

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 2 / 2017 / uitgave No. 1

**Kennishiaten
in vogelvlucht**

8

**Kleurverschillen
tussen mensen**

19

**Huidkankerdag
20 mei 2017**

35

Louis Widmer

SWISS  DERMATOLOGICA



**Indicaties voor alle
Remederm producten**

- Droge tot zeer droge huid
- Schilferende huid
- Geïrriteerde huid

**Kenmerken van de
Remederm producten**

Alle crèmes:

- zijn licht geperformeerd en ongesparmeerd verkrijgbaar
- bevatten:
 - 5% aminozuren
 - 3% ureum
 - Vitamine A
 - Vitamine E
 - Panthenol
- zijn parabenen vrij



DE KRACHT VAN ZILVER

REMEDERM ZILVER CRÈME REPAIR

inhardt

HEELdeHUID**Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen**

Nummer 1, maart, 2017. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Belvédère BV, Bloemendaalseweg 244,
2051 GN Overveen: www.uitgeverijbelvedere.nl**Redactieadres** redactie@nvdv.nl**Hoofredactie** Jannes van Everdingen (hoofredacteur),
Frans Meulenberg (adjunct-hoofredacteur)**Redactie** Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijksen**Eindredactie** Kabos-Van der Vliet Redactiebureau**Omslag** 123rf**Fotografie** Marjolein Wintzen**Illustraties** Lilian ter Horst**Abonnementen** via www.heeldehuid.com of 030 2823180**Advertentie-acquisitie** redactie@nvdv.nl**Ontwerp logo en lay-out** ATTACK • Ontwerpers**Vormgeving, beeldredactie en traffic** Grafitext, Velp**Druk en verzending** Senefelder Misset, Doetinchem

De uitgever en de redactie zijn niet verantwoordelijk voor de inhoud van de advertenties en voor eventuele claims die daaruit voortkomen. Aan de inhoud van de artikelen kunnen geen rechten worden ontleend.

Voor eventuele overname van artikelen: neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).

**Adresmutatie?**

Wilt u een adreswijziging/opzegging doorgeven? Informeer de vereniging via welke u dit blad ontvangt. Heeft u een eigen HEELdeHUID-abonnement?

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

**Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?**

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

Stuur dan een e-mail naar: secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats.

U kunt zich ook opgeven via: www.heeldehuid.com



Afb. Reconstructie van een neanderthaler, gemaakt door de Nederlandse tweelingbroers Alfons en Adrie Kennis.

Te bezichtigen in het Neanderthal Museum, Picture Library, Mettmann te Duitsland.

Deze kunstenaars maken reconstructies van uitgestorven diersoorten, voornamelijk 'Mensachtigen'.

De tweelingbroers werken onder meer als paleo-artiesten in opdracht van musea. Een van de reconstructies die ze vervaardigden is die van Ötzi.

© commons.wikimedia.org

Reflectie?

De voorpagina en een deel van dit tijdschrift zijn gewijd aan de kleur van de huid. Die kleur wordt voornamelijk bepaald door pigment, waardoor donkergetinte mensen niet veel last hebben van felle zon, terwijl de lichtgekleurden daar veel minder goed tegen kunnen. Het is niet zo dat lichtgekleurde mensen er eerst waren en dat de donkere mensen later meer pigment kregen toen ze in de richting van de evenaar trokken. Het is net andersom. Maar dan hebben we het over de mens zoals wij die nu kennen, de *Homo sapiens*, die pas zo'n 200.000 jaar geleden voor het eerst opdook op het Afrikaanse continent, zoals o.a. is gebleken uit vergelijkend schedelonderzoek.

Hoe is die verre voorvader van ons aan zijn pigment gekomen? Die pikte hij waarschijnlijk op met opeenvolgende mutatiestappen toen hij zijn vacht inruilde voor wat wij nu als de naakte huid kennen. Want als je heel ver teruggaat naar de tijd dat mensapen en mensen nog niet zo heel veel van elkaar verschilden (dan hebben we het wel over enkele miljoenen jaren), hadden onze voorouders maar weinig pigment. Net als hun 'neven', de voorouders van de huidige mensapen die onder hun dikke vachten ook maar weinig pigment hebben.

En hoe is de blanke mens dat pigment dan grotendeels weer kwijtgeraakt? Ook dat kunnen we niet met 100% zekerheid zeggen, want behalve DNA verstopt in opgegraven botten, waarin ook genen zitten die verantwoordelijk zijn voor pigmentaanmaak, zijn er geen oude huiden bewaard gebleven. Toch is het waarschijnlijk zo gegaan: de donkergekleurde mensen die uit Afrika naar het noorden trokken, kwamen andere mensachtigen, zoals neanderthalers tegen. Op verschillende plaatsen op de aarde en op verschillende momenten hadden ze seks met elkaar en dat leverde waarschijnlijk nieuwe versies van de *Homo sapiens* op, die beter uitgerust waren tegen kou en die met minder zonlicht toekonden voor de aanmaak van vitamine D.

De blanke kleur van de 'Ariër' berust dus niet, zoals de nationaalsocialisten dachten, op suprematie, maar juist op vermenging met een uitgestorven mensentak, de neanderthalers. Misschien een mooi moment voor reflectie. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur



Oog voor zorg en kennis van genezing

De behoeften van patiënten staan centraal in onze activiteiten. Novartis zet zich elke dag opnieuw in om onderzoek te doen naar nieuwe en betere behandelingen.

Samen met andere spelers op het gebied van gezondheid willen we een voortrekkersrol spelen om oplossingen te ontwikkelen en te implementeren. Hiermee willen we betere behandelresultaten voor patiënten realiseren.

We streven zo naar het leveren van een betekenisvolle bijdrage aan de gezondheidszorg.

In dit nummer



- 3 **Voorwoord**
Reflectie?
- 6 **Omslagdiscussie**
- 7 **Proefkonijnen, het zijn helden**
Column van Bernd Arents.
- 8 **Kennishiaten in vogelvlucht**
Eczeem en alopecia areata.
- 11 **'Ik denk liever in mogelijkheden'**
Syndroom van Netherton.
- 12 **Ureumzalf: zichtbaar effect**
- 13 **Cabaretvoorstelling: zalf!**
- 14 **Proefschrift**
Infantiele hemangiomen.
- 16 **Huidverpleegkundige zorg: uitleg geven, etc**
Interview met Ria Wijdeven-Bongers.
- 18 **K. Michel - Onderhuids**
Gedicht.
- 19 **De huidskleur van Zwarte Piet**
In de reeks Functies van de huid.
- 21 **Oeps, een foutje**
Column van Just Eekhof.
- 22 **Sprookjeshuid**
Fotoreportage van Natascha Kwee.
- 24 **Wees geen doorgeefluik!**
Column van schoonheidsspecialiste Monica Pruis.
- 26 **De romp**
In de reeks Lichaamsdelen.
- 28 **Psoriasis: de hemel schilfert**
Interview met Frans Meulenberg.
- 31 **Fotoserie Kleine huidafwijkingen**
- 33 **Psoriasis: het verlangen naar een gave huid**
- 34 **Huidkanker: in of uit de zon?**
- 35 **Huidkankerdag 2017 en Spot the Dot**
- 36 **Hoe 'mal fransoos' 'syfilis' werd**
Klassiek Latijns leerdicht eindelijk vertaald.
- 38 **De huid van Yael Adler**
Boekbespreking.

Omslagdiscussie

Samenstelling - Redactie / Fotografie - 123rf en Dreamstime

Het maken van een magazine is leuk werk. Zonder twijfel. Bijzondere zorg besteedt de redactie altijd aan het omslag. Maar wat te doen, als er binnen de redactie onenigheid bestaat? Dan schakel je de lezers in.

In dit nummer staat een artikel over huidskleur (in de reeks 'functies van de huid'). De redactie vond meteen dat het omslag hierbij moest aansluiten. Het is immers een belangrijk thema, dat de gemoearden ook flink bezighoudt. Al snel kwamen er twee voorstellen op tafel. Een foto van Natascha Kwee, (foto 1 op pagina 23, bovenaan) én een foto van een roodharige vrouw (met sproeten) en een man met een donkere huidskleur, foto 2.

