

# Spotlight!

Jaargang 2 Nummer 1  
Maart 2013

Magazine van  
de Landelijke  
Vereniging voor  
Vitiligo-Patiënten



Thema:  
**Familie &  
Vitiligo**

**Minder kans  
op huidkanker**

**Familie Westra:**  
'Extra alert op de  
kinderen'

*Professor Nanja van Geel:*  
**'We vinden steeds meer  
verantwoordelijke genen'**





## Zou mijn dochter ook vitiligo hebben?

U heeft het vast zich weleens afgevraagd of gedacht: hoe kom ik aan mijn vitiligo, wie had het nog meer in mijn familie of erger, zouden mijn kinderen deze aandoening ook hebben of krijgen??

Ik in ieder geval wel. Het blijkt dat van mijn vaders kant meerdere (mannelijke!) familieleden met deze pigmentstoornis behept waren. Ook maak ik mij wel eens druk over het feit dat mijn volwassen dochter nogal laconiek omgaat met mijn vraag: 'Zou je niet eens willen kijken of je een vlekje op je huid hebt?' Voor dit nummer is een familie geïnterviewd die zegt zich niet zo druk te maken over de vitiligo: 'Wij zijn erg nuchter, we hebben het er bijna nooit over'. Tegelijk vinden alle familieleden het heel erg als bij de jongste generatie ook weer een vlekje wordt gespot. Ik begrijp dat wel. Ik heb het er ook niet altijd over, maar ik hoop zo dat mijn dochter het niet heeft meegekregen in haar genen.

Misschien lijkt het soms alsof vitiligo niet zo belastend is, en misschien wordt er daarom niet zo heel veel geld uitgetrokken voor onderzoek naar deze ziekte. Tegelijkertijd weten we dat vitiligopatiënten het heel vaak heel moeilijk hebben met hun ziekte. Ik wil daarom met klem pleiten voor meer en nader onderzoek naar vitiligo: oorzaken, erfelijkheid, behandelingen. Gelukkig zijn er artsen die zich hiervoor blijven inspannen. Zoals professor Nanja van Geel, die in dit themanummer over de nieuwste ontdekkingen vertelt. Wat zijn we blij met haar werk! Een vereniging als de LVVP is er voor haar leden en als ik

terugkijk op de grote opkomst op de ledendag in oktober, en de positieve beoordeling ervan, dan durf ik dat op te vatten als een blijk van waardering. Veel kunnen we doen dankzij de belangeloze inzet van onze vrijwilligers. Een patiëntenvereniging als de LVVP kan alleen functioneren dankzij de actieve inbreng van haar leden. Ik doe dan ook een beroep op u: meld u aan als vrijwilliger. Allereerst zoeken we een pro-actieve vrijwilligerscoördinator, daarnaast zoeken we vrijwilligers die ons willen ondersteunen op informatiebijeenkomsten in regionale ziekenhuizen. De vereniging heeft ook behoefte aan meer vrijwilligers voor telefoonwerk: zij bellen met vitiligopatiënten die informatie hebben aangevraagd via de website of die een informatieavond hebben bijgewoond.

De komende maanden zullen we, voortbordurend op onze communicatiestrategie, meer van ons laten horen en zien.

Noteert u de volgende data alvast in uw agenda:

20 april: Algemene Ledenvergadering en Vrijwilligersdag

1 juni: LVVP neemt deel aan informatiemarkt dermatologie en flebologie, Centrum Oosterwal, Alkmaar.

2 oktober: Informatiedag voor vitiligopatiënten, Zuwe Hofpoortziekenhuis, Woerden

6 oktober: Leden- en kinderdag.

Graag tot ziens op één van deze bijeenkomsten!

*Paul A. Monteiro, Voorzitter*

### Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten

Onze vereniging behartigt de belangen van vitiligopatiënten.

Wij weten als geen ander welke invloed een huidaandoening als vitiligo kan hebben op iemands leven. Sinds de oprichting in 1990 is het vergroten van kennis over vitiligo een belangrijke doelstelling. Dit doet de vereniging door

informatie te geven via de verenigingswebsite, op ledendagen en in ledenmagazine Spotlight!

Daarnaast behartigt de LVVP uw belangen bij zorgverleners (dermatologen en behandelcentra) en vraagt aandacht voor de gevolgen van het hebben van vitiligo. Het is van groot belang dat er meer onderzoek wordt gedaan naar

behandelmethode. Daarom stimuleert de LVVP onderzoek waar mogelijk. Bijvoorbeeld door de waardevolle ervaringen van leden met artsen en onderzoekers te delen. Ook lotgenotencontact is een belangrijke pijler van de vereniging. Op ledendagen en op het online forum kunnen leden ervaringen met elkaar uitwisselen. De vereniging telt 1.550 leden.

### Bestuur

Dhr. P. Monteiro, voorzitter  
Dhr. R. Klavers, secretaris  
Dhr. E. Halmans, penningmeester  
Mevr. G. Laarman, projecten  
Dhr. O. Hafkamp, beheer website  
Dhr. H. van der Toorren, administrateur

**Colofon**

*Spotlight!* is het ledenmagazine van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP). Een gratis proefnummer is aan te vragen op [www.vitiligo.nl](http://www.vitiligo.nl).

**Redactie**

Lucy Beker (eindredactie)  
 Monique Bodegom  
 Francine Das  
 Dieuwke Feenstra  
 Richard Klavers  
*Kopij naar [redactie@vitiligo.nl](mailto:redactie@vitiligo.nl)*

**Columnisten**

Diwana Birdja  
 Vilan van de Loo  
 Lianne Wijngaards  
 Bas Wind  
 Christina

**Contact LVVP**

Aanmeldingen lidmaatschap  
 Adreswijzigingen etc.  
 Via de website of postbus:  
 Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten  
 Postbus 87956  
 2508 DJ Den Haag  
[www.vitiligo.nl](http://www.vitiligo.nl)  
[info@vitiligo.nl](mailto:info@vitiligo.nl)

KvK Amsterdam 40536823  
 Rabobank 1557.35.195  
 ISSN nummer 0926-2792

**Lidmaatschap LVVP**

Per kalenderjaar 24 euro, inclusief abonnement op *Spotlight!*

**Andere uitgaven van de vereniging**

Informatiefolder voor potentiële leden  
 Boekje met antwoorden op '100 vragen over vitiligo'  
 Spreekbeurtpakket  
 DVD 'Leven in contrast'

**Vormgeving**

M.Art grafische vormgeving

**Fotografie**

Arjan Bronkhorst Photography  
 NFP Photography

**Druk**

Deltabach

**Oplage**

2000 exemplaren



**Familie  
 &  
 Vitiligo  
 in de spotlight**



<b>Column Vilan</b> 'Een landkaart van vlekken'.	<b>4</b>
<b>Nieuw lid in beeld</b> Janine Mulder	<b>5</b>
<b>Interview</b> met prof. dr. Nanja van Geel, dermatologe in Gent: 'We vinden steeds meer verantwoordelijke genen'.	<b>8</b>
<b>Interview</b> met de familie Westra: 'Wij zijn extra alert op de kinderen'.	<b>10</b>
<b>Interview</b> met dr. Rob Gonera over auto-immuunziekten in de familie.	<b>13</b>
<b>Vrijwilliger aan het woord</b> Els Sonnemans doet het liefst de administratie.	<b>14</b>
<b>Dermatoloog Bas Wind</b> 'Vitiligo raakt iedereen in de familie'.	<b>15</b>
<b>Grenzeloos vitiligo</b> 'Weissfleckenkrankheit' in Duitsland	<b>17</b>
<b>Kidspots</b> Met column van Diwana en scoren met je spreekbeurt	<b>18</b>

*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.*

# 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." Op de website [eenvrouwmeteenvlekje.nl](http://eenvrouwmeteenvlekje.nl) vertelt ze er meer over.



geert@cheeseworks.nl

## Een landkaart van vlekken

De dag kwam dat ik besloot om mijn moeder de vraag der vragen te stellen. Want toen ik las dat vitiligo erfelijk kon zijn, hoopte ik dat er familieleden met vlekken waren. Maar wie? Nooit had ik vroeger op verjaardagsvisites iemand gezien die anders was. Op de familiefoto's die ik bezat, zag iedereen er gewoon uit. Voor de zekerheid scande ik de foto's in zodat ik ze in mijn computer tien keer zo groot kon bestuderen. Nergens een witte wenkbrauw of een lichte vlek in het haar. Wel ontdekte ik een oom in Zeeland die aan de Engelse ziekte moet hebben geleden. Ik begon me schuldig te voelen over mijn vlekken. Net of ik een ziekte in de familie had gebracht.

