

Leven met 'Michael Jackson - ziekte'

25 juni is Wereld Vitiligodag



Theo van Etten

De huidaandoening vitiligo werd 'wereldberoemd' door fotomodel Winnie Harlow, maar vooral door popster Michael Jackson. Morgen, op zijn elfde sterfdag, is het Wereld Vitiligodag.

TILBURG – Nederland telt 240.000 patiënten. Ook de 28-jarige Tilburgse José de Bont – de Krom kampt sinds haar zesde met de aandoening. "Op een dag ontdekte mijn moeder witte vlekjes op mijn rug en benen. Ze werden elke dag groter en het werden er steeds meer. De huisarts dacht eerst aan een schimmelinfectie en schreef een zalfje voor. Uiteindelijk belandden we bij een dermatoloog die vaststelde dat het om vitiligo ging. Een auto-immuunziekte. Niet ernstig en niet besmettelijk gelukkig." Daarmee zijn de meest voorkomende vooroordelen direct ontkracht. De opvallend witte vlekken op de huid worden veroorzaakt door een gebrek aan pigment. "Dat is vooral vervelend als je in de zon wilt, want je verbrandt heel snel. Verder heb je er geen last van." Waar veel mensen wel last van hebben zijn het aanstaren en opmerkingen die soms gemaakt worden. Kinderen worden soms gepest.

Zelf heeft ze nooit veel hinder ondervinden van de witte vlekken. "Alleen als ik mijn turnpakje aanhad, werden ze zichtbaar. Dan kreeg ik veel vragen. Gelukkig, want zo kon ik mijn verhaal steeds vertellen. Ik hield ook spreekbeurten op school over vitiligo. Over hoe zo iets ontstaat en dat ik er zelf niets aan kon doen. Kinderen gaan daar goed mee om

'TOEN IK ALS KIND MIJN ARM BRAK, DAT WAS VEEL ERGER'

hoor, ik ben er nooit door gepest. Dat ik mijn arm brak vond ik veel erger. Toen kon ik tijdelijk niet meer turnen." Nadat ze op haar tiende lichttherapie kreeg, verdwenen de vlekken voor het grootste deel. Daarna kwamen ze echter op andere plekken weer terug. Een huidtransplantatie volgde toen ze naar de middelbare school ging. "Vooral mijn ou-



José schaamt zich niet voor de pigmentvlekken op haar rug (foto: Bas Smits)

ders vonden het belangrijk dat ik op mijn nieuwe school een goede start zou maken. Zelf vond ik het minder belangrijk. Ik vergeleek het een beetje met het dragen van de juiste kleding. Dat heb ik ook nooit zo belangrijk gevonden." Vitiligo ontwikkelt zich onvoorspelbaar. De een heeft

het vanaf zijn geboorte, bij de ander ontstaat het pas na een paar jaar. Bij José trad er een verandering op toen ze zwanger raakte. "Ik kreeg nu ook vlekken op mijn gezicht en mijn handen. Dat was wel even confronterend, want daardoor werd het wel erg zichtbaar." Toch koos ze niet

voor een nieuwe behandeling. "Het is een tijdelijke oplossing. Vitiligo speelt nu voor mij geen belangrijke rol meer. En ook mijn man heeft er geen problemen mee." Voor mensen die meer willen weten over hoe om te gaan met vitiligo, of die kinderen met de aandoening hebben,

is er jaarlijks een bijeenkomst. Daar worden niet alleen ervaringen uitgewisseld, maar krijg je ook praktische tips. Bijvoorbeeld welke zonnebrand of camouflagemiddelen je het beste kunt gebruiken. Via www.vitiligo.nl kun je lid worden van de belangenvereniging en de besloten Facebookgroep.