In de regel is de redactie gevoelig voor mooie, creatieve en ietwat kunstzinnige foto's. De foto van Natascha Kwee voldeed aan die criteria. Enkele redacteuren vroegen zich echter af: het is een foto met een knipoog naar huidskleur, kunnen we niet beter kiezen voor een realistische (en evenzeer mooie) foto? De redactie kwam er niet uit (het zijn eigenwijze lieden, die redacteuren) en de hoofdredacteur besloot een enquête te houden onder onze abonnees. 180 abonnees werden benaderd en bevestigd naar hun voorkeur. We kregen in één dag 42 reacties. En na 1 week hadden wij 55 reacties. De meerderheid koos voor foto 2 (47 versus 8). Foto 1 kreeg enkele lovende reacties zoals deze: "Hoewel ik een redhead ben, of wellicht omdat de zwart-wit discussie mij tegen-

staat, bevat de eerste mij het beste: de dame met alle kleuren op de armen." Echter, een overstelpende meerderheid sprak een voorkeur uit voor foto 2: "Heel overduidelijk kies ik voor nr. 2. Met de man en vrouw.

Dat spreekt direct over huidskleur. De eerste foto met de kleuren zegt me minder ... doet me meer aan carnaval denken. Succes met kiezen!" - "Ik vind de 2e (die met de 2 mensen) pakkender qua foto. Leidt minder af." - "Persoonlijk spreekt mij foto 2 het meest aan. De foto komt puur over, ik vind het een prachtige foto. Succes!" - "Hoewel cover 1 vrolijker overkomt dan cover 2, gaat mijn voorkeur toch uit naar cover 2.

Mijns inziens dekt deze de lading beter dan cover 1. Bij cover 1 denk ik eerder aan tatoeages dan aan verschillen in huidskleur." Lumineus was dit advies: "Als ik niet kan kiezen dan neem ik geen van beide ..."

Tweede ronde

Toen we eenmaal wisten welke cover de voorkeur kreeg, hebben we de 42 respondenten van de eerste dag gevraagd nog een keer te kiezen tussen de winnende foto van de eerste ronde en een nieuwe andere foto: van twee mensen met een verschillende huidskleur, en verschillende kleur ogen (zie foto 3). Ook realistisch, mooi én gestileerd. Daarop kregen we in 1 dag 20 reacties binnen. Die uitslag was nog duidelijker. 19 kozen voor de winnaar van de eerste ronde. De tweede, iets meer gepolijste foto deed het met 1 stem ronduit slecht ("Nummer 2 vind ik te symmetrisch. In plaats van mooi vind ik dat storend"). Dat weten we dan. De boodschap die de lezers ons geven, is zonnklaar. Zoek het niet veel in kunst, maar blijf bij de boodschap die je wilt uitdragen ("Doe vooral niet denken aan een duur vrouwenblad"). **H**

Foto 2



Foto 3





Proefkonijnen, het zijn helden

Samenstelling - Bernd Arents (oud-voorz. VMCE)

Fotografie - Dreamstime

Veel mensen met een huidziekte zullen het herkennen: het gevoel een proefkonijn te zijn. Immers, soms werkt uitproberen het beste bij een huidziekte. Toch bedoel ik met de term 'proefkonijnen' nu iets anders: namelijk de mensen met een huidaandoening die meedoen aan onderzoek naar nieuwe medicatie. En dat zijn in mijn ogen echte helden.

Eerst wil ik een misverstand wegnemen. Vaak wordt het beeld geschetst dat medicijnonderzoek gebeurt bij veelal wat oudere mannen. Voor constitutioneel eczeem - de ziekte die ik heb - geldt dat in ieder geval niet. Aan dat medicijnonderzoek doen zowel mannen als vrouwen mee, en zowel kinderen als volwassenen. Al hangt het wel een beetje af van het soort medicijn.

Het zou ideaal zijn als medicijnen in zalven en crèmes alleen in de huid werkzaam zijn. Maar dat zijn ze niet: meestal komt er toch een beetje in het bloed terecht. Maar aanmerkelijk minder dan wanneer je een medicijn als pil inneemt of het per injectie krijgt (biologics). Daardoor wordt onderzoek bij kinderen met eczeem naar nieuwe zalven en crèmes - zij het onder strikte voorwaarden - wat sneller toegestaan dan bij pillen/injecties.

Maar, of je nou volwassene bent, een puber of een klein kind, meedoen aan onderzoek is niet niks.

De Europese Unie stimuleert onderzoek bij kinderen. Sinds 2007 is de Paediatric Regulation van kracht, met als doel de gezondheid van kinderen te verbeteren door ze te betrekken bij de ontwikkeling van medicatie, zodat deze na registratie ook beschikbaar is voor kinderen. Bij eczeem is dat van enorm belang omdat deze aandoening bij kinderen vijf maal zo vaak voorkomt als bij volwassenen.

Bij kinderen onderscheidt men in onderzoek naar crèmes en zalven vaak vier groepen: 12-17 jaar, 6-11 jaar, 2-5 jaar en 3 maanden tot

2 jaar. Dat heeft alles te maken met de fase van de ontwikkeling (van de huid) van het kind en het feit dat kleine kinderen in relatie tot hun gewicht een veel groter huidoppervlak hebben.

In recent medicijnonderzoek worden naast volwassenen vaak meteen de groepen van 2-5, 6-11 en 12-17 jaar meegenomen. Men zorgt er dan voor dat in die groepen voldoende deelnemers zitten zodat de resultaten ook voor kinderen voldoende kunnen meetellen. Voor kinderen van 3 maanden tot 2 jaar is men heel erg terughoudend, vooral vanuit ethische motieven.

Voor alle medicijnonderzoek bij kinderen is er in de EU eerst verplicht overleg met de Kindercommissie van het Europees Medicijnen Agentschap. Pas als die commissie akkoord is, krijgt het onderzoek groen licht. Zo niet, dan mag een middel later niet voor kinderen op de markt komen. Op deze manier zorgt men ervoor dat kinderen veilig kunnen deelnemen aan medicijnonderzoek én dat die medicijnen later ook voor kinderen inzetbaar zijn.

Maar, of je nou volwassene bent, een puber of een klein kind, meedoen aan onderzoek is niet niks. Deelnemers moeten zich gedurende minimaal drie maanden, en soms langer, houden aan strikte regels van het onderzoek. Wat inhoudt dat je soms niet het middel kan gebruiken waar je heel graag naar zou grijpen, door jeuk, slaapgebrek of wat dan ook. Ook moet een arts de ernst van het eczeem steeds vaststellen en moeten er (bij jonge kinderen door de ouders) allerlei vragenlijsten worden ingevuld. Gelukkig doen nog steeds voldoende mensen mee aan dit onderzoek.

Dus, wanneer je voor jezelf of voor je kind zalven of crèmes smeert, denk dan ook een keer heel even aan al die mensen, vaak duitzenden, die dit mogelijk hebben gemaakt. Zonder al die 'proefkonijnen' was die vooruitgang niet geboekt. En, als de gelegenheid zich voordoet, doe dan zelf ook mee. Je helpt er mogelijk niet alleen jezelf mee, maar ook anderen met die huidaandoening.

Bernd Arents

Bernd Arents (1964) heeft zelf constitutioneel eczeem en is vrijwilliger bij de eczeemvereniging VMCE. In die functie geeft hij regelmatig advies over medicijnonderzoek aan het Europees Medicijnen Agentschap. Vanaf dit nummer is hij columnist van HEELdeHUID. **H**



Kennishiaten in vogelvlucht

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

In 2004 werd de James Lind Alliance (JLA) opgericht (genoemd naar de Britse scheepsarts James Lind (1716-1794) die als eerste vergelijkend onderzoek deed met citrusfruit ter behandeling van scheurbuik). Deze Britse non-profitorganisatie heeft als doelstelling dat patiënten, verzorgers en artsen gezamenlijk kennishiaten aanwijzen en aangeven welke onderzoeksgebieden de meeste aandacht verdienen. Kennishiaten zijn vormen van diagnostiek en behandeling waarover onzekerheid of onduidelijkheid bestaat wat betreft de effectiviteit.

