

Mooie vooruitzichten

De zomer laat nog even op zich wachten. Met af en toe een warme dag tussendoor is het eerlijk gezegd nog even uitkijken naar de echte lentedagen. Vanuit de vereniging **Vitiligo.nl** zitten we zeker niet in de wachtstand en zijn we volop bezig om vitiligo verder onder de aandacht te brengen en de juiste instanties te informeren en patiënten verder te helpen in hun patiëntenreis.

Met deze voorjaarseditie van de E-spot willen we een aantal interessante onderwerpen bespreken. Zo zijn er relevante ontwikkelingen op het gebied van geneesmiddelen, zijn er digitale ontwikkelingen, wordt er een vitiligo-app ontwikkeld en staat de **Wereld Vitiligo dag** op **Zondag 25 juni** in de schijnwerpers.

Goed nieuws vanuit de geneesmiddelen hoek!

Incyte is een wereldwijd biofarmaceutisch bedrijf dat zich bezighoudt met het ontdekken, ontwikkelen en beschikbaar maken van innovatieve geneesmiddelen. En zij hebben recent aangekondigd dat de Europese Commissie een handelsvergunning heeft verleend voor Opzelura® (ruxolitinib) crème.

Deze creme wordt toegepast bij de behandeling van niet-segmentale vitiligo bij personen vanaf 12 jaar. Opzelura is de eerste en enige goedgekeurde behandeling in de Europese Unie om ondersteuning te bieden voor repigmentatie. Hiervoor komen patiënten in aanmerking die met niet-segmentale vitiligo te maken hebben.

Deze Europese goedkeuring volgt op het positieve advies van het Comité voor geneesmiddelen voor menselijk gebruik van het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) eerder dit jaar en is van toepassing op alle 27 Europese Lidstaten, IJsland, Noorwegen en Liechtenstein.

De goedkeuring van Opzelura door de Europese Commissie is een enorme vooruitgang voor mensen

die leven met niet-segmentale vitiligo, -met name met aantasting van het gezicht - en die tot nu toe geen goedgekeurde medische behandeling hadden om repigmentatie te realiseren. Deze goedkeuring zou niet mogelijk zijn geweest zonder de steun van en samenwerking met de vitiligopatiënten en de medische wetenschap.

Incyte zet zich de komende tijd in om in de afzonderlijke Europese landen deze langverwachte therapie aan te bieden aan *in aanmerking komende* vitiligopatiënten. Er zijn geen ernstige bijwerkingen gerelateerd aan Opzelura, de meest voorkomende bijwerking is acne op de plek waar de crème wordt toegediend.

Wanneer Opzelura in Nederland beschikbaar komt is afhankelijk van de tijdsduur bij de procedure die de Nederlandse zorgautoriteit hanteert ten aanzien van onder andere het geneesmiddelenvergoedingsysteem.

In het juninummer van Spotlight! lees je meer hierover.

De vitiligo-app

Om contact te onderhouden met haar leden en niet leden maakt Vitiligo.nl al jaren veelvuldig gebruik van de sociale media Facebook, Instagram, haar eigen website en het kwartaalmagazine Spotlight!

Door de enorme toename van het gebruik van mobiele telefoons is de vraag ontstaan om voor het gebruik op de telefoon een app te ontwikkelen, specifiek voor vitiligopatiënten. Hiervoor hebben we een samenwerking opgestart met Internetdiensten Nederland om in gezamenlijk overleg te onderzoeken of we een specifieke Vitiligo.nl-app kunnen ontwikkelen.

De verwachting is dat de eerste versie van de app komende zomer wordt opgeleverd. Vervolgens zullen we deze beoordelen en de ervaringen en wensen van de testpersonen gebruiken om de app verder te ontwikkelen en uit te breiden. Een van de volgende toevoegingen aan de app is om de eigen mate van vitiligo te kunnen registreren (Vitiligo Extend Score).

Kortom, een mooie ontwikkeling waar we volop mee bezig zijn.

Op dit moment liggen de volgende functionaliteiten van deze app op de planning:

- Mensen met vitiligo (breed) informeren, betrekken, bieden van juiste verwijzingen;
- Bestaande leden (specifiek) informeren, service bieden, binden;
- Informatie leveren over evenementen;
- Medische professionals voorzien van informatie over richtlijnen;
- Oriënterende leden (specifiek) informeren, motiveren, boeien, binden;
- Jongeren (specifiek) informeren, motiveren, boeien, binden;
- Adverteren;
- Opvragen van de landelijke UV-index.
- Mogelijkheid voor het uploaden van foto's voor het gebruik op sociale media.



Wereld Vitiligo dag – Save the Date



Op **25 juni** is het **Wereld Vitiligo Dag**. Een jaarlijks terugkerende dag waarop mondiaal

wordt stilgestaan bij vitiligo. Met de aandacht die deze dag met zich meebrengt willen we een bijdrage leveren aan de bewustwording en acceptatie van vitiligo.

Dit jaar hebben we gekozen om deze dag extra aandacht te genereren. We hebben het idee opgevat om onder het thema *vitiligo 'ain't no picnic'* een

picknick te organiseren in Het Park in Rotterdam, onder de Euromast.

Deze dag gaan we in een social media waardige setting een picknick organiseren. Juist om zo ook de jongeren te betrekken bij onze vereniging. Samen hebben we immers een sterkere stem voor meer onderzoek naar vitiligo en verbeterde behandelmethoden. Vanaf 13.00 uur vinden er op de locatie fotoshoots plaats voor kinderen, jongeren en adolescenten met vitiligo. Want iedereen verdient een mooie foto van zichzelf, dat draagt bij aan een goed zelfbeeld en -vertrouwen.

Houd de socials en mail in de gaten, meer informatie volgt snel!

Kom jij ook picknicken?

