

De Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten



De Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP) is in januari 1990 opgericht. Het doel is het behartigen van de belangen van de patiënt, o.a. door het verstrekken van informatie aan patiënten, familieleden, belangstellenden en artsen; het organiseren van informele bijeenkomsten, lotgenotencontact, waar leden ervaringen en belevingen kunnen uiten; het verstrekken van adressen van huidtherapeuten, schoonheidsspecialisten enz. De LVVP heeft in de meeste provincies en in Belgisch Vlaanderen actieve leden. Viermaal per jaar verschijnt een Nieuwsbrief.

Aanmeldingskaart

Hierbij wil ik mij aanmelden als lid van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten.
U kunt zich ook online aanmelden als lid op de website www.vitiligo.nl

Naam	<input type="text"/>	m /v
Voorletters	<input type="text"/>	Geboortedatum <input type="text"/>
Adres	<input type="text"/>	
Postcode	<input type="text"/>	Plaats <input type="text"/>
Land	<input type="text"/>	E-mail <input type="text"/>
Bank/gironummer	<input type="text"/>	Rekening t.n.v. <input type="text"/>
Datum	<input type="text"/>	Handtekening <input type="text"/>

Met de bevestiging van uw aanmelding als lid ontvangt u de statuten en viermaal per jaar een nieuwsbrief. Naar wens ontvangt u tegen betaling het 100-vragenboek 'Vitiligo en zo'. Raadpleeg de website www.vitiligo.nl voor de actuele bedragen. Aanmeldingen van buiten Nederland in een envelop versturen en voldoende frankeren.

Doelstellingen LVVP

De LVVP heeft ten doel de belangen van mensen met vitiligo te behartigen en wel in de meest ruime zin. De LVVP tracht dit doel te bereiken door:

- het bevorderen van goed begrip tussen patiënt en behandelend arts;
- het bevorderen van het welzijn van mensen die lijden aan vitiligo;
- het verzamelen van informatie over de huidaandoening vitiligo;
- het geven van voorlichting aan patiënten en hun familie/vrienden, een breed publiek, de medische wereld en hulpverleners door middel van alle beschikbare media;
- het geven van adviezen en/of hulp en bijstand aan patiënten en hun bloedverwanten;
- het onderhouden van contacten met andere patiëntenorganisaties;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek;
- het streven naar vergoedingen voor behandeling en benodigde voorzieningen in overleg met zorgverzekeraars en andere instanties.



Wij hebben vitiligo
Dat zie je zo



Wat is vitiligo?

Vitiligo is een ontsierende en ongemakkelijke huidaandoening, waarbij de huid en haren pigment (kleur) verliezen. De pigmentcellen worden vernietigd en melanine (de stof die de huidkleur bepaalt) wordt niet meer aangemaakt. Hierdoor ontstaan witte plekken op de huid, die erg van grootte kunnen verschillen. De plaatsen waar het pigment meestal het eerst verdwijnt zijn oksels, liezen, handen en gezicht. Vitiligo is een goedaardige huidaandoening en geen infectieziekte. Als u vitiligo heeft hoeft u dus niet bang te zijn dat u anderen ermee kunt besmetten. Vitiligo kan ontstaan op iedere leeftijd, maar in de meeste gevallen wordt het vastgesteld voor het twintigste jaar. Het verloop van vitiligo is onvoorspelbaar en verschilt per persoon. De witte plekken vallen vooral 's zomers erg op en zijn door het ontbreken van pigment extra gevoelig voor zonnestraling en verbranden dan ook snel. Het gebruik van zonwerende kleding of zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor is zeker nodig. Vitiligo komt voor bij ca. 1,5% van de wereldbevolking en even vaak bij vrouwen als bij mannen.



De oorzaak van vitiligo

De precieze oorzaak van (het ontstaan van) vitiligo is helaas nog onbekend. Op basis van wetenschappelijke studies en waarnemingen zijn wel verschillende theorieën ontwikkeld:

- de auto-immuunziekte theorie: het afweersysteem in ons lichaam richt zich op pigmentcellen in huid en haar en vernietigt hen, wat leidt tot witte plekken;
- de neurogene theorie: bij overdracht van zenuwprikkels komen stoffen vrij die in staat zijn pigmentcellen te vernietigen;
- de melanocyten-celdestructie theorie: bij de vorming van de huidkleurstof melanine zijn stoffen betrokken, die schadelijk zijn voor de pigmentcellen. Het mechanisme voor het wegvangen van deze stoffen zou bij vitiligo ontregeld zijn, waardoor er pigmentcellen beschadigen.



Is vitiligo genetisch bepaald?

Er wordt aangenomen dat vitiligo slechts beperkt genetisch bepaald is. Ongeveer 1 op de 4 patiënten kan iemand in de familie aanwijzen die ook vitiligo heeft. Vitiligo wordt veelal uitgelokt door factoren als lichamelijke of emotionele stress, zoals bijvoorbeeld zonnebrand, blootstelling aan bepaalde chemische stoffen, een ongeval, een operatie of angst om of verlies van dierbaren.

Wat kan aan vitiligo worden gedaan?

Vitiligo gaat bijna nooit spontaan weg. Maar het is niet zo dat aan vitiligo niets te doen is. Er zijn diverse behandelmethodes ontwikkeld, die voor veel patiënten goede resultaten geven.

Volledige genezing is echter (nog) niet te bereiken. Een alternatief (feitelijk geen behandeling) is cosmetische camouflage, wat een goede uitwerking kan hebben op het zelfvertrouwen van vitiligo-patiënten. Veel zorgverzekeraars vergoeden enkele behandelingen door een huidtherapeute.

Vitiligo is chronisch én zichtbaar. De witte plekken kunnen vanzelf minder worden, maar ze kunnen ook erger worden. Begrip, aandacht en vertrouwen van de directe omgeving zijn van groot belang en helpt mensen met vitiligo zichzelf te waarderen en accepteren.

postzegel
niet
nodig

Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten

Antwoordnummer 2434

NL-6800 VJ Arnhem

vitiligo

LVVP