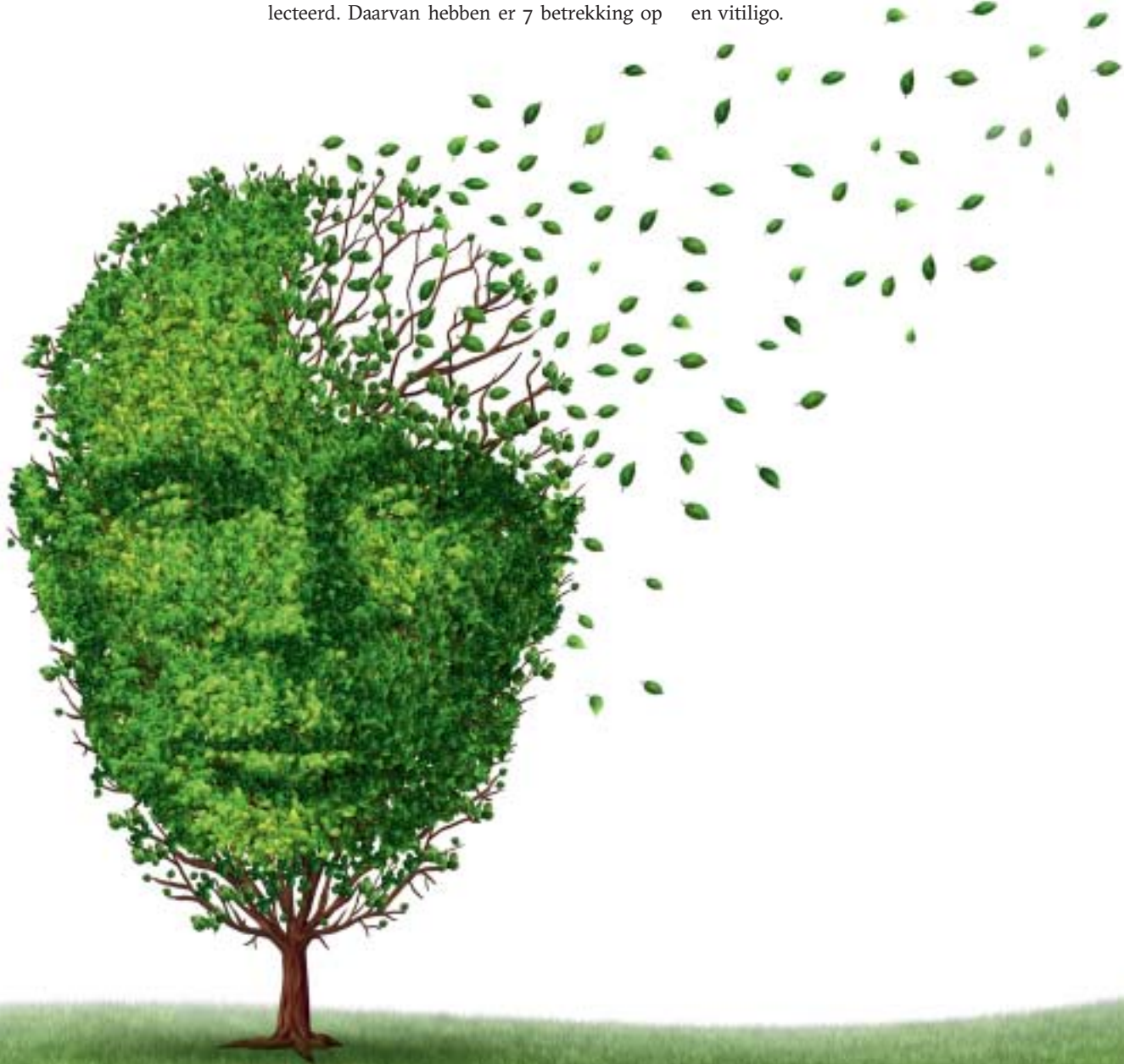
Op die manier wil de stichting financiers van gezondheidsonderzoek bewust maken van zaken die patiënten en artsen belangrijk vinden. De JLA wil bevorderen dat onzekerheden over de effecten van een behandeling als zodanig worden benoemd, ook als routine-onderdeel van de klinische praktijk. Ook wil de JLA dat de lijst van onderwerpen die wetenschappers willen onderzoeken zo veel mogelijk overeenstemt met wat patiënten en behandelaren nodig achten.

JLA en dermatologie

De JLA heeft onlangs 43 onderwerpen geselecteerd. Daarvan hebben er 7 betrekking op

de dermatologie: acne, alopecia areata, eczeem, hidradenitis, ziekte van Lyme, doorligplekken en vitiligo. Voor al deze onderwerpen is nagegaan wat er nog ontbreekt, waar nog onduidelijkheid over bestaat en welke onderzoeksvragen men relevant acht voor toekomstig onderzoek.

Wij vertaalden de belangrijkste onderzoeksvragen voor twee veelvoorkomende aandoeningen waarvoor actieve patiëntenverenigingen bestaan, namelijk alopecia areata en constitutioneel eczeem. In een volgende aflevering gaan we in op hidradenitis en vitiligo.



Eczeem

- Wat is de beste en veiligste manier voor het gebruik van hormoonzalven bij eczeem?
- Welke frequentie, sterkte en tijdsduur? Is afwisseling met andere behandelingen nodig en zijn er leeftijdsgrenzen voor behandeling?
- Wat is de veiligheid van hormoonzalven bij langdurig gebruik?
- Waarmee moet de behandeling van eczeem starten? Met neutrale zalven/crèmes of hormoonzalven? Of beide?
- Wat is veiliger en effectiever bij de behandeling van eczeem: hormoonzalven of calcineurineremmers (pimecrolimus/tacrolimus)?
- Wanneer komt systemische medicatie in aanmerking bij eczeem?
- Hoe belangrijk is het om huidinfecties te bestrijden bij de behandeling van eczeem?
- Welke rol spelen voedselallergietesten en welke bijdrage levert het vermijden van irriterende stoffen en allergenen aan de behandeling van eczeem?
- Welke natuurproducten, diëten en voedings-supplementen dragen bij aan de behandeling van eczeem?
- Wat is de beste aanpak voor jeuk en krabben bij eczeem?
- Welke neutrale zalven/crèmes zijn het effectiefst en het veiligst bij de behandeling van eczeem?
- Welke adviezen gelden voor wassen met water en zeep? In welke frequentie, welke temperatuur van het water, baden versus douchen?

Reactie van vereniging

Namens de Vereniging van Mensen met Constitutioneel Eczeem reageert oud-voorzitter Bernd Arents. Hij zet meteen de bijl aan de wortel van de uitgangspunten: "Zolang constitutioneel eczeem wordt gezien als één ziekte, komt er denk ik op al die JLA-vragen geen eenduidig antwoord. Ik ben ervan overtuigd dat wat gezien wordt als constitutioneel eczeem, op het niveau van het immuunsysteem niet bij iedereen hetzelfde is. Eén onderscheid hebben we al, namelijk sommige mensen met eczeem maken veel IgE-antilichamen aan, anderen niet." Hierop aansluitend: "En je ziet in de studie naar het medicijn dupilumab dat 40% daar heel goed op reageert, terwijl 60% er geen of onvoldoende baat bij heeft. Dan moet het eczeem bij die 60% dus op een andere manier door het immuunsysteem veroorzaakt worden. Wat ik dus mis, is fundamenteel onderzoek daarnaar, naar die verschillen."

Ook pleit hij krachtig voor deugdelijk wetenschappelijk onderzoek: "Alsjeblieft goed uitgevoerde studies met voldoende deelnemers. Dat gehannes (excusez le mot) van onderzoekers met kleine en niet-adequaate geblindeerde studies hebben we nu wel gehad. We krijgen steeds meer onderzoeksresultaten, maar de helft kun je weggooien omdat men van tevoren onvoldoende heeft nagedacht over de methodologie."

Wie nu denkt dat Arents een negatieve grondhouding heeft, zit fout. Hij is uiterst betrokken en goed ingevoerd in wetenschappelijk onderzoek, en bewijst al jaren zijn kwaliteiten in de Autorisatiecommissie (voor richtlijnen) van de NVDV. Hij staat dan ook 'sympathiek' tegenover het initiatief van de JLA en de vragen zijn op zich relevant, maar een vraag als "Wat is de beste neutrale zalf of crème bij eczeem?" is volgens hem niet te beantwoorden vanwege het diverse karakter van constitutioneel eczeem.

