

# Lindsay Bos (20) heeft de pigmentstoornis vitiligo: „Ik werd op school veel gepest, ze dachten dat het besmettelijk was”

**IJmuiden - Morgen is het elf jaar geleden dat Michael Jackson overleed. Dat de Amerikaanse popster vitiligo had, weet niet iedereen. Om wereldwijd aandacht te vragen voor deze chronische pigmentaandoening werd zijn sterfdag uitgeroepen tot Wereld Vitiligodag. Lindsay Bos uit IJmuiden kreeg al in haar zesde levensjaar te maken met kleine witte plekjes op haar handen. Later deed dezelfde situatie zich ook elders op haar lichaam voor. Haar zeven minuten oudere tweelingzus Cindy heeft geen last van witte plekjes, bij haar kleurt de huid juist op sommige plaatsen donker.**

Wereldwijd heeft circa twee procent van de mensen vitiligo. In Nederland zijn dit naar schatting 240.000 mensen. Vitiligo ontstaat door een fout in het afweersysteem, waarbij het lichaam de eigen pigmentcellen aanvalt. Zo ontstaan er witte plekken die in grootte en vorm verschillen. Ze kunnen op heel het lichaam voorkomen, of op een deel ervan. Ook de haren die op witte plekken groeien, worden vaak wit. Lindsay Bos: „Ik was een jaar of zes, toen mijn moeder die witte plekjes op mijn handen zag. Via de huisarts werd ik doorverwezen naar een dermatoloog en die concludeerde dat ik vitiligo heb.” Als kind stond Lindsay er verder aanvankelijk niet echt bij stil. Dat veranderde toen ze ongeveer tien jaar oud was. „Ik had die plekjes toen inmiddels ook op mijn ellebogen en knieën. Steeds vaker vroegen mensen aan me wat het precies was. Toen men ik me er zelf ook meer in gaan verdiepen.” Steeds nadrukkelijker ontstond bij Lindsay het besef dat ze er anders uitzag dan een ander. „Waarom ik wel en een ander niet”, dacht ik dan. Ik was toen twaalf, dertien jaar oud. Ik schaamde me voor die plekjes en ik droeg alleen nog maar lange broeken en shirts met lange mouwen. Ook midden in de zomer. Ik heb het aan mijn moeder te danken, dat ik daar uiteindelijk mee ben gestopt. Zij zei tegen me: „Nu is het klaar. Je gaat gewoon zomerkleren aantrekken.” Dat was wel even een moeilijk moment, om die stap te durven zetten. Je voelt je heel anders dan een ander en je hebt het gevoel dat er heel veel naar je wordt gekeken.” Achteraf is Lindsay blij dat haar moeder haar destijds dwong om haar plekjes niet langer te verbergen. Het leerde haar de aandoening te accepteren en ermee te leven.

Inmiddels heeft vitiligo zich bij Lindsay over het hele lichaam gemanifesteerd. Als onder invloed van de zomerzon haar huid een bruine tint krijgt, blijven die plekjes wit. De verwachting is zelfs dat haar huid uiteindelijk helemaal wit zal worden. Op welke termijn dat gebeurt, is onduidelijk. Lindsay: „Ze weten niet hoe het zich zal ontwikkelen en er is ook

geen behandelplan om het te voorkomen. Er wordt wel geëxperimenteerd met lichttherapie, maar ook daarvan is niet zeker dat het helpt.” Afgezien van het feit dat de witten plekken op de huid opvallen, heeft iemand met vitiligo verder nergens last van. De plekken zijn niet pijnlijk en er zijn geen andere lichamelijke effecten. „Alleen als ik bijvoorbeeld een hete kop thee vasthoud, doet dat pijn.” In het dagelijks leven werkt Lindsay als verwarmingsmonteur. Ze komt dus vaak bij mensen over de vloer en ziet dan de vragende blikken in hun ogen. Vragen worden er echter nauwelijks gesteld en dat vindt ze jammer. „Je weet dat mensen ernaar kijken. Ze kunnen er beter naar vragen, dan weten ze wat het is.”

Op school werd ze vroeger veel gepest met haar uiterlijk. „Ze dachten dat het besmettelijk was. Ik heb er toen een spreekbeurt over gehouden. Daardoor werd voor de klas wel goed duidelijk wat vitiligo precies is.” Dertig procent van de mensen met vitiligo heeft iemand in de familie die ook vitiligo heeft. Dat geldt ook voor Lindsay, want: „Een oom van me heeft het. Bij hem begon het pas toen hij ongeveer 50 jaar oud was. Mijn moeder heeft juist een donkere vlek in haar gezicht, maar weten niet of dat iets met vitiligo te maken heeft. Mijn zus heeft geen witte plekken, maar juist donkere plekken in haar huid, op dezelfde plekken als waar ik de witte plekken heb.”

In 2017 reageerden Lindsay en Cindy op een oproep. Tweelingen met vitiligo werden gevraagd zich te melden. Als snel werd duidelijk dat, zowel bij een-eiige als twee-eiige tweelingen, de ervaringen heel wisselend zijn. Lindsay: „Mijn zus is voor die donkere vlekken niet naar een arts geweest. Ze heeft er verder geen last van.” Sinds een half jaar heeft Lindsay een relatie met de drie jaar ouderen Dyon. Hoe reageerde hij op de aandoening: „Hij wist het al voordat we een relatie kregen, want we kennen elkaar van de avondopleiding installatietechniek. Hij had de vlekjes op mijn handen gezien en vroeg wat dat precies was. Ik vertelde dat ik pigmentverlies heb en hij vond het helemaal niet erg. Eigenlijk vindt hij die vlekken wel lol.” Nadat de twee ook op het werk aan elkaar gekoppeld werden, sloeg uiteindelijk de vonk over. Inmiddels staat Lindsay aan het begin van een nieuwe uitdaging, want begin deze maand wisselde ze van werkgever. „Ik werkte bij mijn vorige werkgever veel in opdracht van woningcorporaties. Dan ben je een hele straat lang steeds hetzelfde aan het doen. Ik wilde graag wat meer de particuliere markt opzoeken. Nu werk ik bij Gasservice | Gaswacht in Velsbroek.” Dat betekent dat ze ook in de toekomst de nodige onzekerheden zal moeten overwinnen. „Ja, onzeker over mezelf, dat ben ik nog steeds.” Vitiligo is bij veel mensen relatief onbekend. Door jaarlijks op de sterfdag van Michael Jackson aandacht te vragen voor deze pigmentaandoening, moet de bekendheid toenemen. Dit jaar zou de landelijke belangenvereniging het derde lustrum vieren. Door de coronacrisis is de viering ervan uitgesteld naar volgend jaar. Meer weten over vitiligo? Kijk op [www.vitiligo.nl](http://www.vitiligo.nl) voor uitgebreide informatie. (Tekst en foto: Bos Media Services)

