vrienden over mijn vitiligo te praten.”

“Deze zoen is voor mijn vriendje Ruben. Ik leerde hem in de zomer van 2016 kennen, 16 jaar was ik toen. We hadden verkering, maar ik was bang dat hij zich voor mij zou schamen als hij met me werd gezien. Zijn vrienden vinden me vast raar, dacht ik. Ruben en ik hebben veel en heel openhartig over mijn onzekerheid gesproken. Hij liet me inzien dat ik zelf de draai aan mijn leven moest geven en niet mijn buitenwereld. Dat zette me aan het denken. *You put your arm around me and I'm home* heb ik bij deze foto geschreven, om hem te bedanken voor **mijn geluksgevoel**. Hij is me altijd complimentjes blijven geven.”

“Drie jaar geleden leerde ik Ousman kennen in Gambia, hij wil later bij Ajax spelen. Hij liet veel van het land zien. Sindsdien chat en bel ik vaak met hem. Afgelopen kerstvakantie ontmoette ik hem opnieuw. We vertellen over onze levens en beseffen hoe anders normen en waarden soms zijn. Bij vertrek overhandigde ik hem de Pringles die nog niet op waren. Hij was er zo blij mee en riep steeds *'God bless you'*. **Dan merk ik weer hoe goed wij het hebben.** Ik verander erdoor, ontdek steeds meer hoe anderen leven. Als ik dan alleen al mijn potjes nagellak zie... Bij een volgende reis wil ik echt spullen meenemen en daar uitdelen.”

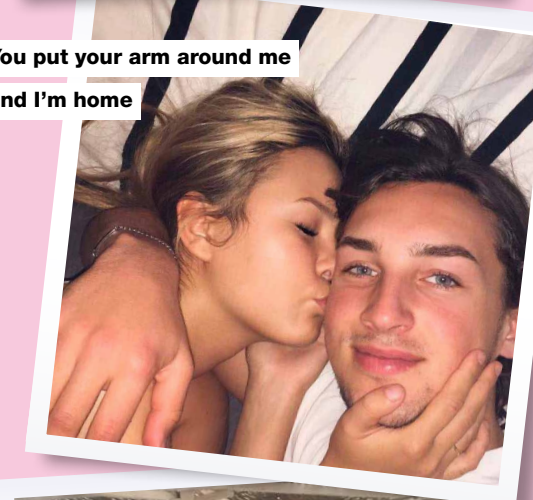
Ben jij ook actief op Instagram of YouTube en wil je meer over jouw posts vertellen? Stuur dan een mailtje naar

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

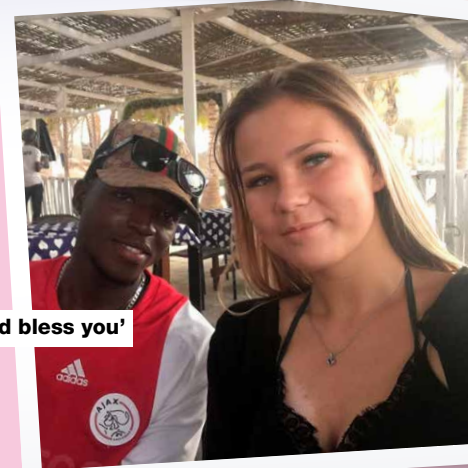
De selfie die ik eerst
nooit durfde te nemen



You put your arm around me
and I'm home



'God bless you'



TEKST: CATHELIJN LUIJTEN



Spot op: Denise

Voor de Amersfoortse Denise (13) was de overstap van groep 8 naar de havo zo spannend, dat ze tips vroeg aan een **psycholoog**.

Maar achteraf gezien was dit niet nodig: toen haar mentor iedereen een moment gaf iets over zichzelf te vertellen, informeerde zij de anderen over haar vitiligo. Haar klasgenoten reageerden erg goed en inmiddels vinden haar vriendinnen het de normaalste zaak van de wereld.

Op 5-jarige leeftijd ontstonden de eerste vlekjes bij Denise. “Op dat moment wist ik nog niet dat ik bijzonder was, maar mooi vond ik het niet.” In de loop der jaren kwamen er steeds meer vlekken bij, verspreid over haar lichaam. Op haar achtste volgde Denise een lichtbehandeling, afgelopen jaar deed ze dit opnieuw. “Maar in beide gevallen stopte ik voortijdig. Ik deed liever leuke dingen, dan dat ik hiermee bezig was.”

Ze gaat in de zomer dan ook gewoon in korte mouwen en korte broek naar school. De vlekken op haar benen vallen dan meer op, maar daar heeft ze een goede oplossing voor bedacht: “Om te voorkomen dat de witte vlekken opvallen, heb ik bij een kliniek geleerd hoe ik camouflage opbreng. Dat is helemaal niet moeilijk.” Tijdens de laatste ledendag was Denise voor de tweede keer aanwezig. “Ik vind het vooral leuk om met anderen te kletsen. Hoe ervaren zij hun vitiligo? Een aantal meiden volg ik op Instagram. Met eentje heb ik zelfs meer contact.” Of het dan over vitiligo gaat? “Nee joh, we kletsen vooral over andere dingen.”

WOORDZOEKER

Zoek de **woorden** uit de kolommen hier onder. De letters die uiteindelijk overblijven vormen een woord dat ergens in deze *Spotlight!* verstopt is.

W	D	L	R	V	R	E	E
R	N	E	U	A	E	B	G
A	E	P	U	K	T	A	G
Z	I	S	T	A	A	L	N
A	R	R	A	N	W	E	I
A	V	O	N	T	U	U	R
S	E	L	F	I	E	K	K
K	A	M	P	E	R	E	N

Avontuur
Gaan
Kamperen

Kring
Leuk
Natuur

Selfie
Spel
Vakantie

Vriend
Water
Zee



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

Bestuur

Voorzitter: Paul Monteiro
Penningmeester: Ed Halmans
Vrijwilligerscoördinator: Ineke Molenaar
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 aan-

melding 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? Dit soort informatie is op www.vitiligo.nl te vinden, in het service-overzicht op www.vitiligo.nl/service. Jouw vraag mailen? Gebruik het vragenformulier op www.vitiligo.nl/wat-is-vitiligo/stel-een-vraag of stuur een bericht naar info@vitiligo.nl. Vrijwilliger worden? Surf naar www.vitiligo.nl/over-ons/vrijwilliger-worden.

Lidmaatschap Vitiligo.nl

Per kalenderjaar 26 euro, inclusief

abonnement op *Spotlight!* Als welkomstcadeau ontvang je het boek *Leven met vitiligo* (van dr. Wietze van der Veen en Lucy Beker). Bank: Rabobank NL49 RABO 0155 7351 95. KvK Amsterdam 40536823.

Verantwoordelijkheid

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

Handige adressen/websites

Stichting 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!*

Vitamine B12 en D: hoe zit het nou toch?	juni 2017
Acceptatie, weerbaarheid verhogen	maart 2017
Vitiligo & ik: tatoeages	maart 2017
Zomervakantie in een kuuroord?	maart 2017
Lichttherapie: wanneer wel of niet?	december 2016
Terugblik ledendag Amersfoort	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.

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, Eline Bosman, Paul Vreeker, Eric Borghs, Benno Neeleman, Peter van Egmond, Martine Sprangers, Krista Simons en Arend van Dam

Cover

Stichting De Ster

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

Columns

Esther van Etten
Vilan van der Loo

Vormgeving

M.Art grafische vormgeving

Druk

Control Media

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

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)

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