Hebt u nog aanvullingen op de vragenlijst?

"Waar volgens mij verder ook behoefte aan is, is het objectief meten van de ernst van eczeem: waarom kan met de huidige artificiële intelligente (zelfrijdende auto's, gezichtsherkenning!) niet op basis van een scan of foto de ernst worden bepaald? We zoeken nu al heel

lang naar dé bloedtest waaruit je kunt aflezen hoe ernstig het eczeem is. Maar als eczeem werkelijk zo divers is, dan zal die niet worden gevonden. En waarom is er nog geen duidelijke meetschaal voor droge huid? Er zijn allerlei metingen mogelijk voor de droogte van de huid, maar ze zijn nog willekeurig. Dat wil zeggen, uit die metingen komt niet een schaal van 0 tot 100, waarbij 0 normaal is en 100 het allerdroogst. Dat maakt het ook heel lastig om de mate van droge huid te meten in studies." Een apart probleem bij constitutioneel eczeem dat ook al door Willem Kouwenhoven naar voren is gebracht, gaat over de ernst van het eczeem. Arents vervolgt: "Je kunt best spreken over lichte tot ernstige klachten, maar iemand met ernstig eczeem kan ook iemand zijn die door therapie of de fase in het leven (we begrijpen er nog niks van, immers) tijdelijk lichte klachten heeft. Maar die persoon heeft in zijn aard wél ernstig eczeem."

Het is mede om die reden dat hij wijst op het ontbreken van een goed instrument voor het meten van de kwaliteit van leven, want constitutioneel eczeem raakt aan basale dingen in het alledaagse leven.

Verlanglijstje

Daarmee is het verlanglijstje van Arents nog lang niet af: "Wat preventie van eczeem betreft: kun je eczeem voorkomen door bij kinderen met verhoogd risico, dus van ouders die zelf eczeem, astma of allergieën hebben, vanaf de geboorte de huid in te smeren met neutrale zalven? Kun je voedselallergie bij mensen met eczeem voorkomen door de eczeemklachten maximaal te onderdrukken en de droge huid goed te behandelen?"

Ook de vragen over de therapie weet hij aan te vullen:

- "Wat is de rol van hormoonzalven, pimecrolimuscrème, tacrolimuszalf en de nieuwe zalf criaborol bij de behandeling van licht-matig eczeem?"
- Wat is het protocol voor het starten met zalftherapie wanneer je stopt met systemische therapie? Bij het beginnen daarvan wordt gebruik van hormoonzalven langzaam afgebouwd, maar wat doe je bij stoppen? Dat is momenteel allemaal *trial and error*.
- Hoe meet je of iemands therapietrouw goed is? Bij therapieën met pillen kun je dat doen, bij huidmiddelen gaat dat niet. Dat hangt namelijk af van oppervlak en ernst. Toch zou een instrument daarvoor welkom zijn, om overbehandeling te voorkomen." ▶

We zoeken nu al heel lang naar dé bloedtest waaruit je kunt aflezen hoe ernstig het eczeem is.

Alopecia areata

- Welke factoren (medicijnen, ziektes, leefstijl en vaccinaties) beïnvloeden het ontstaan van alopecia areata?
- Wat is de effectiviteit van immuunonderdrukkende medicatie zoals methotrexaat en mycofenolaatmofetil bij alopecia areata?
- Wat is de effectiviteit van biologics zoals Janus-kinaseremmers en anticytokines bij alopecia areata?
- Kan verergering van alopecia areata worden voorkomen door vroegtijdige diagnostiek en behandeling?
- Zijn er voedingsmiddelen, vitamines of voedingssupplementen die bijdragen aan meer haargroei bij alopecia areata?
- Zijn er behandelingen die ook perspectief bieden op lange termijn?
- Bij welke mensen verslechtert alopecia areata en waarom?

Reactie van vereniging

Namens de Werkgroep Onderzoek van de Alopecia Vereniging reageerde Max Nods door de oorspronkelijke vragenlijst een andere volgorde te geven, te nuanceren en aan te vullen:

- Welke factoren (medicijnen, ziektes, leefstijl en vaccinaties) beïnvloeden het ontstaan van alopecia areata?

“Zijn er onderzoeken bekend met resultaten over ‘spontane genezing van alopecia areata’?”

Nods: “Daar horen wat ons betreft ook bij voeding, daglicht, genetische achtergrond, stress en voedingsdeficiënties.”

- Zijn er voedingsmiddelen, vitamines of voedingssupplementen die bijdragen aan meer haargroei bij alopecia areata?
- Wat is de effectiviteit van immuunonderdrukkende medicatie zoals methotrexaat, mycofenolaatmofetil bij alopecia areata?
- Wat is de effectiviteit van biologics zoals Janus-kinaseremmers en anticytokines bij alopecia areata?

Nods voegt een vraag daartussen: “Wat zijn andere mogelijke behandelmethoden?”

- Zijn er behandelingen die ook perspectief bieden op lange termijn?

- Kan verergering van alopecia areata worden voorkomen door vroegtijdige diagnostiek en behandeling?

- Bij welke mensen verslechtert alopecia areata en waarom?

Hoop op genezing?

In zijn toelichting pleit Nods ervoor de laatste twee vragen meer basaal aan te pakken. “Omdat de variatie in de ernst en uiting en het beloop van alopecia areata zo groot is, zouden wij graag een goede vragenlijst hebben om op individueel niveau vast te stellen wat men op welk moment aan ‘therapie’ doet (inclusief zelfhulpmiddelen, voedingssupplementen, daglichtlampen, probiotica etc.) en hoe en wanneer de alopecia areata zich uit. Sommige patiënten verliezen hun haar en hebben helemaal geen hergroei, bij sommigen valt het elke winter uit en groeit het weer aan, etc.”

De verdere aanvullende vragen tonen aan dat alopecia areata, in onderzoekstermen, een onderbelicht thema is. Cijfers over de prevalentie ontbreken, onder andere doordat er geen centrale registratie wordt bijgehouden.

Dat mensen met alopecia behoorlijk last hebben van de aandoening blijkt uit de vragen: welke ondersteuning op geestelijk en sociaal gebied bestaat er specifiek voor alopecia areata?

Daaraan koppelt hij de vraag: “Wat is de impact van alopecia areata op de kwaliteit van leven van het individu, alsook op onze samenleving als geheel? Over de impact (‘burden of disease’) van de aandoening op het functioneren in de samenleving is nog weinig bekend.

Deze impact kan dan vergeleken worden met de kosten van de interventies en hulpmiddelen, en met onderzoeksbudgetten aan academische centra.”

Er klinkt ook (ijdele?) hoop door in zijn slotopmerking: “Zijn er onderzoeken bekend met resultaten over ‘spontane genezing van alopecia areata’?” **H**



‘Ik denk liever in mogelijkheden’

Samenstelling – Karin Veldman / Fotografie – Dreamstime

Ik ben Karin Veldman, ik heb het zeldzame syndroom van Netherton; dit is een vorm van ichtyose. Ik ben voorzitter van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken.

Je zult het maar hebben, ichtyose. Het sijpelt door al mijn dagen heen. Ik werk niet meer. Ik ben afgekeurd. Ik voel me daardoor soms best nutteloos en maatschappelijk ‘verdwenen’. Daarom ben ik zo blij dat ik meedraai in de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Van een eenling met een zeldzame aandoening, ben ik opeens deel van een groep. En de invulling die ik mede kan geven aan de vereniging, maakt dat ik me weer gezien en gehoord voel. Zo werkt mijn ervaring met mijn huidaandoening ook eens vóór mij. Ik heb lang ervaren dat het alleen maar een last was.

Het is november, alweer halverwege de maand. Een paar dagen geleden was ik op een algemene ledenvergadering van Huidpatiënten Nederland. We doen met een aantal verenigingen mee. Zo doen we als Vereniging voor Ichthyosis Netwerken ervaring op en we kunnen van ons laten horen in breder verband. Op dit moment trekken we samen op in een actie tegen het besluit van Zorginstituut Nederland (ZiN). ZiN wil de vergoeding van ureumpreparaten stopzetten. Zij menen dat er onvoldoende bewijs is voor de werkzaamheid van deze stof in zalven. Mensen met ichtyose hebben juist heel veel baat bij deze middelen. En met een steeds duurder wordende verzekering mag je toch hopen dat je noodzakelijke middelen ook vergoed worden. Het is een moeizaam proces, het gesprek met dit grote orgaan. Het is daarom fijn dat we het samen kunnen doen.

