

Universele vitiligo Laatste fase naar een witte huid



Over de metamorfose van Habiba Moussaoui, zie pagina 11

Soms verliezen mensen met vitiligo zoveel **pigment**, dat ze nagenoeg wit worden. Zo'n **metamorfose** kan grote gevolgen hebben voor de eigen identiteit, het zelfvertrouwen en daarmee hun dagelijks leven. Om de laatste pigmentplekken – en daarmee het nog zichtbare contrast – versneld te laten verdwijnen, wordt dan vaak gekozen voor een laserbehandeling.

Dat veel vragen over vitiligo nog onopgelost zijn: het is uitvoerig beschreven. Maar duik vervolgens eens in de wereld van universele vitiligo, zegt Albert Wolkerstorfer. Hij is pigment specialist bij de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) in het Amsterdam UMC, locatie AMC. “Over het (bijna) volledig wit worden van de huid weten we zo mogelijk nog minder.” Een niet opgeloste hersenkraker bijvoorbeeld: waarom verliezen de mensen die dit betreft wel bijna al hun pigment, maar zelden de kleur van hun haar? Of deze, hij deelt ‘m met knipoog: “Volgens de ene deskundige is bij universele vitiligo minstens 95 procent van de huid wit, bij een ander 80 of 90 procent. Wat is het nou?”

Op één hand

Feit is dat het aantal mensen dat hiermee jaarlijks de SNIP bezoekt, is te tellen op de vingers van twee handen. “Het zijn er echt niet meer dan honderd in de afgelopen twintig jaar.” In aanloop naar dit stadium doorloopt deze groep een moeilijk proces. Eerst probeerden ze het verlies van pigment juist tegen te gaan. Lukte dit niet, dan ontstond de vraag: verdwijnt uiteindelijk zelfs (bijna) al mijn pigment? Bij sommigen is dit het geval. Bij anderen niet. Her en der op het steeds wittere lichaam zorgen grote en kleinere pigmentvlekken

voor het laatste resterende contrast. Behandeling met een pigmentlaser is dan in Europa de meest toegepaste methode om die laatste plekken te verwijderen.

Het laserapparaat zelf oogt als een grote pen en zendt één tot vijf keer per seconde een energiepuls uit. “De laatste pigmentcellen, gelegen vlak onder het huidoppervlakte, absorberen het licht en worden als het ware vergruist. Het omliggende weefsel blijft intact. Dat maakt lasertherapie tot een veilige methode”, aldus Wolkerstorfer.

Geen littekens

Voorafgaand aan de behandeling wordt uitgelegd dat de behandeling weliswaar pijnlijk is, maar er blijven geen littekens achter. Wel vervelt de huid, oogt rood, er ontstaan zwellingen en mogelijk puntbloedinkjes. Dit alles is van tijdelijke aard, de huid blijft uiteindelijk egaal. Belangrijkere vraag tijdens het voorgesprek: is er pigment bijgekomen of verdwenen in de laatste maanden? Een actieve vitiligo blijkt namelijk een goed uitgangspunt om lasertherapie in te zetten. “De ervaring leert dat we juist dan de pigmentcellen blijvend kunnen verwijderen. De laser kan 95 procent van de pigmentcellen direct vernietigen. Voor de resterende 5 procent is het lichaam afhankelijk van het immuunsysteem: dat moet de rest opruimen.” Maar blijkt de vitiligo inactief? “Dan merken we dat de laserstraal een klein gedeelte van de cellen niet volledig kan vernietigen. Waarna deze zich na verloop van tijd herstellen en er alsnog enig pigment terugkeert.” Tel daarbij op dat ook laseren tijdens een actieve vitiligo geen garantie biedt op een volledig wit lichaam. “De kans dat alle behandelde pigmentvlekken verdwijnen blijkt niet groter dan 50 procent. →



Pigmentspecialist
Albert Wolkerstorfer

Na een laserbehandeling keert verdwenen pigment soms toch terug

Er is meer slagingskans bij mensen met van oorsprong een donkerder huidtype

Ook na een laserbehandeling keert verdwenen pigment soms toch terug.”

