

Volop (internationale) ontwikkelingen

De herfst is nu toch echt aangebroken. De zomer duurde voor het gevoel lang en was warm maar we kunnen met een goed gevoel terugkijken op een mooie **ledendag** in juni en een fijne **vrijwilligersdag** in september.

We gaan een seizoen in met nieuwe ontwikkelingen op het gebied van vitiligo, nationaal en internationaal. Zo heeft onze voorzitter Paul Monteiro gesproken in Milaan, was Brussel het toneel voor de geneesmiddelen fabrikanten en houdt een internationaal gezelschap zich bezig met de richtlijnen voor vitiligo. *Lees snel verder!*

Van 7 tm 10 september is in Milaan een congres georganiseerd waar **Vitiligo.nl** een actieve rol heeft gespeeld. Tijdens de EADV (Europese Academie voor Dermatologie en Venereologie) werd veel aandacht besteed aan actuele onderzoeken ten aanzien van vitiligo. Er werden lezingen gegeven over onder meer het omgaan met vitiligo, lasertechniek, de psychologische impact van vitiligo en niet te vergeten de zogenaamde Jak remmers.

Onze voorzitter Paul Monteiro heeft een vlamdend betoog gehouden met als onderwerp 'Vitiligo, *living in contrast*'. Deze presentatie was onderdeel van het wetenschappelijk programma dat georganiseerd werd door Prof. Dr. Nanja van Geel van UZ Gent (België). In zijn presentatie ging Paul Monteiro niet



alleen in op de doelstelling en resultaten van **Vitiligo.nl**, maar gaf hij zijn persoonlijke ervaring weer als vitiligopatiënt, wat voor vele buitenlandse huidspecialisten een eye-opener was.

Lees meer via deze LINK over het congres en de powerpoint presentatie van Paul Monteiro.

Farmaceutische industrie en vitiligo

Ook de farmaceutische industrie staat niet stil, men is bijzonder geïnteresseerd wat er leeft bij de vitiligopatiënt. Op uitnodiging van een vooraanstaande leverancier heeft Paul Monteiro namens Vitiligo.nl / VIPOC in Brussel gedurende 2 dagen een aantal workshops bijgewoond. In deze workshops werd informatie verstrekt over de gedetailleerde procedures en processen bij het vrijgeven van geneesmiddelen. Daarnaast is deze leverancier bereid om samen met vitiligopatiëntenorganisaties enkele patiëntvriendelijke tools te ontwikkelen, zoals een eenvoudige app die patiënten zou helpen hun vitiligo te managen.



Vitiligo.nl betrokken bij eindconcept internationale vitiligorichtlijnen

Na jaren van voorbereidende gesprekken en uitgebreide discussies heeft de Vitiligo Task Force consensus bereikt over de internationale richtlijnen bij vitiligo. In twee hoofdstukken wordt ingegaan op de diagnose, algemene strategie en behandel mogelijkheden en therapieën.

De bijdrage vanuit **Vitiligo.nl** als co-auteur is niet alleen bijzonder vanuit een patiëntenorganisatie maar ook noodzakelijk: in de richtlijnen wordt er naast medische vraagstukken nu ook aandacht besteed aan onderwerpen als 'shared decision', kwaliteit van leven en de psychosociale last.



Vrijwilligersdag

Op een heel zonnige dag begin september was het, na 2 jaar uitstel vanwege corona, eindelijk zover: De vrijwilligersdag van **Vitiligo.nl**. Een dag om de vrijwilligers te bedanken voor hun inzet binnen de vereniging.

Gelukkig waren de jassen en helmen alleen voor de foto want een gewoon t-shirt was voldoende op deze zonovergoten dag. Er zijn heel wat verhalen van vroeger voorbij gekomen want het Solexrijden was voor sommigen echt jeugdsentiment en voor de anderen een hele leuke ervaring.

Als afsluiting is een leuk terras opgezocht en is er onder goede gesprekken een heerlijke maaltijd genuttigd. We kijken terug op een leuke dag met



veel enthousiasme. Ben je er volgend jaar bij? We kunnen alle hulp goed gebruiken, kijk via deze **LINK** naar de mogelijkheden

Nieuwe vrijwilliger

Sinds vele jaren verzorgen we informatie voor een ieder die een spreekbeurt wil gaan houden over vitiligo. Zeker voor basisschoolkinderen kan het informeren van de klasgenoten een belangrijk instrument zijn voor meer acceptatie waardoor men vrijer met vitiligo om kan gaan. Sinds begin 2022 is het spreekbeurtpakket helemaal digitaal gemaakt, dat betekent dat er via een link toegang wordt gegeven tot de informatie op de website. Op deze manier kunnen we wijzigingen gemakkelijk doorvoeren en besparen we papier en distributiekosten.

Om te begrijpen of de informatie voldoende was, het begrijpelijke taal bevatte en andere learnings willen we graag van de kinderen feedback ontvangen. Linda Frankfort is de nieuwe vrijwilliger die gaat nabellen bij het spreekbeurtpakket. Heel fijn dat je dit wil gaan doen. Bedankt Linda.



Een BEER met VLEKKEN

Een ander hulpmiddel om (zelf)acceptatie te vergroten is het leuke kinderboek 'een BEER met VLEKKEN'. Sinds dit jaar is dit boek uit 2010 in een nieuw jasje gestoken. Voor bezoekers van **Vitiligo.nl** is deze uitgave nu extra aantrekkelijk geprijsd!

Kijk snel via deze LINK voor de aanbieding