Afb. “Ik zwijg liever over het feit dat mijn man me fietsend de heuveltjes van Terschelling op moest duwen.”



Deze vergadering vergt een aantal dagen herstel, ik ben vaak intens moe na een kleine inspanning. Misschien moet ik het voor mezelf ook niet als klein zien ... Maar dat vind ik moeilijk. Ik vergelijk mezelf graag met gezonde mensen. Een poos geleden werd ik getriggerd door een patiënt uit een ander land, met dezelfde aandoening als ik. Deze patiënt is erg actief op social media. Zij gebruikte voor haar gezondheid de term ‘disabled’. Dat maakte bij mij heel wat los. Ik ben verdorie nog maar 47, maar af en toe zo krakkemikkig. Ik ging aan de haal met haar woorden. Ik ging het vragen aan vrienden. Wanneer ben je ‘disabled’? Als je benen het niet doen? Als je niet kunt zien? Als je beperkt wordt door je huidaandoening en bijkomende problemen? Ik zwijg liever over het feit dat mijn man me fietsend de heuveltjes van Terschelling op moest duwen.

Met het verenigingsbestuur en met leden van de activiteitencommissie wonen we de patiëntendag van vereniging CMTC bij. Dit is een vereniging voor mensen met onder andere het syndroom van Van Lohuizen, een vaatmalformatie. Deze vereniging bestaat bijna 20 jaar en heeft al veel ervaring in het organiseren van dit soort dagen. Wij staan met onze vereniging nog maar aan het begin: onze vereniging is 11 maanden oud. We hebben wel grote plannen en daarom lopen we ‘stage’. We merken dat het eigenlijk niet zoveel uitmaakt welke aandoening je hebt: als het zeldzaam is, heb je als patiënt een heleboel uit te leggen. Mensen met vaatmalformaties hebben vaak rare blauwe plekken en die komen echt niet van mishandeling. Mensen met ichtyose zijn vaak rood en echt niet doordat je ouders je te lang in de zon hebben gelaten. Huidaandoeningen komen meestal niet voort uit verwaarlozing of mishandeling. Zo halverwege de dag van CMTC zak ik door mijn benen (niet letterlijk, maar ik voel continu trilling van mijn vermoeide lichaam). Mag ik een stoel?

Een paar dagen later ben ik met een lotgenoot in overleg met een organisatiebureau. Wij hebben als vereniging aangeklopt bij de Asser Uitdaging. Dit is een samenwerking waarbinnen de stad Assen uitvoering geeft aan maatschappelijk verantwoord ondernemen. Ik ben zo brutaal geweest te vragen of ze samen met ons een dag voor mensen met ichtyose willen organiseren. Al vanaf de eerste afspraak is er een klik met de Asser Uitdaging. We hebben deelgenomen aan hun actie ‘De Beursvloer’ en we hebben nu zelfs een datum en een titel. Op 8 april 2017 organiseren we in Assen de eerste grote bijeenkomst en de algemene ledenvergadering voor onze leden en donateurs. ‘Als een vis in het water’ gaat het heten, want we willen niet continu de focus op ziek-zijn, we willen focussen op een fijne dag.

Rest mij nog om deze maand mijn gedachten te laten gaan over mijn zorgverzekering. Wat is wijsheid? Kiezen voor een dure polis of toch op zoek gaan naar een betaalbaar alternatief? Eigenlijk denk ik dat de zoektocht verspilde energie zal zijn. Ik gebruik veel fysiotherapie, ben een dure klant met al mijn ziekenhuisbezoeken en ik heb ernstige problemen met mijn gebit en mijn tandvlees gehad. Ik kan mijn risico’s goed inschatten. Alleen jammer dat ik geen collectief in kan zetten voor een beetje korting. Ach, kiezen voor goedkoop is kiezen voor zelf meer betalen.

Vanaf de bank, laptop op schoot, breiwerk bij de hand en een tube vettende crème naast me, denk ik nog eens na over de inhoud van deze column. Ik heb het goed, ik heb rust gekregen door het afgekeurd zijn (rust die ik hard nodig heb). Ik voel me gesteund door de mensen met wie ik me verbind. En ‘disabled’? Ik denk liever in mogelijkheden. **H**

Deze column verscheen eerder in Cutis Cura nr. 1 van 2017 (jaargang 4).

Eerst zien dan geloven

Samenstelling en Fotografie - Christiane Hebeda, dermatoloog, Ziekenhuisgroep Twente

Twintig jaar geleden zag ik in mijn praktijk dhr. A, oud 35 jaar, automonteur van beroep, met een uitgebreide sinds zijn geboorte aanwezige ichthyosis. Ichthyosis is een groep aangeboren huidziekten berustend op een verhoorningsstoornis, waardoor het lichaam grotendeels bedekt is met schubachtige schilfers.

Dhr A. had wat wij "de gewone vorm" van ichthyosis noemen. Ongeveer 1-250 tot 1-1000 mensen heeft die huidaandoening. Maar dhr A. kwam niet voor zijn ichthyosis; hij kwam voor een moedervlek die hij niet vertrouwde. Nadat ik hem daarvoor had gerustgesteld, vroeg ik hem wat hij aan zijn ichthyosis deed. Zijn antwoord was ontwapenend eerlijk: hij wist niet beter dan dat hij die aandoening had en dat het nooit anders zou worden. Hij gebruikte wel net al zijn vader, die een 'zelfde soort huid' had, vette smeersels met vaseline, maar verder dan dat was hij nooit gekomen. Terzijde: ik was ook de eerste dermatoloog die hij zag. Ik zei hem dat ik wel een betere crème had dan wat hij tot nu toe had gesmeerd, maar dat geloofde hij niet. En zo namen wij de proef op de som. Hij zou één arm insmeren met de crème die ik bedoelde en de andere arm met wat hij altijd smeerde.

Twee weken later kwam hij opgetogen terug om het resultaat te laten zien. En toen nam ik onderstaande foto. In die tijd maakten wij dia's. Dus dit is een foto van een dia. Geen haarscherpe foto maar toch mooi genoeg om te laten zien wat 10% ureumcrème doet. **H**

Hij zou één arm insmeren met de crème die ik bedoelde en de andere arm met wat hij altijd smeerde.

Afb. Het aantoonbare resultaat van behandeling mét 10% ureumcrème.



Zalf! Wie gebruikt dat nou nooit?

Samenstelling - Francine Das / Fotografie - Saskia Kerkhoff

Bijna iedereen heeft wel eens een zalfje gekocht tegen zonnebrand of droge huid, of voorgeschreven gekregen voor de jeuk, maar de ambitie om daar een cabaretvoorstelling van te maken hebben weinigen. Gelukkig maar, want zo geweldig relaterend en geestig als Kirsten van Teijn zal niet snel te evenaren zijn.

Misschien denkt u als gebruiker van zalf en 'lijder aan (veel) jeuk': "Ik ga niet ook nog eens een hele avond naar een voorstelling over jeuk kijken. Ik kan niet eens een leuke jurk aan omdat iedereen dan ziet dat ik ook lijd aan een jeukende huidaanvoering. En daarbij, ik doe juist veel moeite om een avond niet aan mijn jeuk te denken!"

Ik voel me geen lijder aan jeuk, maar ik heb wel jeuk. Dus ik heb het er maar eens op gewaagd. De titel intrigeerde mij en een leuke bijkomstigheid was dat ik in Beverwijk naar de voorstelling kon gaan. Een uitgelezen gelegenheid deze oude stad eens te bezoeken.

Mijn eerste gedachte vóór de voorstelling was: wie zitten hier nu allemaal in de zaal? Welke redenen hebben deze mensen om hier te komen: een avond lachen, gebruiken ze zelf veel zalf, hebben ze gewoon een theaterabonnement of zitten ze hier met een heel andere reden?