**'Ik wist niet wat ik moest zeggen. Hij dus óók!'**

"Nee hoor, niemand," zei mijn moeder. "Tenminste, niet dat ik weet." Ze dacht na. Ik hoopte dat er een naam in haar zou opkomen, en vooral dat het die ene leuke tante zou zijn. Met haar wilde ik best iets gemeen hebben. "Als ik iets weet, hoor je het," beloofde ze. "Graag," zei ik teleurgesteld. Een dag later belde ze al. "Je vader had een landkaart van vlekken op zijn rug," zei ze. "Dat hoorde gewoon bij hem, dus daar hadden we het nooit over." Ik wist niet zo goed wat ik moest zeggen. Hij dus óók, maar voor hem hadden die vlekken nauwelijks betekenis gehad. Of juist zo

veel, dat hij om gesprekken af te weren er levenslang nonchalant over deed? "Weet je ècht niemand anders?" drong ik aan. Dat wist ze niet, maar wel vertelde ze nog dat aan haar kant van de familie rode vlekken voorkwamen. Holy Moses, dacht ik, zoiets had dus ook nog gekund. En in gedachten verving ik elke witte vlek op mijn lichaam door een knalrode of dieppaarse vlek. Nee, dan toch liever wit.

Het beeld van die landkaart liet me niet los. Dat was wat bijzonders. Geen simpel plattegrondje met de plaatselijke supermarkt en een bushalte erop, maar een kaart van een onbekend gebied. In mijn verbeeldingskracht ontstond uit die landkaart een eigen wereld. Die melkwhite uitlopers waren eilanden tussen land en zee, en ik dacht aan het volk dat daarop woonde. Eilanders zijn eigengereid, snel met wantrouwen. Ja, dat zat wel in mij. De grote gebieden op mijn buik met hier en daar wat verblekend pigment, een steppe was dat, alleen geschikt voor de volhouders met een lange adem. Als het moest, was ik ook zo. Een beginnende vlek in mijn elleboogholte zag ik ook met nieuwe ogen. Kleine ijsschots op zoek naar aansluiting. Het maakte me verlegen.

Zo had ik al met al een onverwacht antwoord ontvangen op die vraag der vragen. Van mijn vader kreeg ik de vlekken, en mijn moeder gaf me het woord ervoor cadeau. De rest doe ik, met fantasie, wat moed der wanhoop en, ik geef het toe, een nieuwe interesse voor die vlekken. Inmiddels kan ik er bijna een roman over schrijven.

### Janine Mulder: 'Mijn dochter attendeerde me op de LVVP'

Janine Mulder (53) uit Apeldoorn heeft al geruime tijd vitiligo, maar is pas kort lid van de LVVP. Dat komt omdat ze nog niet zo lang geleden pas heeft ontdekt dat die witte vlekken op haar handen, inmiddels al uitgegroeid tot hele witte vingers, vitiligo heten.



'Eigenlijk heb ik me ook nooit echt verdiept in de oorzaak van die witte vlekken', zegt Janine. "Ik had veel meer last van andere ziektes. Die hebben de afgelopen jaren veel meer impact op mijn leven gehad." Janine heeft ook RLS (restless legs-syndroom) en hepatitis C genotype 1, een virusinfectie die je via besmetting met bloed kan oplopen. Daarbij heeft ze de pech dat het virus bij haar niet of nauwelijks reageert op medicatie. "Ze noemen mij een *nonresponder*", zegt ze. "Dat

betekent dat de zware medicatie niet aanslaat, maar ik heb er wel de bijwerkingen van. Zoals blijvende moeheid, waardoor ik uiteindelijk arbeidsongeschikt werd. Het kan zijn dat er organen zijn beschadigd. Ik kan nu alleen nog maar wachten en hopen op nieuwe experimentele medicijnen!" Nadeel van de kuur die ze eerder volgde met interferon is dat deze de vitiligo, die sluimerend aanwezig was, mogelijk heeft getriggerd, dit komt namelijk vaker voor.

#### 'Nieuw voor ons'

Werken lukt niet meer, maar Janine zit niet stil. Ze houdt zich bezig met vrijwilligerswerk en af en toe computerspelletjes. Daarbij moet ze opletten dat ze niet te veel doet, want dan kan ze zich de volgende dag weer zieker voelen. In deze situatie drukte vitiligo een minder zwaar stempel op haar leven. Ze hield zich niet zo bezig met haar witter wordende handen. Totdat ze een paar jaar terug van haar dochter hoorde dat het vitiligo is.

"Mijn dochter van 27 jaar kreeg ook witte vlekken, en zij heeft uitgezocht wat het is en hoe het heet. Vitiligo dus. Zij attendeerde mij erop dat ik het ook heb. Het is nieuw voor ons, niemand in onze familie heeft het. Ook zijn er geen andere gerelateerde auto-immuunziekten in de familie. Dus ik had er nooit aan gedacht.'

Nu ze het eenmaal weet, is Janine lid geworden van de LVVP. "Ik hoop op contact met lotgenoten. Zodat we wat tips kunnen uitwisselen. Het is ook fijn als je niets hoeft uit te leggen over je witte vingers. Zien en voelen dat je niet de enige bent."

Natuurlijk zou ook Janine het liefst weer een gewone ongeveekte huid willen, ook voor haar dochter. "Dus voor mij is het wachten niet alleen op medicijnen voor hepatitis C, maar ook voor vitiligo!"

#### 'Tips uitwisselen met lotgenoten'

## Bruid met vitiligo

**In India kunnen jonge mensen met vitiligo moeilijk een partner vinden. Dat meldde de krant The Times of India onlangs. Huwelijkskandidaten haken af als ze zien dat hun toekomstige bruid een witte vlek heeft. Ze zijn bang dat de huidaandoening erfelijk is.**

**Indiase artsen zeggen dat in hun cultuur teveel belang wordt gehecht aan de witte vlekken. De medici bewijzen keer op keer dat vitiligo niet besmettelijk is en ook niet direct erfelijk, maar de bevolking blijft vitiligopatiënten afwijzen. Zo erg zelfs dat veel jongeren met vitiligo in India lijden aan depressie. Ook blijkt vitiligo vaak te worden opgegeven als reden voor echtscheiding.**

**Inmiddels zijn er in India speciale datingsites opgezet waar mensen met vitiligo elkaar kunnen ontmoeten. Zo'n 4 procent van de inwoners van India lijdt aan de witte vlekkenziekte. Dat is iets meer dan in Europa, waar ongeveer 2 procent van de bevolking vitiligo heeft.**

## Een beer met vlekken

'Een beer met vlekken' is de titel van een vrolijk voorleesboek voor jonge kinderen met vitiligo. Over een leuke bruine beer, met hier en daar een vlek: 'Ik zie het zelf al lang niet meer, maar anderen vinden het gek'. De beer laat zijn jonge lezertjes op speelse wijze zien hoe ze om kunnen gaan met hun huidaandoening.

Het boek is geschreven door Monique Bodegom-Van der Male, die er veel positieve reacties op heeft gekregen. Voorlezen uit 'Een beer met vlekken' leidt vaak tot een zinvolle

discussie over er anders uitzien en pesten. Daarom is het ook interessant voor scholen die een patiëntje met een huidziekte in de onderbouw hebben.

Veel bibliotheken en ziekenhuizen hebben inmiddels een exemplaar in huis, maar u kunt het ook voor 8,50 euro bestellen via de website van de LVVP, [www.vitiligo.nl](http://www.vitiligo.nl) > jong en vitiligo. Het ligt niet in de reguliere boekhandel. Het boek is geschikt voor kinderen vanaf 5 jaar. De illustraties zijn van Natascha Stenvert.



