

‘Genieten van de zon doen we evengoed’

ENKHUIZEN – Ongeveer 240.000 mensen in Nederland hebben vitiligo: een chronische, erfelijke huidaandoening waarbij de huid z'n pigment verliest. De pigmentcellen gaan kapot en maken geen melanine (de stof die de huidskleur bepaalt) meer aan. Hierdoor ontstaan melkwitte vlekken op de huid of zelfs witte lokken in het haar. De zussen Wilma de Wit (65) en Tineke de Boer (67) uit Enkhuizen hebben allebei vitiligo.

ZUSSEN TINEKE EN WILMA HEBBEN ALLEBEI VITILIGO

Hun oma en vader hadden ook vitiligo. Wilma was drie jaar toen ze een wit plekje op haar buik ontdekte dat ze niet 'weg kon wrijven'. "Dat moment herinner ik me nog heel goed. Lange tijd bleef het bij die plek op mijn buik. Niemand die het zag, want in de zomer deed ik gewoon een badpak aan." Bij Wilma's vader kwamen de witte vlekken pas op zijn vijftigste. Het verloop van vitiligo is bij iedere patiënt anders en heel onvoorspelbaar. Zo begon het bij Tineke op haar twaalfde met wat plekken op haar rug.

Onzeker

De precieze oorzaak van vitiligo is onbekend. De meest plausibele theorie is dat vitiligo een auto-immuunziekte is. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt deze theorie het meest waarschijnlijk. Met aanleg voor vitiligo word je geboren. Toch wordt aangenomen dat sommige factoren vitiligo kunnen uitlokken. Denk aan ernstige emotionele spanningen, zonnebrand, ernstige ziekten, operaties, zwangerschap en beschadigingen aan de huid (wondjes). Helemaal is vitiligo niet te genezen. Wel zijn er verschillende behandelmethode die het pigmentverlies tegengaan of de pigmentaanmaak stimuleren. "Wilma en ik hebben allebei een jaar lang UVB-lichttherapie gehad, maar dat hielp eigenlijk niets. Sindsdien weet ik dat ik ermee moet leren leven. Dat klinkt simpel, maar is het zeker niet. De ziekte heeft op ons allebei veel impact gehad en nog steeds heb ik af en toe last van een schaamtegevoel. Hoewel ik er nooit mee gepest ben, vond ik het zeker in de pubertijd niet makkelijk en was ik erg onzeker." Dat geldt ook voor Wilma. "Er



Tineke (l) en haar zus Wilma. "Het is een positieve ontwikkeling dat mensen met vitiligo zich durven te vertonen, laten zien wie ze zijn." (FOTO: FOTO HOEKSTRA)

is ons bijvoorbeeld nooit gevraagd of we er last van hadden. Vroeger was er nog heel weinig bekend over vitiligo; de diagnose heb ik zelf eigenlijk nooit gekregen. Ik kan me herinneren dat Tineke en ik ooit door een dermatoloog in Enkhuizen zijn nagekeken, maar daar kwam niets uit. Door te zoeken op internet ben ik er zelf zo'n twintig jaar geleden achtergekomen dat ik vitiligo heb. Ik ben blij dat er nu veel meer over bekend is. Michael Jackson had er natuurlijk mee te maken en er zijn zelfs modellen met vitiligo die vol trots voor de camera poseren. Het is een positieve ontwikkeling dat mensen met vitiligo zich durven te vertonen, laten zien wie ze zijn. Dit komt mede door de patiëntenorganisatie Vitiligo.nl, door internationaal onderzoek en door de media die meer bekendheid geven aan deze huidafwijking."

Niet besmettelijk

Bij Tineke staat de ziekte nu al een tijd 'stil'. De vlekken zijn bij haar vooral zichtbaar op haar handen, ellebogen en voeten. "Ik merk dat ik mijn handen vaak verstop; het blijft moeilijk om ze te laten zien. Als ik bijvoorbeeld een bruiloft heb, dan gebruik ik voor mijn handen camouflerende make-up, zodat de vlekken minder opvallen. Met vitiligo valt echt

wel te leven, maar het is wel iets wat constant op je schouders drukt." Wilma: "Het zou heel mooi zijn als er een medicijn tegen gevonden wordt, maar ik heb mijn huidaandoening ondertussen geaccepteerd. Het is zoals het is. Wat ik wel vervelend blijf vinden, zijn de blikken van andere mensen. En hoewel ik begrijp dat dat een menselijke reactie is – ik zou het zelf ook doen – doet het toch wat met me. Soms doet het zelfs zeer, zeker als mensen afstand van je nemen, omdat ze denken dat het besmettelijk is. Een grote misvatting, want dat is vitiligo niet. De ziekte is wel erfelijk, maar dat hoeft niet altijd zo te zijn. Vitiligo kan verschillende oorzaken hebben."

Zonnebrandcrème

Bij Wilma is het de laatste zes jaar heel snel gegaan. "Inmiddels ben ik helemaal 'wit', waardoor ik dus geen witte vlekken meer heb. Als de zon schijnt, moet ik wel opletten. Wanneer we gaan varen met de boot of als ik een wandeling maak, draag ik altijd uv-werende kleding. Dat helpt heel goed. Verder draag ik buiten zoveel mogelijk blouses met kraagjes, een sjaaltje, pet en zonnebril. Elke dag smeert ik me een paar keer in met zonnebrandcrème; doordat mijn huid geen pigment meer heeft, ver-

brand ik heel snel en krijg ik zonneblaasjes, dus dat smeren is echt nodig. Verder heb ik vanwege mijn vitiligo nooit iets gelaten; ik doe alles wat ik wil doen. Ik kan ook echt van het zonnetje genieten!"

Wereld Vitiligodag

Elk jaar op 25 juni vindt Wereld Vitiligodag plaats. Die dag overleed Michael Jackson, nu elf jaar geleden. Dat de Amerikaanse popster vitiligo had, weet niet iedereen. Om wereldwijd aandacht te vragen voor deze chronische pigmentaandoening werd zijn sterfdag daarom uitgeroepen tot Wereld Vitiligodag. Meer weten over vitiligo? Kijk dan op www.vitiligo.nl, de website van de patiëntenorganisatie die dit jaar dertig jaar bestaat.