Ingevette baby

De opkomst van Kirsten was wervelend, vol erin met een oorverdovend lied over de meest akelige jeuk die je je maar kan bedenken. Omdat de zaal wat verspreid gevuld was moedigde ze iedereen gezellig aan te schuiven, reageerde op opmerkingen uit de zaal, een goede sfeer creërend.

Vloeiend ging het gesprek verder met verhalen over haar jeugd, dat ze als ingevette baby als nat zeepje uit haar vaders handen glipte. Na een muzikaal intermezzo over de niet-gevoerde gesprekken met haar vader, werd een heikel punt uit haar meisjespubertijd uitgediept: borstjes krijgen in Noord-Hollandse dreven. Het was in ieder geval inspiratie voor een prachtig lied!

Over de jeuk die uit je tenen komt als je iets anders wilt beleven. De speciale jeuk die je krijgen kan van apothekersassistenten die

schaamteloos door de apotheek roepen over welke zalf je dan nodig hebt en waarvoor het dient en hoe het gebruikt moet worden, met de toevoeging: wel ja meid, dat heeft iedereen wel eens.

Timing

Kirsten maakt echt contact met de mensen in de zaal, door gevoelige onderwerpen vrolijk en relaterend te brengen. Het is heel persoonlijk, maar het is ook een voorstelling waar mensen in de zaal zich in kunnen herkennen. Want iedereen heeft wel eens jeuk. Is het niet van een huidaanvoering dan wel van de wereld om je heen.

Moet je altijd krabben waar het jeukt? Wordt het dan erger of lost dat wat op?

Met prachtige liedjes tussendoor lost Kirsten haar en uw jeukprobleem niet op, maar geeft ze je stof tot nadenken over meer

onderwerpen dan je eigen kleine wereld, over vaders, maar ook over de aarde en relaties, en bijvoorbeeld de postbode, *de man die alle namen wist maar zelf nooit brieven kreeg*, om een citaat uit haar lied over de postbode aan te halen. Kirsten van Teijn is een expressief natuurtaent met een goede timing: een cabaretblijvertje, waard om naar toe te gaan! **H**

*Ik zet m'n beste lach op
en ik speel m'n leukste leuk
onderhuids blijf ik maar lijden
aan een gruwelijke jeuk*

*Want je schijnt aan ze te wennen
die van anderen en je eigen
en dat maakt het extra moeilijk
borstjes krijgen*



Infantiele hemangiomen

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Vorig jaar verscheen in dit tijdschrift een interview met dr. Carine van der Vleuten over infantiele hemangiomen. Vlak na de verschijning daarvan promoveerde kinderarts-hemato-oncoloog Martine Raphael aan de Universiteit van Utrecht op dit onderwerp. De bespreking van haar proefschrift hebben we even uitgesteld. Die schade halen we nu in.

De meeste infantiele hemangiomen hebben een ongecompliceerd beloop en het beleid is dan ook in het algemeen afwachtend. In ongeveer een kwart van de gevallen is er bij de geboorte al iets van het hemangioom zichtbaar. Zelden is de tumor al volledig ontwikkeld bij de geboorte. In de meeste gevallen worden de plekken zichtbaar na de geboorte, normaal gesproken binnen twee tot zes weken. Ze worden gekenmerkt door een proliferatiefase (d.w.z. gestage groei) in de vroege babytijd, gevolgd door een langzame involutie/regressie (vermindering) in de daaropvolgende jaren.

Gebruik en veiligheid

Een klein deel van de kinderen met infantiele hemangiomen krijgt complicaties en dit vraagt om een actieve benadering. Een multidisciplinair team met ervaring met vasculaire tumoren stelt de diagnose en beslist daarmee welke kinderen behandeling nodig hebben. Bij behandeling gaat de voorkeur tegenwoordig uit naar het gebruik van bètablokkers, maar de veiligheid hiervan voor de patiënt is nog onopgehelderd. Doel van het onderzoek van Raphael was om de zorg en behandeling voor kinderen met infantiele hemangiomen te optimaliseren.

Raphael verrichtte twee klinische studies bij patiënten met deze aandoening. In de eerste studie werden 28 kinderen met infantiele hemangiomen behandeld met propranolol. Alle patiënten toonden een goede respons op de behandeling, ook bij hemangiomen na de proliferatiefase of bij kinderen ouder dan 1 jaar. Wel ondervonden 17 patiënten bijwerkingen van de behandeling, die soms zelfs ernstig van aard waren, zoals lage bloedsuikerspiegels, lage bloeddruk, wegrakingen, onrustig slapen, obstipatie of diarree en koude handen/voeten. Twee patiënten moesten daardoor de behandeling met propranolol staken.

Alternatief

Kinderdermatoloog prof. dr. Suzanne Pasmans en haar promovendus veronderstelden dat de bijwerkingen te verklaren waren door het werkingsprofiel van propranolol. Op grond daarvan voerden zij nog een tweede studie uit met een andere bètablokker, atenolol, in de hoop dat die minder bijwerkingen zou geven. Van de 30 kinderen met infantiele hemangiomen die atenolol kregen, was het effect bij 27 klinische involutie; even goed als bij propranolol.

Twee kinderen hadden een hemangioom dat gecompliceerd werd door een chronische wond, waarna besloten werd om het hemangioom chirurgisch te verwijderen. Eén kind had een hemangioom over het ooglid en ook al reageerde dat wel op de behandeling met atenolol, de behandelaars hadden toch het idee dat het te langzaam ging om het oog zich goed te kunnen laten ontwikkelen. Ook bij dit kind werd daarom besloten om het hemangioom chirurgisch te verwijderen. Zoals de onderzoekers hoopten, leken in de groep behandeld met atenolol de ernstige bijwerkingen minder vaak voor te komen.

Raphael concludeert dat propranolol een effectieve behandeling is voor patiënten met infantiele hemangiomen. Omdat veel patiënten ten



gevolge van die behandeling bijwerkingen ondervinden, zou atenolol een alternatief kunnen zijn dat bijna net zo effectief is, maar waarschijnlijk minder potentieel schadelijke of levensbedreigende bijwerkingen geeft.

Gedicht

Opvallend in het proefschrift is een (mooi) gedicht over serendipiteit (zie kader). Wat fascineert u in dit thema en in welke mate speelde toeval een rol in uw onderzoek of leven?

“Het gedicht is speciaal voor dit proefschrift en voor mij gemaakt door een dichter en serendipiteit was de aanleiding. Franse artsen zagen dat patiënten die prednison kregen voor hun hemangioom als bijwerking van die medicatie hoge bloeddruk kregen. Ze bestreden die hoge bloeddruk met propranolol en zagen toen dat dit positieve invloed had op het hemangioom. Ze besloten daarop kinderen met een hemangioom te gaan behandelen met propranolol en toen dat effect bleek te hebben, maakten ze dat wereldkundig, waarna de hele wereld switchte van steroïden naar propranolol. Er zijn dus vooraf geen echte goede studies verricht bij kinderen met hemangiomen om te kijken of propranolol werkt, of het veilig is in het gebruik of om te bezien hoe de langetermijneffecten ervan zijn. Deze vorm van besluitvorming (het overgaan op propranolol als eerstekeusmedicament) was dus gebaseerd op serendipiteit (toeval) en later kwamen daar de klinische observaties, effectiviteit en tolerantie in kortetermijnstudies bij.

Ik wilde graag stilstaan bij deze acceptatie door ons als dokters bij kinderen met een hemangioom en bewustwording creëren, want het was een toevalsbevinding die we tot standaardtherapie verheven. Ik denk dat dit een heel belangrijke bevinding was, maar dat we dat op die manier ook hadden moeten zien: het had volgens mij moeten leiden tot verder onderzoek van deze toevalsbevinding in plaats van het direct te omarmen. Zeker als je nog vragen kunt zetten bij langetermijneffecten bijvoorbeeld.

Mijn grootste zorg is: wat doet een bloeddrukverlager op een normaal bloeddruksysteem? Want kinderen met een hemangioom hebben geen verhoogde bloeddruk. En wat zou dit voor consequenties kunnen hebben op de lange termijn, bijvoorbeeld op de ontwikkeling van de hersenen van die kinderen? Er zijn studies bij volwassenen die laten zien dat propranolol van invloed is op het geheugen. Het vermindert

“En wat zou dit voor consequenties kunnen hebben op de lange termijn, bijvoorbeeld op de ontwikkeling van de hersenen van die kinderen?”

het vermogen om nieuw en eerder opgeslagen emotioneel materiaal te onthouden en het is negatief geassocieerd met humeur en slaapkwaliteit. Met de serendipiteitskeuze zijn we in mijn optiek te snel hieraan voorbijgegaan. We hebben dit middel snel omarmd en de farmaceutische industrie is hier gretig op in gesprongen. Maar hebben we wel goed nagedacht?”