## Patiënten gezocht voor onderzoek

**Voor een onderzoek naar een nieuwe vorm van pigmentceltransplantatie zoekt de SNIP (het instituut voor pigmentstoornissen) patiënten met een segmentale vorm van vitiligo. Bij deze patiënten komen de witte vlekken slechts voor aan één zijde van het lichaam.**

Bent u ouder dan 18 jaar, heeft u deze vorm van vitiligo, en wilt u graag een mogelijk definitieve behandeling proberen? U kunt deelnemen als uw vlekken het afgelopen jaar niet behandeld zijn maar ook niet groter zijn geworden. Het gaat om een test met de methode ReCell, een nieuwe vorm van huidtransplantatie, die onder meer in België al wordt uitgevoerd. Het onderzoek heeft tot doel meer kennis te verkrijgen over deze vrij nieuwe techniek.

Meer informatie over dit onderzoek vindt u op de website van de LVVP, [www.vitiligo.nl](http://www.vitiligo.nl). Aanmelden voor het onderzoek kan door contact op te nemen met arts-onderzoeker L. Komen, e-mail [l.komen@amc.nl](mailto:l.komen@amc.nl), of telefoon 020.566.7192 of 020.566.6955.

# SNIP verhuisd naar polikliniek AMC

**Het Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) in Amsterdam is verhuisd. Sinds januari 2013 is het SNIP ondergebracht op de afdeling dermatologie van het AMC. Daarmee was voor de oprichter van de SNIP, dr. Wiete Westerhof, 'de cirkel rond'.**

Dermatoloog Westerhof richtte de Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen in 1994 op om extra aandacht te kunnen besteden aan pigmentziekten zoals vitiligo. Westerhof gold toen al als een belangrijke deskundige op het gebied van pigmentstoornissen. De SNIP kreeg een apart onderkomen met eigen ingang in het AMC en bouwde al snel een sterke internationale reputatie op. Onder leiding van Westerhof werden nieuwe behandelingen geïntroduceerd, zoals narrow band UVB 311 nm lichttherapie.

In 2004 ging Westerhof met pensioen en hij werd als directeur van de SNIP opgevolgd door dr. Wietze van der Veen, ook dermatoloog, die het instituut verder uitbouwde. Inmiddels zijn er 3 dermatologen aan de SNIP verbonden en komen er gemiddeld 4000 patiënten per jaar.

## Kansen

Recent is in samenspraak met het AMC besloten om de aparte behuizing van de SNIP op te heffen en het instituut te integreren binnen de afdeling dermatologie. Volgens Van der Veen is deze 'beweging naar binnen' belangrijk om de samenwerking tussen dermatologen te versterken. Oprichter Westerhof, inmiddels erelid van de LVVP, is het daarmee eens: "In de huidige tijd is samenwerking van groot belang. De nieuwe huisvesting biedt kansen", zei hij bij de officiële opening van de nieuwe ruimte in het AMC.

Patiënten vinden de SNIP voortaan in het A-gebouw van het AMC, waar alle poliklinieken zitten, bij de afdeling dermatologie. Daar beschikt het instituut over diverse eigen kamers met specialistische (licht)apparatuur.



*Met het doorknippen van een lint werd de nieuwe ruimte van de SNIP officieel geopend.*

## Ik wou dat het anders kon



Witte vlekken

Ik kan niet tegen de zon

Moet ze bedekken

Ik wou dat het anders kon



Na 1 rode verbrande kop

Zal je het wel snel leren

Zonnecrème smeren

Pet op

Parasolleke buiten

Zo kan ik de vogels horen fluiten

Genieten op 't balkon

Goed beschermd tegen de zon

Ook al schijnt ze niet

't Kan geen kwaad, dat is niet waar

Het gevaar is daar

Je bent verbrand voor je het ziet

't is niet echt elegant

Een witte vlek die rood verbrandt

kijken de mensen soms raar

Maak er een grapje over, en 't is zo klaar

Ik teken wel eens een smiley op mijn vlek

Die ik nooit voor anderen bedek

Ze zullen de correcte uitleg wel horen

Dan zal het verder niemand meer storen.

Dit gedicht is ingezonden door Anke Cant (<http://ankecant.wordpress.com/>). Zij woont in Ekeren (Antwerpen, België) en heeft vitiligo: "Hier en daar kleine plekje, op de arm, onder de arm, op de benen, enz. enz. Ik heb het er soms best moeilijk mee. Ik heb ook als hobby gedichten maken, en ik dacht: laat ik het maar in een dichtvorm gieten."

# 'We vinden steeds meer verantwoordelijke genen'

DOOR **MONIQUE BODEGOM**

**Prof. Dr. Nanja van Geel** is dermatologe aan het Universitair Ziekenhuis te Gent. Ze geniet enige bekendheid vanwege de door haar ontwikkelde pigmentceltransplantatietherapie, de 'Gentse methode'. Pigmentstoornissen hebben professor Van Geel altijd geboeid. Al voor haar opleiding tot dermatoloog schreef zij een proefschrift over vitiligo. Het onderwerp liet haar sindsdien niet meer los.

## **Is er iets te zeggen over de kans dat de kinderen van een vitiligopatiënt zelf ook vitiligo krijgen?**

"De kans dat je kinderen geen vitiligo zullen krijgen, is nog altijd vele malen groter dan dat ze wel vitiligo krijgen. Etnische achtergrond kan een rol spelen. Er zijn studies bekend waaruit blijkt dat het risico bij kinderen van Chinese afkomst enkele procenten lager is (2%) dan bij blanke kinderen (6%). Er zijn slechts enkele gezinnen onderzocht waarvan beide ouders vitiligo hebben. Het risico voor de kinderen uit deze gezinnen lag wel veel hoger (50%)."

## **Waarom heeft vitiligo al zo lang uw speciale belangstelling gehad?**

"Ik ervaar dat de huidaanandoening vaak een enorme impact kan hebben op patiënten. Hierdoor heeft dit onderwerp me altijd enorm getrokken en het heeft me vooral ook gemotiveerd om met onderzoek verder te gaan, ook na mijn opleiding tot dermatoloog. Net als toen vormen ook nu nog de beperkte therapeutische mogelijkheden, die we voor het behandelen van vitiligo te bieden hebben, een

belangrijke drijfveer om te blijven zoeken naar nieuwe oplossingen. Nog steeds zie ik patiënten die in de eerste lijn te horen krijgen dat zij 'er maar mee moeten leren leven'. Ik neem de patiënt serieus en probeer op therapeutisch vlak iets voor ze betekenen. Maar informatie en educatie is zeker zo belangrijk. Helaas sta ook ik soms machteloos en dat frustriert zowel de patiënt als mij, als behandelend arts, bijzonder. Dit is wel weer dé motivatie om door te gaan met onderzoek."

## **Veel vitiligopatiënten hebben binnen de familie andere leden die ook vitiligo hebben. 'Zie je wel dat het erfelijk is!' wordt er dan gezegd. Maar toch is dat niet zo. Hoe zit het dan?**

"Vitiligo is een complexe ziekte, waarbij verschillende genen gelijktijdig betrokken zijn en tevens omgevingsfactoren een rol kunnen spelen. Deze genen noemt men ook de vitiligo-'gevoeligheidsgenen'. De aanwezigheid hiervan kan de kans om op een bepaald moment vitiligo te krijgen beïnvloeden. De uitlokkende factoren zijn echter nog niet geheel gekend. Vanwege dit complexe systeem

kan de kans op overerving niet met zekerheid berekend worden. 'Erfelijkheid' is dus niet de juiste term om te gebruiken, maar aanleg speelt zeker een rol, want de verhoogde gevoeligheid zou genetisch bepaald zijn. Omdat familieleden een deel van hun genen delen, is er een verhoogd risico op vitiligo bij familieleden van de patiënt. De Amerikaanse onderzoeker Spritz stelde vast dat met name bij de kinderen en andere familieleden van vitiligopatiënten een verhoogd risico op vitiligo en andere auto-immuunziekten wordt gezien. In het algemeen stelt hij, voor eerstegraads en tweedegraads bloedverwanten (ouders, kinderen, broers en zussen) de kans op vitiligo op 6 à 7 procent.