Twee handpalmen

Bij lasertherapie ligt de focus op de meest zichtbare huidgedeelten: de hals, handen, polsen en het gezicht. “Het overgebleven pigment in die gebieden is opgeteld niet groter dan twee tot drie handpalmen. In het gezicht zelf verlangen we zelfs dat dit al voor driekwart pigmentloos is. Anders vindt er nog geen behandeling plaats.”



Wolkerstorfer met een laserpen en bijbehorend apparaat

Waarom dit strenge uitgangspunt? “Bij gebrek aan zekerheid op een succesvolle behandeling willen we de kans op latere teleurstelling en frustratie zo beperkt mogelijk houden. Hoe minder resterende pigmentvlekken er bij de start zijn, des te kleiner ook de kans op resterende zichtbare pigmenteilandjes”, aldus Wolkerstorfer.

Vaak volstaan twee tot drie behandelingen. “Over het algemeen hebben we meer kans van slagen bij mensen met van oorsprong een donkerder huidtype. Bij hen lukt het depigmenteren beter. Het mag geen verrassing zijn dat we vooral deze mensen zien, omdat juist zij te maken hebben met grotere contrastverschillen.”

Emotionele gesprekken

Slaat de lasertherapie niet (voldoende) aan? Dan volgt na enkele behandelingen het advies om te stoppen. “We kunnen niet onophoudelijk blijven laseren als er geen zicht meer is op blijvende verbetering. Bovendien kijken zorgverzekeraars over onze schouders mee, zorgverleners moeten doelmatige zorg bieden. Dat leidt soms tot heel heftige en emotionele discussies, maar we blijven in gesprek gaan. Slaagt iemand er niet in de situatie een plek te geven, dan kunnen we hem of haar in het AMC doorverwijzen naar de afdeling Medische Psychologie (zie *Spotlight!* 1/2017, red.). Een daar ontwikkeld hulpprogramma begeleidt mensen met een pigmentstoornis verder.”

Alternatieven?

- Bij bleken met een bleekcrème worden lokaal pigmentvlekken tijdelijk lichter gemaakt, ze worden dus niet gedood. “Kortdurend wordt de aanmaak van melanine geremd, na verloop van tijd keert het pigment weer terug. Bij mensen met universele vitiligo raden we zo'n middel, zoals hydrochinon soms aan. Dat doen we alleen op kleine oppervlakten en met een lage blekingsconcentratie tot 2 procent. Het is als het ware een soort camouflagemiddel, zo kun je dit zien.” Onder doktersbegeleiding en bij tijdelijk gebruik worden deze bleekcrèmes voorgeschreven en is de methode verantwoord. “Ik raad met klem af om ze zelf via een postorderbedrijf aan te schaffen”, waarschuwt Wolkerstorfer. “In sommige Aziatische landen proberen mensen met een donkere huid hiermee doelbewust een lichtere tint te krijgen. Maar je hebt geen idee wat je ermee in huis haalt. Klopt het etiket wel? Hoe hoog is de blekingsconcentratie in zo'n crème werkelijk, die is soms veel hoger dan de aangegeven 2 procent.

Bovendien zitten er soms gevaarlijke stoffen in (bijvoorbeeld kwik en hormonen). Verkeerd gebruik kan de huid juist beschadigen.”

- Tot ongeveer tien jaar geleden zetten Nederlandse dermatologen soms ook een depigmentatiezalf in waarin het krachtige bestandmiddel monobenzon was verwerkt. Dat activeert het immuunsysteem en doodt (ook elders dan alleen op de ingesmeerde locatie) resterende pigmentcellen. Maar inmiddels staat dit middel in Europa niet langer geregistreerd om bij mensen te gebruiken. Monobenzon wordt alleen in onderzoekverband ingezet om een agressieve vorm van huidkanker te bestrijden, met als bijwerking dat de huid bleker van kleur wordt.

Spotlight! besteedt in een volgend nummer meer aandacht aan huidblekende zalven.