Wat vertelt het gedicht u?

“Voor mij vertelt het gedicht dit verhaal. We kunnen ontzettend veel in de medische wereld, maar we moeten goed blijven kijken naar de consequenties van ons handelen, want nu lijken we goed te doen zonder dat we dat echt goed overdacht hebben. En daar moet je heel erg voorzichtig mee zijn, zeker als het om kinderen gaat.” **H**

Serendipiteit

Voor Martine

Soms ben je door ons in je wang
jezelf maar in je bloed iemand anders.
Ik wil dat kinderen niet te veel veranderen.
Dat je hoofd blijft en leert onthouden
hoe jong je ook bent.
Dat jij onthoudt hoe je eerste vlinder
eruitzag, dat je kan terughalen
hoe het voelde om je hand
over een vacht te strijken.
Toeval is geen blijvend gevolg, wij
blijven kijken en onderzoeken hoe
we de kluwen vaatjes die aardbeien
maken op je lichaam kunnen bestrijden
zonder dat jij een vlinder verliest.

Froukje van der Ploeg

[Advertentie]

Feiten en Fabels over psoriasis

Wanneer u op internet zoekt naar informatie over psoriasis kunt u kiezen uit miljoenen zoekresultaten. Er wordt van alles geprobeerd en aanbevolen. Dus hoe weet u nu welke informatie goed is en welke informatie niet klopt? In deze video's worden een aantal veelgehoorde beweringen over psoriasis onderzocht.



De volgende onderwerpen zijn te bekijken:

- Is psoriasis besmettelijk?
- Helpen knabbelvisjes bij psoriasis?
- Wat doe ik als mijn behandeling niet meer werkt?
- Kan knoflook psoriasis tegengaan?
- Welk dieet is het beste bij psoriasis?
- Helpt haver bij psoriasis?
- Kan zuiveringszout de psoriasisshuid verbeteren?
- Mag ik mijn plekken inpakken met folie?
- Heeft zwemmen in de Dode Zee effect?

U dient een account aan te maken op QualityCare™ om alle video's te kunnen bekijken. Daarnaast zijn op QualityCare™ tips en informatie te vinden over leven met psoriasis.

Meld u aan op:
psoriasis.qualitycare.nl



QualityCare™ is een initiatief van LED Pharma bv.

LED® 2016 PAT-04093 VOL.5 REED ALL TRADEMARKS MENTIONED BELONG TO THE LED GROUP

“Uitleg geven, uitleg geven en vervolgens uitleg geven”



Samenstelling - Redactie / Fotografie - DermaPark, Uden en Dreamstime

Binnen de huidzorg staan de schijnwerpers vaak gericht op de dermatoloog. Begrijpelijk wellicht, maar dat doet die mensen tekort zonder wie de organisatie van die huidzorg veel minder soepel zou verlopen. Om in hun werk wat meer inzicht te krijgen, spraken we met Ria Wijdeven-Bongers (61), verpleegkundige en teamcoördinator van DermaPark in Uden, een modern geoutilleerd zelfstandig behandelcentrum (ZBC): “Je kunt niet zuinig genoeg zijn op je huid.”

“Ik ben opgeleid als verpleegkundige en heb allround ervaring opgedaan bij diverse poliklinieken in een algemeen ziekenhuis. Daarna heb ik mij gespecialiseerd in diverse aspecten van de huidzorg en doe ik onder andere het eczeemsprekeuur in DermaPark.”

Gastvrijheid

Waar komt uw interesse in de huid vandaan? Is het een jonge of oude liefde?
“Het is beslist een al langer bestaande liefde. Na te hebben gewerkt in een huisartspraktijk, ging ik in een ziekenhuis werken, en bij toeval kwam ik bij dermatologie terecht. Een mooi toeval, want de huid is een orgaan waarmee ik mij met heel mijn ziel en zaligheid bezighoud. Die liefde is dus niet aan slijtage onderhevig ...”

U bent teamcoördinator. Wat probeert het team uit te stralen?

“Voor alles gastvrijheid. Ik heb een open karakter richting patiënten en dat maakt dat ze mij – en mijn collega’s – makkelijk feedback geven over de impact die een bepaalde aanpak of bepaalde klachtenpatroon heeft op hun leven. Dat alles maakt het contact intenser en persoonlijker. Behalve gastvrij zijn, willen we ook behulpzaam zijn én



laagdrempelig. We willen de mensen het gevoel geven dat ze hier altijd terecht kunnen. En daarmee bedoel ik ook letterlijk 'altijd'."

Dat is dus ook wat Dermapark wil uitstralen?

"Beslist. Hier werken drie dermatologen, negen assistentes, twee receptionistes en twee secretaresses. Iedereen staat voor de uitgangspunten die ik zojuist noemde. Sterker nog: we selecteren nieuwe medewerkers ook bewust op die kernwaarden."

Dat brengt haar bij het mooiste compliment dat ze al diverse malen hoorde. Mensen zeggen dan: "Hier zou ik zelf graag willen werken!"

Communicatie

U werkte eerst in een ziekenhuis, nu in een ZBC. Zijn de verschillen groot?

"Ik heb met veel plezier in het ziekenhuis gewerkt. Maar toen de dermatologen de stap durfden te zetten naar het oprichten van een ZBC ben ik meegegaan. Van die stap heb ik nooit spijt gehad. Als ZBC moeten wij net als een ziekenhuis voldoen aan allerlei voorschriften en regels, zoals een overkill aan rapportages. Maar hier kunnen we echt veel meer tijd en aandacht besteden aan onze patiënten, en hun de persoonlijke begeleiding geven waar ze behoefte aan hebben. Die hele tussenlaag van mensen die vanaf hun bureaus over je schouder meekijken, ontbreekt hier. Wij doen alles zelf. Ik ben er trots op dat ik deze zorg mag en kan leveren."

Het takenpakket van de assistentes is breed. Ze voeren plakproeven uit en lezen die ook af en zorgen onder andere ook voor het verbinden van wonden. Verder assisteren ze, geven ze uitleg en begeleiden zij mensen die een spataderbehandeling of laserbehandeling ondergaan.

"Dat is wat wij doen: uitleg geven, uitleg geven en vervolgens uitleg geven. Waarover? Over mogelijke complicaties en wat mensen kunnen verwachten. Vooral het in beeld krijgen van die verwachtingspatronen is belangrijk, omdat teleurstellingen vaak voortkomen uit (verkeerde) verwachtingen."

"Communiceren is belangrijk", bevestigt Wijdeven, al krijgen de medewerkers hiervoor geen aparte scholing. "We controleren elkaar onderling en dat werkt heel goed."

(On)trouw

Eenmaal per twee weken houdt zij een eczeemspreekuur. "Dat wordt goed bezocht, al zit het spreekuur niet altijd tjokvol. Het is heel prettig om één-op-ééncontact te hebben met een patiënt. Ik geef meestal algemene voorlichting over het gebruik van zalven, maar ga ook in op vragen naar de relatie van een allergie en eczeem, of over het nut van vetzalf bij een droge huid.

Opvallend is dat menigeen zo huiverig is voor het gebruik van hormoonzalven, waarbij men vreest dat men te dik smeert of het te lang achter elkaar gebruikt. Dat laatste klopt wel een beetje, maar als je het

intermitterend doet (dus af toe niet smeert), zijn er eigenlijk nauwelijks bijwerkingen. Door die onterechte angst zie je dan vaak dat de therapietrouw vermindert, wat leidt tot onderbehandeling van het eczeem. Als je dan goed kunt uitleggen waarom een bepaalde behandeling, bijvoorbeeld met hormoonzalven, nuttig en nodig is, gaan de meesten opgelucht naar huis, gemotiveerd om de therapie wél voort te zetten. Daar is het spreekuur ook voor bedoeld: inzicht verschaffen over de aandoening én de manier waarop iemand daarmee omgaat, omdat dat laatste invloed heeft op het eczeem en bijvoorbeeld ook op de jeuk."