In mijn praktijk hebben we een aantal keren een studie gedaan naar de familiale aanleg. Van alle vitiligopatiënten blijkt ruim 30% een familielid te hebben met vitiligo."

## **Vitiligo gaat vroeg of laat vaak gepaard met een andere auto-immuunaandoening. Wat is uw ervaring met deze comorbiditeit? Is het raadzaam dat patiënt, huisarts en huidarts hier alert(er) op moeten zijn?**

"Inderdaad ontwikkelt ongeveer 20% van de vitiligopatiënten ten minste één andere auto-immuunziekte. Meestal gaat het dan om schildklierziekten, een te langzaam of te snel werkende schildklier, wat leidt tot Hashimoto





'Straks begrijpen we misschien ook hoe omgevingsfactoren vitiligo uitlokken'

(hypothyreoïdie) of Graves (hyperthyreoïdie). Andere auto-immuunziekten die ik tegenkom zijn reumatoïde artritis, diabetes type 1, pernecieuze anemie en alopecia areata.

In mijn praktijk is het standaard om alle nieuwe vitiligopatiënten een bloedonderzoek aan te bieden. Wij onderzoeken onder andere op een verhoogde aanwezigheid van schildklier auto-antilichamen en controleren de schildklierfunctie. Als er afwijkende waarden gezien worden kunnen we verwijzen of herhalen we dit bloedonderzoek zo nodig jaarlijks."

**Dr Richard Spritz van de Universiteit van Colorado, Denver, onderzoekt via speeksel welke genen allemaal betrokken zijn bij het ontstaan van vitiligo. Net als u heeft in 2010 ook een groot aantal LVVP-leden hieraan meegewerkt. Welke resultaten van dit onderzoek zijn al interessant om te noemen?**

"De monsters zijn gebruikt voor een belangrijke uitbreiding van genetische studies. Hierover is onder meer in 2012 in het prestigieuze tijdschrift 'Nature genetics' gepubliceerd. De gegevens van het onderzoek verklaren nog altijd niet alles, maar het onderzoek heeft wel geleid tot de ontdekking van 16 nieuwe vitiligo-'gevoeligheidsgenen' die door interactie met elkaar de kans op het ontwikkelen van

vitiligo doet verhogen. De meeste van deze genen reguleren het immuunsysteem. Een aantal richt zich specifiek op pigmentcellen. Door al het wetenschappelijk onderzoek heeft men in ieder geval veel meer inzicht gekregen op de oorzakelijke factoren en is de relatie met andere auto-immuunziekten beter in kaart gebracht. Om het mechanisme nog beter te ontrafelen zullen nog meer monsters voor toekomstig onderzoek verzameld en gebruikt worden. Genetisch onderzoek blijft voorlopig verder doorgaan en er zullen hoogstwaarschijnlijk nog meer verantwoordelijke genen gedefinieerd kunnen worden.

Dr. Spritz verwacht dat zijn onderzoek uiteindelijk een redelijk goed inzicht zal geven in de genetische oorzaken van vitiligo. Straks zullen we misschien begrijpen hoe omgevingsfactoren vitiligo uitlokken. We zullen informatie kunnen verzamelen met als uiteindelijke doel nieuwe behandelingsstrategieën die in staat zijn om het auto-immuunproces te doorbreken. Misschien kan men in de toekomst ook voorspellingen doen, op basis van een genetische screening, naar de kans op het krijgen van vitiligo."

**Bent u momenteel betrokken bij een onderzoek met betrekking tot het behandelen van vitiligo of de ontwikkeling van een nieuwe behandelingsmethode?**

"Nee, maar wel zijn we bezig met onderzoek naar het onderliggende mechanisme dat vitiligo kan uitlokken, het zogenaamde 'Koebner fenomeen'. Het tweede onderzoek waar mijn aandacht naar uit gaat richt zich op de segmentale vorm van vitiligo. Door zo intensief met vitiligo bezig te zijn wordt mijn beeld van de verschillende presentatievormen van vitiligo steeds completer. Het stelt mij onder meer ook in staat om al wat beter te kunnen voorspellen of en hoe goed een behandeling zal aanslaan. Graag vertel ik hier in een volgende Spotlight! wat meer over!"

## In sommige families duikt van tijd tot tijd opeens vitiligo op.

De familie Westra uit Naaldwijk en De Lier is zo'n familie. Oma Ria Westra (64) heeft al sinds haar kindertijd vitiligo en ook haar zoon Sjoerd (28) bleek het al vroeg te hebben. Onlangs kreeg Ria's kleindochter Ilse (8) een wit plekje op haar schouder. Dat was even schrikken: zou zij het ook krijgen?

DOOR LUCY BEKER



‘Wij zijn  
extra alert  
op de kinderen’

Vitiligo zit blijkbaar wel in de genen van deze familie, maar het is lang geen wet van Meden en Perzen dat het dan in elke generatie tot uiting komt. De twee oudere zussen van Sjoerd hebben nergens last van. Hoewel... Simone Aarts-Westra (40) heeft sinds een jaar ook een paar ‘verdachte’ witte vlekjes op haar handen. “Die werden afgelopen zomer niet bruin”. Ze heeft er verder nog geen aandacht aan besteed, maar haar zus Marleen Slaman-Westra (37) let wel op. Zij zegt: “Ik heb zelf geen vitiligo, maar ik ben extra alert op mijn dochtertjes Maaïke en Ilse, nu het zo duidelijk in de familie zit.” Kleine Ilse zegt al: “Ik wil geen witte vlekken!” Haar moeder begrijpt dat wel. “Voor zo’n meisje lijkt het me inderdaad heel vervelend, zeker als ze straks een tiener is, en in bikini op het strand wil lopen. Ik hoop dat het niet zo’n vaart loopt.” Vooralsnog is de diagnose bij Ilse nog niet gesteld.

### Symmetrisch

Oma Westra heeft al bijna haar hele leven witte vlekken. “Het begon toen ik een jaar of acht was, net zo oud als Ilse nu is”, herinnert ze zich. “Het waren eerst ronde stippen, mijn moeder dacht aan opengekrabde galbulten. Daar ging ze niet mee naar de dokter. Maar met de jaren werd het steeds erger. Die vlekken kwamen overal: op m’n benen, armen, buik. Het ziet er opvallend symmetrisch uit. Als ik langs het strand liep toen ik jong was, keken de mensen wel naar me. De aandacht kwam toen nog minder voor dan nu, lijkt het wel.”

Het duurde dan ook jaren voordat Ria ontdekte dat het vitiligo was. “Toen ben ik ook, in 1991, lid geworden van de LVVP. Ik wilde er toch graag meer over weten.” Westra kan zich niet herinneren dat haar ouders ook vitiligo hadden. “Ik heb het in elk geval nooit gezien en er ook nooit iets over gehoord. Mijn broers en zussen hadden het geen van allen, en hun kinderen al evenmin. Ik heb nooit begrepen waar het vandaan kwam. Ik ben jarenlang de enige in de familie geweest met deze aandoening.” Totdat haar zoon Sjoerd, de jongste van haar drie kinderen, ineens witte vlekken kreeg. “Hij was toen een jaar of 12. Ik herkende het meteen”, zegt Ria. “Met hem ging ik gauw naar een dermatoloog, en hij kreeg wel wat crèmes, maar het hielp niet veel. Vooral in het begin breidde het snel uit.”

### Zwemmen

Gelukkig bleef Sjoerd er nuchter onder. Eigenlijk vond zijn moeder het erger dan hijzelf. “Dat komt misschien ook doordat het in mijn gezicht en op mijn handen niet zo opvallend is. Het zit meer op mijn armen en benen”, vertelt hij. “Ja, in het zwembad is dat natuurlijk goed te zien, en laat zwemmen nou juist mijn grootste hobby zijn! Toch heb ik er weinig reacties op gehad. Een enkele keer vroeg iemand eens of het pigmentvlekken zijn. Dan zeg ik gewoon ja. Ik ben als tiener nooit gepest. En tot op de dag van vandaag zwem ik nog steeds veel, de vitiligo heeft mij nooit in mijn hobby belemmerd.”

## ‘Ik herkende het meteen bij Sjoerd’

Voorlopig zijn Ria en Sjoerd nog de enige vitiligopatiënten in de familie. Veel behandelingen hebben ze er niet voor ondergaan. “Soms smeer ik wel met cortisoncrème, als ik een nieuwe vlek zie”, zegt Sjoerd. “Maar dat doe ik weinig. Mijn therapietrouw is slecht. Dat komt omdat ik zo weinig resultaat zie. Als



Ria: ‘Ik ben jarenlang de enige geweest in de familie’.

het weinig helpt, wordt je laks met smeren”. Ook zijn moeder doet niets aan haar vlekken. Ooit dacht ze dat de zonnebank misschien wat kon helpen, maar dermatologen raden dat niet aan en Ria gebruikt hem niet meer. “We laten het verder maar op z’n beloop”, zegt Sjoerd. “Ik heb er geen last van. Vroeger heb ik ook eczeem gehad, dat was erger omdat het zo jeukte. Maar dat is gelukkig over.”

### Nuchter

Eczeem, dat komt wat vaker voor in deze familie. Ook psoriasis heeft Ria wel eens gezien: “Dat kreeg mijn broer op latere leeftijd”. Psychische klachten hebben de Westra’s niet. “Wij zijn nogal nuchtere types, we zitten er niet zo mee. Ons leven wordt niet echt beïnvloed door de vlekken. Het is zoals het is, we hebben het er eigenlijk weinig over.”

Dat laatste beaamt dochter Marleen. “Vroeger lette ik er helemaal niet op dat mijn moeder witte vlekken had. Het viel me nauwelijks op. Maar toen mijn broer het ook bleek te hebben, ging ik er wel over nadenken. Het kán dus erfelijk zijn. Dat kan dan ook wat betekenen voor mijn kinderen.”

### Grijs

Nuchter of niet, Marleen schrok toch toen ook haar schoonvader onlangs witte handen kreeg.

“Op zijn 70ste!”, vertelt ze. “Dat gebeurde na een stressvolle periode. Nu het ook bij hem opdook, ben ik helemaal alert op mijn kinderen: ze hebben misschien nog meer vitiligo-genen dan ik dacht! Ik nam mijn dochttertjes bij het eerste witte plekje meteen mee naar de huisarts, en vermeldde erbij dat vitiligo van twee kanten in de familie zit. De huisarts belde direct een dermatoloog, die ons gerust stelde. Bij Maaike was de vlek niet helemaal wit, en die is later weer verdwenen. Bij Ilse zit het witte plekje er nog wel, maar het groeit vooralsnog nog niet.”

Marleen zelf heeft af en toe wat eczeem. “Ook werd mijn haar al vroeg grijs, dat begon al op mijn 18e, ik verf het al jaren. Daarvan zei mijn arts een keer dat dat verband kan houden met vitiligo. Dat vond ik wel opmerkelijk.” Ria herkent het wel een beetje: “Ik was nog maar een tiener, toen de kapper al een grijze plek in mijn haar zag...”

Marleen is toch blij dat bij haar dochttertjes tot nu toe geen vitiligo is vastgesteld. Ook zus Simone heeft nog goede hoop dat de vitiligo haar overslaat, ondanks de verdachte plekken op haar handen. “Ik hoop dat het daarbij blijft, en dat mijn kinderen Bart en Rianca het niet ook krijgen. Maar het blijft afwachten. Er is geen touw aan vast te knopen.”

## Voor u GESPOT

In deze rubriek  
vat de redactie  
interessante  
wetenschappelijke  
artikelen samen.

### Minder kans op huidkanker

**De kans dat patiënten met de huidziekte vitiligo huidkanker oplopen is drie keer zo klein als bij mensen met een gezonde huid.**

Dit blijkt uit een studie van het Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP), in november 2012 gepubliceerd in het British Journal of Dermatology. Het onderzoek heeft zowel betrekking op het levensbedreigende melanoom, als op andere veel voorkomende, maar minder gevaarlijke vormen van huidkanker.

De onderzoekers vergeleken 1307 mensen met vitiligo met 788 mensen zonder vitiligo. In de vitiligogroep ontwikkelde zich bij 0,54 procent tijdens het leven een melanoom; in de controlegroep was dat 1,53 procent. Voor de andere vormen van huidkanker bleek het risico ook drie keer kleiner.

Vermoed wordt dat de afweerreactie die pigmentcellen afbreekt bij vitiligopatiënten, ook in staat is om in een vroeg stadium ontspoorde pigmentcellen die kunnen uitgroeien tot melanomen, effectief aan te vallen. Ook zou zonschade in de vitiligohuid mogelijk beter herstellen dan in een gezonde huid. Uit het onderzoek blijkt namelijk ook, dat vitiligopatiënten die veel lichttherapie hebben gekregen, geen verhoogde kans hebben op huidkanker.

### Zelden verdenking chemische stoffen

**Mensen met vitiligo denken niet vaak dat hun witte vlekken ontstaan kunnen zijn door contact met chemische stoffen. Ze denken meestal dat stress de oorzaak is.**

Dit zijn de uitkomsten van een retrospectief onderzoek onder ruim 1200 patiënten

die tussen 2003 en 2007 bij het Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) kwamen. Slechts 300 van hen wezen tijdens het polibezzoek zelf een provocerende factor aan. Het is onduidelijk of hier ook systematisch naar is gevraagd. Van deze 300 mensen hebben 177 een antwoordformulier ingevuld. Een kleine minderheid van hen noemde chemische stoffen als een mogelijke oorzaak. Veel vaker werd gedacht aan stress. Ook uit klinisch onderzoek blijkt dat chemische stoffen zeer zelden serieuze verdachten zijn.

### Denk eens aan uw schildklier

**Vitiligopatiënten hebben vaker een (auto-immuun-)schildklierandoening dan mensen die geen vitiligo hebben. Ook hebben vitiligopatiënten een verhoogde kans op een schildklierandoening op latere leeftijd.**

Dit blijkt uit een literatuurstudie door de SNIP (Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen). Aanleiding voor de studie was het feit dat weliswaar vaak wordt gesuggereerd dat schildklierandoeningen gerelateerd zijn aan vitiligo, maar dat de uitkomsten van verschillende onderzoeken een gevarieerd beeld laten zien. De SNIP heeft nu de wetenschappelijke studies die tussen 1968 en 2011 zijn verschenen, geanalyseerd op methodologische kwaliteit.

Op basis van de uitkomst van de literatuurstudie beveelt de SNIP artsen aan attent te zijn op symptomen van schildklierandoeningen bij vitiligopatiënten. De patiënt heeft daarin tegenwoordig ook een eigen rol, aldus de SNIP: paniek is niet nodig, maar wees alert bij niet verklaarbare vermoeidheidsklachten.

Een patiënt kan verschillende auto-immuunziekten hebben, ziekten waarbij het eigen afweersysteem de oorzaak is. Het afweersysteem vergist zich en ruimt lichaamseigen cellen op. Bij vitiligo zijn dat pigmentcellen. Het kan toeval zijn dat het afweersysteem zich vergist, maar familiale aanleg speelt een rol.

DOOR **MONIQUE BODEGOM**



# Auto-immuunziekten in de familie

**Dr. Rob Gonera** is endocrinoloog in het Wilhelmina Ziekenhuis te Assen. Als specialist in stofwisselingsziekten ziet hij vaak patiënten met auto-immuunziekten. Hij is altijd alert op de aanwezigheid van andere auto-immuunziekten als een patiënt, of familieleden van een patiënt, een auto-immuunziekte heeft. "Op mijn poli zie ik veel patiënten met diabetes mellitus type 1 (DM type1)", vertelt dr. Gonera. "Dit is een auto-immuunziekte waarbij het lichaam antistoffen maakt tegen de eilandjes van Langerhans, de cellen die insuline aanmaken. Bij poli-controles ben ik altijd alert op symptomen die zouden kunnen passen bij andere auto-immuunziekten, omdat deze

aandoeningen bij DM type 1 vaker voorkomen. Vooral als patiënten plotseling onverklaarbare lage of hoge bloedsuikers hebben, dan zal ik onderzoeken of er andere dan de gebruikelijke oorzaken van ontregeling van de bloedsuikers aanwezig zijn. Bekende combinaties met DM type1 zijn: vitiligo, schildklierziekten, gluten allergie (coeliakie), de ziekte van Addison en gebrek aan vitamine B 12."

Hij vervolgt: "Door bijvoorbeeld de diabetes zal een aantal gebruikelijke klachten van deze aandoeningen minder opvallen en daardoor mogelijk lange tijd niet als andere ziekte gezien worden. Het is belangrijk voor de patiënt om zich dat te realiseren. Ik acht goede

voorlichting en extra aandacht voor dergelijke symptomen dan ook van belang om deze aandoeningen tijdig te herkennen."

Dr. Gonera wijst erop dat in families ook verschillende auto-immuunziekten kunnen voorkomen. "De patiënt met DM type 1 kan een zus hebben met vitiligo en een vader met een te traag werkende schildklier. Een uitgebreide familieanamnese is essentieel om inzicht te krijgen in het familiair voorkomen van dergelijk beelden. De uitkomst is van belang om met patiënt te bespreken omdat dit ook consequenties kan hebben voor het optreden van dergelijke ziektebeelden bij zijn of haar kinderen."

# 'Ik doe liever de administratie dan een beursdag'



**ELS SONNEMANS (57)** IS GETROUWD EN MOEDER VAN TWEE VOLWASSEN KINDEREN. IN HET DAGELIJKSE LEVEN IS ZE FULLTIME ENERGIEDESKUNDIGE MET BETREKKING TOT GAS, ELEKTRA EN DUURZAME ENERGIE.

### Wat doe jij voor de LVVP?

"Ik heb gereageerd op een schriftelijke oproep van voorzitter Paul Monteiro in de toenmalige Vitiligo Nieuwsbrief. Ik wilde mij inzetten als vrijwilliger voor de vereniging. Ook ben ik naar de dag voor vrijwilligers geweest. Eigenlijk vind ik dat iedereen zich spontaan zou moeten aanmelden als vrijwilliger voor de vereniging. Al is het maar voor een korte tijd om een bijdrage te leveren. Ooit heb ik eens een dag meegedraaid op een beurs, maar ik doe liever de administratie. Eerst deed ik de ledenadministratie, maar op dit moment ben ik druk met de boekhouding. In die tijd dat ik de ledenadministratie deed, viel het me op dat vooral nieuwe leden, mensen die net ontdekken dat ze vitiligo hebben, behoefte hebben aan goede voorlichting."

### Wat doen de vlekken met jou?

"Vanaf mijn dertigste verjaardag heb ik vitiligo. Ik was erg verbrand door onhandig omgaan met een snelkookpan. Dat gaf korsten op mijn handen. Toen de korsten van mijn handen waren, bleef de huid wit en mijn lichaam werd ook steeds witter, op verschillende plekken. Vooral in mijn oksels en liezen en op mijn han-

den en scheenbenen heb ik inmiddels grote vlekken. Ik heb er mee leren omgaan. Ik draag geen topje of een badpak, zodat de meeste vitiligoplekken niet te zien zijn. Alleen in de zomer valt het eigenlijk op dat ik vitiligo heb. Vroeger gebruikte ik vaker camouflagecrème, maar dat gebruik ik nu niet meer. Als ik meer witte plekken in mijn gezicht krijg, ga ik misschien wel crème gebruiken. Op dit moment heb ik er niet zo veel last van dat ik vitiligo heb. Ik stuur zelf een beetje hoe mensen naar mij kijken, omdat ik bewust mijn kleding kies".

### Waarom zet je je zo in voor de vereniging?

"Samen moeten wij er voor zorgen dat vitiligo-patiënten serieus worden genomen. Met meer leden kan de vereniging zorgen voor solidariteit en een goede informatievoorziening voor nieuwe patiënten, ook als de subsidie voor de vereniging wordt verlaagd. Via de vereniging kunnen mensen elkaar helpen en leren omgaan met vitiligo."

### Wat vind je van Spotlight!?

"Ik vind het een goed themablad en het is prettig te lezen. Alle artikelen. Waar ik mij met het meeste plezier in verdiep, dat zijn de artikelen van de specialisten. Bijvoorbeeld van onze vaste redactielid Bas Wind".

### Wat doe je nog meer?

Ik tennis het hele jaar door met mijn vriendinnen. Met mijn andere hobby tuinieren leef ik mij uit in de grote tuin bij ons huis. Ik doe ook nog ander vrijwilligerswerk, naast het werk voor de LVVP. En verder lees ik graag literatuur boeken en psychologische thrillers.

**'Vooral nieuwe leden hebben veel behoefte aan informatie'**





**Dr. Bas Wind is dermatoloog in opleiding in het Academisch Medisch Centrum van Amsterdam (AMC). In 2011 promoveerde hij op vitiligo. In deze wetenschapsrubriek schrijft hij over de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van vitiligo.**

[b.s.wind@amc.nl](mailto:b.s.wind@amc.nl)

## Licht op Vitiligo

**Vitiligo raakt iedereen in de familie, zeker als het om je broertje, zusje, zoon of dochter gaat.**

Hoe snel zal het uitbreiden? Hoe zal hij of zij ermee omgaan, en de kinderen in de klas? En na een beetje rondspeuren op internet, vraag je je ook af: hoe groot is de kans dat ik het krijg? Of een andere gerelateerde auto-immuunziekte?

Vitiligo is een ziekte, die grotendeels wordt bepaald door erfelijke aanleg. Velen van u hebben via de SNIP meegewerkt aan een internationaal onderzoek naar erfelijke factoren bij vitiligo. Bij dit onderzoek, inmiddels gepubliceerd in het zeer prestigieuze tijdschrift 'Nature genetics', kwamen belangrijke feiten boven water. Bij het ontstaan van vitiligo blijken veel genen betrokken te zijn; enerzijds genen die een rol spelen bij de immunologische afweer en anderzijds genen die een rol spelen bij het maken van pigment door pigmentcellen. Het lijkt er dus op dat de combinatie van aanleg voor auto-immuniteit (de neiging eigen lichaamscellen aan te vallen) en aanleg voor afwijkende pigmentcellen belangrijk is voor het ontstaan van vitiligo.

### Combinatie van erfelijke factoren

Alles moet wel op zijn plaats vallen, en er lopen dus waarschijnlijk veel mensen rond die wel enige aanleg voor vitiligo hebben, maar net niet die combinatie van erfelijke factoren waardoor de bekende verschijnselen optreden. In de ene familie komt dan ook meer vitiligo voor dan de ander. Dit verklaart waarom maar 20 tot 30% van onze patiënten familieleden met vitiligo heeft. De kans dat ook familieleden vitiligo ontwikkelen, is daardoor in individuele gevallen moeilijk aan te geven.

We begrijpen nu ook beter waarom we bij vitiligo nogal eens bijkomende andere auto-immuunziekten, vooral van de schildklier, zien. Bij een door collega Marije Kroon, dermatologe in opleiding, uitgevoerd onderzoek onder patiënten van de SNIP bleek overigens, dat veel schildklierproblemen al door de huisarts waren geconstateerd en behandeld en dat het screenen van schildklierfuncties bij klachtenvrije vitiligopatiënten alleen maar zinvol is onder het achttiende levensjaar en bij vrouwen boven de 30 jaar.

### Veelbelovende behandeling

Graag wil ik u ten slotte wijzen op de oproep van collega Komen in dit nummer. Voor meer kennis over vitiligo en de behandelingen hiervoor is wetenschappelijk onderzoek nodig, en dus is uw bijdrage essentieel! Hebt u slechts aan een kant van het lichaam vitiligoplekken en daarbij ook geen uitbreiding van die plekken, dan wilt u wellicht meedoen aan een test met een nieuwe veelbelovende chirurgische behandeling. U kunt daarvoor contact opnemen met [l.komen@amc.nl](mailto:l.komen@amc.nl).

Met wetenschappelijke groet en tot de volgende *Spotlight!*

# Christina

Christina is de schuilnaam van een vitiligopatiënte die vrijuit vertelt over haar ervaringen met de gezondheidszorg. Ze is moeder van twee dochters.



'Ik liet het jasje hangen en kreeg ineens veel complimenten'.

© ARIAN BRONKHORST PHOTOGRAPHY

## Blootgewoon... ?

Het eerste kwartaal van het jaar is bij ons traditioneel druk en gezellig, want in 1,5 maand tijd zijn er vijf jarigen in de familie. Zo hebben we dus kort na de decemberfeesten opnieuw een reeks feestdagen. En, niet geheel onbelangrijk, een mooie reden om wat leuks te kopen!

Mijn oudste dochter zou alweer 5 worden en traditiegetrouw kopen wij voor verjaardagen nieuwe kleren. In de etalage van een winkel hing een jurkje, mijn kleuter was er meteen dolwaas verliefd op. Ik niet. Ik moest er even aan wennen (ook aan de prijs zeg maar, voor dat stukje stof van kleuterformaat betaalde je een volwassen prijs). Het was een soort avondjurkje: strak lijfje met pailletten en een wijde rok van tule en dat in de kleur oudroze. Leuk model, maar de kleur oudroze vond ik eigenlijk niet zo kleuterachtig. Maar ja, het was haar verjaardag en ze keek er zo blij naar. Dus.. passen die hap! Voor de koude schouders vonden we een zwart bolerovestje. Kind gelukkig. Ik ook. Want toen ze de jurk aanhad en ik zag die stralende grote blauwe ogen van haar.....schattig! Verkocht!

Al snuffelend in die winkel vond ik op de afdeling voor volwassenen nog iets interessants. Een beeldig zwart jurkje: 2 lagen stof over elkaar heen, bestaande uit een strakke zwarte onderjurk en daar een licht vallende doorzichtige stof erover heen met aan één kant glimmende kraaltjes van de schouder naar beneden. Prachtig, alleen....het was een mouwloos modelletje... mmm, daar houd ik

niet zo van. Maar gezien de tijd van het jaar was daar wel een mouw aan te passen. Letterlijk.... colbertjes zat in de kast.

Zo geschiedde. Op de verjaardag van mijn dochtertje zag zij er prachtig uit in haar feestjurk met bolerootje, en ik droeg de jurk met hip rood jasje. Iedereen blij. Alleen jammer dat het effect van de kraaltjes wegviel door het colbertje erover.

Met het voorjaar in zicht deed ik op één van de laatste verjaardagen hetzelfde feestelijke jurkje weer eens aan. Het colbertje hing nog wachtend over een stoel. Ik had het warm... was net druk bezig geweest met van alles, en liet het jasje hangen. En ineens kreeg ik allemaal complimenten over m'n jurkje! Het effect was nu kennelijk heel anders.

Ik raakte in gesprek met een dierbaar nichtje. Ze merkte terecht op dat ik eigenlijk nooit mouwloze kleding draag. Ik beaamde dit en vertelde dat mijn vitiligo de reden daarvoor is, vanwege de blikken. Het gebied rondom mijn oksels is immers 'gespikkeld'. Zij antwoordde daar vrij direct op: 'Dat zit in je eigen hoofd. Het valt anderen lang niet altijd op, de aandacht gaat naar je sterke uitstraling en die vlekken, daar ben je alleen zelf op gefocust'. Ja, zo is het wel. Alles wat je aandacht geeft, groeit...

Misschien dat ik het jurkje binnenkort wéér eens uit de kast trek: zonder jasje! Ik ga uiteindelijk ook naar de sauna, waar ik soms een badjas aan heb... maar meestal niet!



# Grenzeloos Vitiligo

**Vitiligo maakt geen onderscheid. Huidskleur, ras, geslacht, woonomgeving of klimaat, niets lijkt van invloed: vitiligo komt overal in de wereld voor. Vroeg of laat vinden lotgenoten elkaar en richten zij samen een vereniging op om hun kennis te delen en samen op zoek te gaan naar antwoorden. Elk kwartaal een buitenlands zusje van de LVVP in de Spotlight!**

VITILIGO IN DUITSLAND:

## De DVV voor Weißflecken-krankheit

**De Duitse Vitiligo Vereniging (DVV) werd in 1995 opgericht door Hans-Joachim Eckstorff. Hij formuleerde als voornaamste doel het verbeteren van de kwaliteit van leven van vitiligopatiënten en nog altijd vormt dit doel de belangrijkste drijfveer voor de DVV.**

Ook in Duitsland was weinig bekend over behandelmogelijkheden en vitiligo leek het stiefkindje van de dermatologie. De DVV probeert hier verandering in te brengen door zowel patiënt als therapeut te informeren, te verwijzen en ervaringen te laten delen.

De vereniging heeft veel aandacht voor de psychosociale impact van vitiligo. De praktijk wijst uit dat patiënten beter met vitiligo kunnen omgaan als zij hun ziektelast delen met lotgenoten. De DVV maakt dit contact mogelijk.

### Eigen forum

Inmiddels zijn Duitse patiënten in toenemende mate online actief. Ook bijna alle vragen aan de vereniging komen via de website binnen. Persoonlijke ervaringen, over het omgaan met vitiligo en de behandeling ervan, worden nu vooral via social media uitgewisseld. Leden van de DVV hebben met een wachtwoord toegang tot een eigen forum van de vereniging.

Veelgestelde vragen van lotgenoten zijn daar: 'Kan ik genezen worden?' 'Welke behandelingen zijn er?' 'Wat betaalt de ziektekosten-

verzekering?' 'Waar kan ik cosmetisch advies krijgen?' 'Kan ik worden ontslagen vanwege mijn huidziekte?'

Het blijkt dat veel vitiligopatiënten in Duitsland moeite hebben om een arts te vinden die ervaring heeft met het behandelen van vitiligo. De DVV heeft goed contact met ervaren specialisten en adviseert hierin. De DVV wordt geïnformeerd over de nieuwste behandelmethoden, lopende onderzoeken en studies en publiceert hierover in haar kwartaalblad. Een aanzienlijk deel van de lidmaatschapsgelden wordt ingezet voor financiering van veelbelovende onderzoeken met betrekking tot vitiligo.

### De DVV in het kort:

- ongeveer 1400 leden
- acht zelfhulpgroepen die naar behoefte bijeenkomen
- vrijwilligers die op werkdagen telefonisch bereikbaar zijn op het DVV kantoor in Hamburg
- de website [www.vitiligo-verein.de](http://www.vitiligo-verein.de) met circa 5000 hits per maand
- wetenschappelijk projecten inmiddels met 275.000 euro ondersteund, dankzij actief werven van sponsorgelden
- een kwartaalmagazine Vitiligo Information voor leden (sinds 2006)
- jaarlijks een algemene ledenvergadering met vooraanstaande dermatologen als gastsprekers
- in Duitsland naar eigen schatting 4 miljoen potentiële leden
- een contributie van 48 euro per jaar

### Tweede Duitse vereniging

Duitsland kent nog een vereniging: de Deutscher Vitiligo-Bund (DVB).

Deze DVB is voortgekomen uit de vele zelfhulpgroepen die al jaren in de verschillende deelstaten van Duitsland bij elkaar komen: lotgenotenbijeenkomsten die met grote regelmaat voorzien in de groeiende behoefte van vitiligopatiënten om informatie te delen en meer te weten te komen over behandelmogelijkheden en camouflageproducten. In 2006 is besloten om al deze lokale initiatieven, naar schatting waren het er bijna honderd per jaar, te organiseren in een vereniging, de DVB.

De bundeling van krachten heeft een gezamenlijke website opgeleverd waar veel informatie op is terug te vinden: [www.vitiligo-bund.de](http://www.vitiligo-bund.de). Onder het kopje veelgestelde vragen valt op dat nog niet alle vragen van een antwoord zijn voorzien, maar de meest essentiële informatie kan een 'nieuwe' vitiligopatiënt hier wel terug vinden. Ook brengt de DVB regelmatig een nieuwsbrief uit. De contributie is € 30,- per jaar.





## Scoren met je spreekbeurt!

Met de spreekbeurtpakketten van de LVVP kun je scoren! Tamara, Demi, Lette en Carmen-Louisa hebben het al gedaan: een spreekbeurt over vitiligo, waarbij ze het LVPP-informatiepakket gebruikten. Het leverde ze mooie cijfers op én leuke reacties van klasgenoten. De meisjes vonden het prettig om de andere kinderen iets te kunnen uitleggen over vitiligo. Nu begrijpen hun klasgenoten waarom zij witte vlekken hebben. "Voor eigenlijk alle kinderen was dit nieuw", vertelt Tamara. "Daarom was ik heel verrast dat één jongen het antwoord

wist op mijn quizvraag welke wereldberoemde popster ook vitiligo had!" Tamara en de andere meisjes scoorden natuurlijk ook met de presentjes die ze konden uitdelen aan het eind van hun spreekbeurt, omdat er posters, pennen en monsters in het pakket zitten. "Maar het belangrijkste is dat ik nu in één keer aan iedereen heb kunnen vertellen wat vitiligo is en wat het voor mij betekent", zegt Demi. Wil jij ook aan je klas uitleggen wat vitiligo is? Vraag dan zo'n spreekbeurtpakket aan op [www.vitiligo.nl](http://www.vitiligo.nl) > jong en vitiligo.

## Die eerste dag

DOOR **DIWANA BIRDJA (16 JAAR)**

FOTO: © ARJAN BRONKHORST PHOTOGRAPHY



Vitiligo zit bij mij niet in de familie. Ik ben de enige die het heeft, voor zover ik weet. Mijn naaste familieleden hebben er geen moeite mee. Ik ken ik wel wat mensen in mijn vaders familie die andere auto-immuunziekten hebben, zoals psoriasis, reuma en suikerziekte. Ik leef met hen mee net als zij met mij.

Dit schooljaar werd het voor mij weer even spannend, toen ik aan een nieuwe school begon: een mode-opleiding in het mbo. Die eerste dag herinner ik me nog goed. Er hing een rare sfeer in de klas. Iedereen zat elkaar te observeren. Gelukkig zei niemand wat over mijn vitiligo, want je ziet het bij mij niet zo snel. Achteraf denk ik dat iederéén onzeker was op die eerste dag. Je kijkt toch altijd even de kat uit de boom. Dat doe jij ook. Ook bij familie die je bijna nooit ziet of kent.

### Ik heb een paar tips:

1. De eerste blikken zijn er om te observeren
2. Als ze daarna nog naar je kijken probeer het te negeren.
3. Lukt dat niet: praat met degene die je al kent en /of net vrienden mee bent geworden
4. Als ze vragen wat zijn dat voor vlekken op je gezicht of lichaam? Praat er over. Probeer het niet te verstoppen

Als je het uitlegt begrijpen ze je heus wel.

\_xxx\_

Diwana

**Believe in yourself.**

# Lianne



**Lianne Wijngaards** (23 jaar) heeft vitiligo en vindt het lastig hierover met anderen te praten. Ze schrijft er wel graag over. In deze column vertelt ze over haar leven en deelt ze haar ervaringen.

Wil je reageren? Mail dan naar [liannewijngaards@live.nl](mailto:liannewijngaards@live.nl), of volg haar op Twitter via [@Liannew89](https://twitter.com/Liannew89).

## Mijn opa, mijn vader... en ik

Vroeger keek ik er helemaal niet raar van op: mijn vader had witte vlekken en die had mijn opa ook.

Ik vond het niet raar of vreemd, het hoorde gewoon bij hen.

Wat het nou eigenlijk was, wist ik ook niet. Iedereen had toch wel een raar vlekje of iets op zijn of haar lichaam? Dan waren die witte vlekken ook niet heel vreemd. Zo simpel dacht ik er over, als kind.

Ik ben me er pas in gaan verdiepen toen ik zelf de eerste vlek op mijn rug kreeg, toen ik nog vrij jong was. Het maakte mij eerst niet veel uit, die ene vlek op mijn rug. Ik zou daar later gewoon een tattoo overheen laten zetten, zei ik altijd heel stoer.

Pas een paar jaar later werd die vlek groter en ik kreeg ook méér vlekken, verspreid over mijn lichaam. Ook toen wist ik nog niet direct wat de consequentie zou kunnen zijn. Dat het veel erger zou kunnen worden, of dat ik hier onzeker door zou worden. Nee, dat kon ik in eerste instantie niet bedenken. Ik vond het toch ook nooit vreemd bij mijn vader of bij mijn opa?

Die gingen toch ook gewoon in de zon zitten zonder shirt en gingen toch ook gewoon naar het zwembad? Niks aan de hand, dacht ik toen nog.

Mijn familie wist natuurlijk direct wat het was en hoopte dat het niet erger zou worden.

Er zijn bij mij in de familie meer mensen met vitiligo. Mijn oom heeft bijvoorbeeld een grote vlek op zijn hoofd en mijn nicht heeft wat vlekjes op haar handen en een paar verspreid

over haar lichaam. Niet extreem, maar het zit er wel. En als we verder teruggaan in de tijd: mijn opa was niet de eerste, zijn vader had het ook.

In mijn familie zijn er dus, voor zover we weten, al 6 mensen met vitiligo. Van generatie op generatie.

Dat heeft ergens ook een positieve kant. Ik kan namelijk helemaal mezelf zijn bij mijn familie. Zoals ik er vroeger niet raar van op keek, kijken zij er ook niet raar van op. Ze zeggen eigenlijk altijd: 'We zien het niet eens meer, het hoort gewoon bij jou.'

Eerder wou ik dit niet geloven. Want als ik het zelf zo goed zag, moesten zij het helemaal goed zien!

Maar langzamerhand ging ik er anders over nadenken. Heb ik mijn opa ooit raar aangekeken vanwege zijn vlekken? Nee, nooit! Mijn vader? Nee, ik wist vroeger niet eens dat hij het had, simpelweg omdat ik het niet zag.

Wij maken er als familie ook wel grappen over en dat is fijn. Eigenlijk lachen we vaker om onze vitiligo, dan dat we er serieus over praten. Ik hou er wel van: door grapjes te maken, maken we het alleen maar luchtiger. Er is toch niets fijner om dat te kunnen delen met je eigen familie?

**'Heb ik mijn opa ooit raar aangekeken vanwege zijn vlekken? Nee, nooit!'**

# Vacatures

## Steun uw vereniging, word vrijwilliger!

De LVVP drijft op ongeveer 20 vrijwilligers, die zich belangeloos inzetten voor de vereniging. Wilt u ook meehelpen, bijvoorbeeld door de LVVP te vertegenwoordigen op voorlichtingsdagen? Meld u dan aan door een mail te sturen aan [secretaris@vitaligo.nl](mailto:secretaris@vitaligo.nl). Voor vrijwilligers zijn er mogelijkheden om professionele trainingen te volgen bij PGO support.

## Vacature vrijwilligerscoördinator

Naast uitbreiding van de groep vrijwilligers is de LVVP hard op zoek naar een nieuwe vrijwilligerscoördinator. Deze houdt contact met alle vrijwilligers en organiseert de inzet van de juiste mensen bij activiteiten in het land. De coördinator moet in staat zijn mensen op een positieve manier aan te sturen en te enthousiasmeren. De functie is van zodanig belang dat de coördinator deel uitmaakt van het bestuur van de LVVP. Het bestuur vergadert maximaal 6 x per jaar, soms gebeurt dat online. Uiteraard gaat het om een onbezoldigde functie; er is wel een reis- en kostenvergoeding beschikbaar.

**Belangstelling? Meld u aan via [secretaris@vitaligo.nl](mailto:secretaris@vitaligo.nl).**

**Kijk voor meer informatie over de vereniging en het vrijwilligerswerk op [www.vitaligo.nl](http://www.vitaligo.nl).**



*Vrijwilliger in actie met de kinderen op de laatste ledendag.*

# AGENDA

- 20 april** Amersfoort, NH Hotel: Algemene ledenvergadering met aansluitend vrijwilligersmiddag
- 1 juni** Alkmaar, Centrum Oosterwal: LVVP neemt deel aan informatiemarkt over dermatologie en flebologie.
- 2 oktober** Woerden, Zuwe Hofpoortziekenhuis: Voorlichtingsavond over vitiligo
- 6 oktober** Omgeving Utrecht: Jaarlijkse ledendag

**Nadere informatie over deze evenementen volgt op de website [www.vitaligo.nl](http://www.vitaligo.nl).**

Volg ons op twitter:  
[@vitaligo\\_nl](https://twitter.com/vitaligo_nl)