Twee terugkerende pigmentvlekken

De Marokkaanse Habiba Moussaoui zag als 8-jarig kind het eerste witte vlekje bij de navel. Drie jaar later emigreerde ze naar Nederland, naar Den Haag. Daarna ging het snel: op haar 22e was ze al volledig wit. “Die tussenliggende jaren waren verschrikkelijk: eerst sprak ik nog niet goed Nederlands. Vervolgens begon ik te puberen en zag ik er bovendien met mijn vlekken anders uit. Ik werd met de nek aangekeken en werd depressief.”

Niemand begreep Habiba, ze voelde zich achtergesteld. “Ik keek mijn omgeving niet aan, mijn blik was altijd omlaag gericht. Mijn eerste vriendje zag eerst alleen mijn witte gezicht en witte handen. We hadden het zo fijn, hij gaf me vertrouwen! Tot ik mijn trui durfde uit te doen en hij mijn landkaart eronder zag. Hij was in shock, dacht dat ik een besmettelijke ziekte had. En wees me af.”

Naar voren kijken

Kijk dan nu naar Habiba. Achttien jaar werkt ze als ziekenverzorgende bij een thuiszorgorganisatie. Ze heeft een zoon van twaalf en betreedt de wereld met zelfvertrouwen. Haar spierwite gezicht (“mensen dachten dat ik bloedarmoede had”), heeft aan kleur gewonnen sinds ze voor haar werk veel vaker buiten komt. “Bovendien leerde ik mijn wat oudere man kennen. Door kanker is hij helaas veel te vroeg overleden. Hij leerde me weer naar voren te kijken. Sindsdien heb ik veel fijne vrienden en collega's leren kennen.”

Had ze te maken met identiteitsproblemen? “Eerlijk gezegd nauwelijks. Veel mensen denken dat ik Spaanse of Portugese ben. Ik word niet als Marokkaanse gezien en dat geeft zelfs rust in deze onrustige periode waarin we leven. Ik draag geen hoofddoekje, maak me op en draag mijn haar vaak anders. Om die afwisseling is wel eens gevraagd of ik wel de persoon was, die ik ook op een twee jaar oude pasfoto liet zien. Maar niet om



Na de eerste pigmentbehandeling keerde onder Habiba's linkeroog weer pigment terug (foto zomer 2018)

mijn vergevorderde vitiligo. Ik was immers al wit toen ik 22 was, daarin ben ik niet veranderd.

Drie minuten

Ondanks haar teruggekeerde zelfvertrouwen stapte Habiba enige maanden geleden de SNIP binnen, toen ze tot haar grote verbazing weer enig pigment zag terugkeren in haar gezicht. Twee plekje op beide jukbeenderen, zo groot uiteindelijk als een euromunt. En ook op haar oren verschenen er weer sproetjes. “Ondanks mijn zelfvertrouwen wilde ik dat niet: terug naar de tijd dat mensen me voor dalmatiër uitscholden. Ze vroegen waarom ik zo'n lelijke 'tattoo' had, onder mijn ogen nota bene.” Eén laserbehandeling slechts leek nodig bij dermatoloog Albert Wolkerstorfer. “Ik lag op de behandeltafel en drie minuten lang werd de oppervlakte onder mijn linkeroog tientallen malen kortstondig belicht: *pwitsj pwitsj*, klonk het sissend. Daarna nog twee 'tikjes' onder mijn rechteroog. “Ik rook de verbrande, onverdoofde huid. Het was pijnlijk, alsof ik mijn huid meervoudig had gestoten aan een hete pan.”

In de week erna leken haar ogen ontstoken en Habiba vermeed alle zon. Daarna lieten de korstjes los. “Maar waar ik zo naar uitkeek, gebeurde niet: het terugkerende pigment was niet tot stilstand gebracht.” Hoopvol kijkt Habiba uit naar de resultaten van haar tweede, recente behandeling in het AMC.



Habiba tijdens een bezoek aan het AMC (foto's voorjaar 2018)



Haar huid direct na de tweede behandeling in augustus