Is jeuk echt een probleem?

"Voor mensen die last hebben van jeuk, is het een ernstig probleem. Zij vinden jeuk erger dan pijn. Dat moet je serieus nemen. Het maakt verschil of iemand last heeft van jeuk op één plek of over het hele lichaam. Bij jeuk op één plek adviseer ik die plek te koelen met een koelelement, gewikkeld in een washandje of handdoek. Jeuk over het hele lichaam is meer een zaak voor onze dermatologen."

Welke adviezen geeft u in dat geval zelf?

"We proberen dan het leefbeeld van zo iemand in kaart te brengen, door te adviseren een dagboekje bij te houden. Wanneer treedt de jeuk wel op en wanneer niet? Komt het door een specifieke omgeving die te warm is of zijn er mogelijk andere oorzaken? Door dit in beeld te brengen kunnen we adviseren dat leefritme te doorbreken of afleiding te zoeken. Het zijn vaak kleine ingrepen of dingen die echt helpen bij jeuk. Het doorbreken van de jeuk-krabcyclus blijft echter lastig."

Gelet op uw professionele houding jegens de huid, hebt u een speciale band met uw eigen huid?

Lachend: "Tsja, ik heb natuurlijk te maken met een verouderende huid. Die huid houd ik goed in gaten en die verzorg ik ook goed. Je kunt niet zuinig genoeg zijn op je huid." **H**

“Het is heel prettig om één-op-ééncontact te hebben met een patiënt.”



Dichter op de huid

Samenstelling - Frans Meulenberg
Fotografie - Melle Hammer
Illustratie - Lilian ter Horst



Het werk van K. Michel (een pseudoniem) is bekroond met zo ongeveer alle poëzieprijzen die er in Nederland toe doen. Hij studeerde filosofie in Amsterdam en Groningen. Filosofische overpeinzingen combineert hij naar hartelust met bijvoorbeeld reclameteksten, nieuwsflitsen en absurdistische voorvallen. Met als resultaat poëtische vervreemding. Dichten is volgens Michel “een kruising tussen hardop denken en dromen”. “We slaan de idiomen met stomheid”, heet het in *De namen zijn blauw*. Ordening is grotendeels zoek: in taal (idioom), beelden en emoties. Toch blijft hij wrikken, “naarmate mijn leven zich ontrolt / en ontbindt in steeds grilliger patronen (...) souvenirs van een vergane / samenhang.” Geen wonder dat de verzamelbundel van zijn vijf dichtbundels heet *Speling zoeken* (verschenen in het najaar 2016, en inmiddels herdrukt voor de prijs van 15 euro). **H**

Onderhuids

**corsica, tuin aan de kust
's ochtends na het stoeve ontbijt
steekt de wind op, suist aan over zee
woestijnwind uit afrika
blaast de hele dag, loeiheet en strak
als de uitlaat van een straalmotor
wij doen zo min mogelijk, vermijden
alle familie zaken, zoeken luwte
onder het gebladerte, verroeren
geen vin, op de rustbanken
de grootouders zwaardademend
de bast van de bomen droogt uit
begint te werken, te barsten
de hele nacht springen
stukken schors los, knallend**

K. Michel



De huidskleur van Zwarte Piet

Samenstelling - Redactie

De laatste jaren laait steevast elk najaar de discussie op over de huidskleur van Zwarte Piet. En het lijkt wel of men de discussie steeds feller voert. Vooral mensen met een getinte huidskleur hebben moeite met de Nederlandse traditie, waarschijnlijk omdat Zwarte Piet botst met hun zelfbeeld. Op woensdag 30 november 2016 schreef Ard van der Steur (toen nog minister van Veiligheid en Justitie) als reactie op Kamervragen dat de regering erkent dat Zwarte Piet in zijn huidige vorm “onbedoeld vooroordelen en discriminatie in de hand kan werken en mensen kan kwetsen”. Hoogstwaarschijnlijk gaat achter deze traditie geen racisme schuil, maar feit is wel dat Zwarte Piet de uiterlijke kenmerken van Afrikanen heeft (zwarte huid, kroeshaar, ringoorbellen, rode dikke lippen) en een stereotiepe ondergeschikte positie heeft. Een beeld dat dateert uit de koloniale tijd toen de Europeaan, geholpen door een technologische en militaire voorsprong, het ‘blanke ras’ superieur achtte aan het ‘zwarte ras’.

Waar komt het begrip ‘ras’ vandaan? De eerste wetenschapper die systematiek aanbracht in de plant- en diersoorten en ze van namen voorzag, was Linnaeus, een Zweedse arts en plantkundige en een tijdgenoot van Boerhaave. Linnaeus deelde in *Systema naturae* de mens in bij de zoogdieren, een voor die tijd revolutionaire gedachte. In de latere edities van Linnaeus’ *Systema naturae* werd de menselijke soort voor het eerst onderverdeeld in de ‘witte’ Europeaan (albus), de ‘rode’ indiaan, de ‘bruine’ Aziat en de ‘zwarte’ Afrikaan, waarbij hij de Europeaan beschreef als ‘bekwaam tot uitvindingen’ en ‘geregeerd door wetten’, terwijl hij de indiaan voorzag van ‘geregeerd door gewoonte’ en de Afrikaan door ‘willekeur’.

Rassenwaan

Het superioriteitsgevoel van de blanken is sindsdien in Europa blijven bestaan. Ook onze schoolboeken getuigen daarvan. Zo meldt een aardrijkskundeboek uit 1926: “De blanken voelen zich het best thuis in de gematigde luchtstreek; als werklieden gebruikten de Blanken de Negers in de tropische zone; het Mongoolsche Ras aardt in alle luchtstreken en doet voor de blanken nog veel dienst als koelies in de tropische zone.”

De neerlandicus Ineke Mok promoveerde in 1999 aan de Universiteit van Amsterdam op het proefschrift *In de ban van het ras*. Daarin betoogt zij dat de indeling van mensen in rassen is verworpen van een biologische aanduiding tot een culturele en sociale ordening, die vooral in stand blijft door deze steeds te benoemen.

Dat is ook de conclusie van de stichting Biowetenschappen en Maatschappij in het cahier *Rassenwaan*, dat vorige maand uitkwam. Wat de indeling van bevolkingsgroepen in rassen niet staande houdt, is dat vrijwel alle groepen zich in de loop van de geschiedenis hebben vermengd, dat de grenzen tussen de vermeende rassen verschuiven als men naar andere eigenschappen kijkt dan louter uiterlijke en dat de genetische variatie binnen een ‘ras’ veel groter is dan de genetische variatie tussen rassen. Dat neemt niet weg dat er verschil in huidskleur is en dat veel donkere mensen nog steeds veel discriminatie ervaren.

**Dat wil zeggen,
de donkere mens was er
eerder dan de lichte.**



Datering

De meeste mensen denken dat de lichtgekleurde huid dateert vanaf het begin van het ontstaan van de mens (*Homo sapiens*) en dat de donkergekleurde mensen hun huidskleur kregen om zich te beschermen tegen de intensieve straling van de zon. Dat laatste klopt wel, maar verder is het net andersom. Dat wil zeggen: de donkere mens was er eerder dan de lichte.

Maar hoe komen we dan aan die lichte kleur en hoe kon die in zo'n korte tijd ontstaan? Er zijn aanwijzingen dat de blanke huidskleur mogelijk berust op vermenging van onze voorouders met de uitgestorven neanderthalers (*Homo neanderthalensis*). Toen de voorouders van de moderne mens (*Homo sapiens*) ergens tussen 65.000 en 45.000 jaar geleden uit Afrika naar het noorden trokken en in het Midden-Oosten de neanderthalers tegenkwamen, hebben zij zich deels vermengd, zo denkt men. Dat leverde een aantal vruchtbare nakomelingen op, van wie alle Europeanen en Aziaten waarschijnlijk afstammen.

Er is een belangrijk neanderthaler-gen dat daarop duidt, het *BNC2-gen*. Dit zorgt ervoor dat niet-Afrikanen minder huidpigment aanmaken, wat belangrijk is in noordelijke streken. