

VITILIGO:

# Het gaat nooit meer over, maar ik ben *niet* ziek

Nagekeken op straat, gepest op school, gemeden in openbare gelegenheden: de huidziekte vitiligo is geen pretje. Maar deze drie mensen leven gewoon hun leven en zijn wie ze zijn.

< TEKST ARNOUD KLUITERS | BEELD MACHTELD JANSEN (PORTRET LEO), KRISTA SIMONS (PORTRET NIENKE), TANJA MILOZA (PORTRET SHARISTA) >

DE WITTE VLEKKEN OP HUN HUID kunnen mensen met vitiligo behoorlijk onzeker maken, vooral als ze ermee worden gepest. Sommigen trekken zich terug, dragen bedekkende kleding op warme dagen, camoufleren de plekken met make-up of volgen een therapie in de hoop dat hun pigment weer terugkeert. Anderen 'dragen' hun vitiligo juist met trots, zoals Leo, Sharista en Nienke. Hen lukt het te zijn wie ze zijn, mét hun witte plekken.

LEO PEKELAAR | 68:

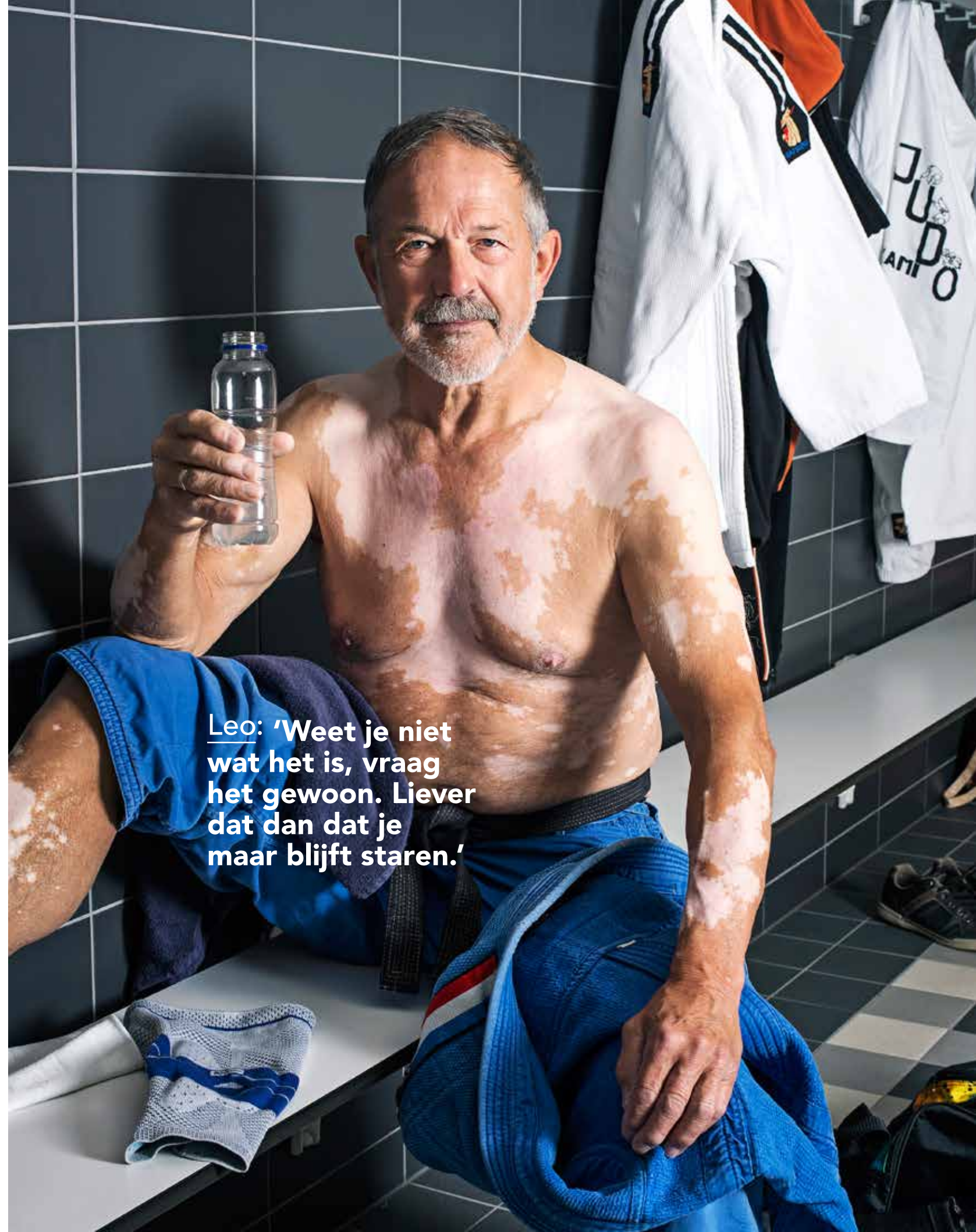
## 'Ik loop 's zomers gewoon in een korte broek'

■ "Een aandoening als vitiligo is als een vulkaan: die kan zich jarenlang slapende houden en opeens getriggerd worden om wakker te worden. Ik vraag me af: wat was die prikkel, waardoor de eerste vlekken zich acht jaar geleden plots openbaarden? Was dat het verwijderen van een moedervlek op mijn arm? Of de stress op mijn werk destijds? Mijn vrouw en ik vermoeden het laatste, al zullen we het nooit zeker weten. Mijn huisarts dacht eerst aan een schimmelinfectie. Maar nadat een zalf niets hielp, verwees hij me naar de dermatoloog. Die zag direct dat het om vitiligo ging. Op zijn voorstel probeerde ik nog een paar maanden met lichttherapie de terugkeer van het pigment te stimuleren, maar dat leverde niets op.

'Genezen kunnen we de pigmentstoornis niet, maar je gaat er niet dood aan.' Dat krijgen veel mensen met vitiligo bij de diagnose te horen, waarna ze er thuis maar mee verder moeten. Ik heb me inderdaad nooit ziek gevoeld, wél kreeg ik te maken met niet-gestelde vragen en sturende blikken. Gelukkig ben ik nogal nuchter. Ik trek me niet in huis terug, je vindt me veel op en bij het water en ik blijf 's zomers rondlopen in korte broeken en shirts met korte mouwen. Wel smeer ik mijn kwetsbare huid heel goed in tegen de brandende zon.

In mijn directe omgeving weet iedereen wel wat er aan de hand is, maar als ik elders kom *voel* ik de blikken of ik zie dat mensen elkaar aanstoten. Logisch, want het contrast tussen de witte vlekken en de rest van mijn – gebruinte – huid is groot. En eerlijk is eerlijk: ik kijk zelf ook als er iemand met blauw haar langsloopt.

Pijnlijk was wel een moment tijdens de vakantie. Toen ik het zwembad in ging, gingen alle anderen eruit. Ja, op zo'n moment baal ik. Maar verder heb ik mijn situatie geaccepteerd. Wat fijn is, is de groeiende aandacht voor vitiligo in de media. Zo wordt de aandoening steeds bekender en dus minder vreemd. En weet je niet wat het is, vraag het gewoon. Liever dat dan dat je maar blijft staren." >



**Leo: 'Weet je niet wat het is, vraag het gewoon. Liever dat dan dat je maar blijft staren.'**



### MOOIE BELOFTES

Vitiligo, waarbij de afweer de eigen pigmentcellen aanvalt, is geen zeldzame aandoening: honderdduizenden mensen hebben er last van.

Er wordt voortdurend onderzoek gedaan naar nieuwe behandelingen. En sommige resultaten zijn veelbelovend. De medicijnen *tofacitinib* en *ruxolitinib* (zogenoemde JAK-remmers) blijken de aanval van het afweersysteem op de pigmentcellen te kunnen blokkeren. Samen met een op de witte plekken gerichte bestraling met uvb-licht kunnen ze de kleur van de huid vaak herstellen.

Een andere beloftevolle behandeling is het aanbrengen van *prostaglandine E2* op de door vitiligo aangetaste huidgedeeltes. Twee studies lieten

zien dat na een behandeling van zes maanden bij de meeste patiënten de pigmentatie compleet was teruggekeerd. Gecombineerd met een uvb-behandeling was het resultaat nog beter.

En dan wordt er momenteel ook nog onderzocht of het onderhuids aanbrengen van *afamelanotide* de aanwas van nieuwe pigmentcellen kan bevorderen.

(F1000 Research, 2016 | Mayo Clinic, 2018)



NIENKE TIMMERS | 15:

### ‘Die witte vlekken horen bij mij’

■ “Ik was pas een paar maanden oud toen mijn ouders op mijn buik een eerste witte vlek zagen. In de jaren erna breidde de vitiligo zich geleidelijk aan uit over heel mijn lichaam. Alleen mijn rug heeft geen witte vlekken. Om de depigmentatie te bestrijden, mocht ik vanaf mijn 9de lichttherapie proberen. Ook gebruikte ik een speciale zalf om de aanmaak van pigment te stimuleren. Vooral in mijn gezicht kwam veel pigment terug, op mijn armen en benen iets minder. Maar toch, na verloop van tijd stopte ik met die zalf. De spierwitte vlekken ver-

### Nienke: ‘Eerlijk gezegd vergeet ik vaak dat ik vitiligo heb.’

brandden soms en dat deed veel pijn. Bovendien was het een intensieve behandeling en ik zag niet het resultaat waar ik op had gehoopt. Waarom doe ik dit nog, vroeg ik me af? Die witte vlekken horen bij mij. Dit is wie ik ben.

Nu laat ik mijn gevlekte armen en benen gewoon zien bij warm weer en ook tijdens het sporten. Niemand zegt er verder iets van. En als iemand ernaar vraagt, geef ik gewoon uitleg. Al op de lagere school heb ik twee keer een spreekbeurt over vitiligo gehouden. Niet omdat ik werd gepest ofzo, maar gewoon om er meer bekendheid aan te geven.

Ik ben nuchter en ga er positief mee om. Eerlijk gezegd vergeet ik vaak dat ik deze huid-aandoening heb. Ik ben ook gek op de zomerse warmte en ga daarom – wel goed ingesmeerd natuurlijk – lekker de zon in.”



### Sharista: ‘Ik wil verantwoordelijk zijn voor mijn eigen geluk en mezelf zijn.’

SHARISTA LACHMAN | 29:

### ‘Ik wil me niet meer achter een masker verbergen’

■ “Mijn huisarts herkende de witte vlekjes op mijn lichaam niet als vitiligo. Gelukkig wist een dermatoloog die tijdens een van de consults toevallig aanwezig was, wel wat ik had. Eindelijk had ik een diagnose te pakken voor die vlekjes, die zich vanaf mijn 11de beetje bij beetje openbaarden – eerst in mijn gezicht, maar later ook op m’n handen en voeten.

Mijn ouders zijn van Surinaamse afkomst, ik heb een donkere huidtint. Met steeds meer zichtbaar contrast trokken die witte vlekken veel aandacht. Erger: mensen staarden me na, liepen soms met een grote boog om me heen en riepen naar me dat ik op een koe leek of lelijk was. Mijn zelfvertrouwen kreeg een flinke knauw; ik begon echt te geloven dat ik lelijk was.

Met de hulp van mijn twee zussen leerde ik hoe ik de witte vlekken in mijn gezicht met make-up kon camoufleren. Maar een succes was het niet. Het kostte me iedere ochtend anderhalf uur. En ik kon natuurlijk niet mijn handen bedekken met make-up en ook niet mijn blote voeten in open schoenen. Toen ook pigmentzalven en lichttherapie bij mij niet aansloegen, stopte ik in 2017 met het camoufleren van mijn vlekken. Ik had er zó genoeg van om me steeds achter een masker te moeten verbergen! Ik wilde verantwoordelijk zijn voor mijn eigen geluk, mezelf zijn en doen waar ik zin in heb. En dat is gelukt. Na een moeizaam en confronterend eerste halfjaar voel ik me nu zoveel vrijer! Veel mensen kenden me alleen als de make-up dragende Sharista, nu zijn ze blij eindelijk *mij* te kennen.” <

Leo, Nienke en Sharista zijn lid van de Nederlandse belangenorganisatie Vitiligo.nl, die zich hard maakt voor onderzoek naar de oorzaken van de pigmentstoornis en naar betere behandelingen. Ook wil zij de herkenbaarheid van en het begrip voor mensen met vitiligo vergroten. In Vlaanderen kunnen patiënten hun verhaal kwijt in de Facebookgroep ‘Vitiligo lotgenoten’.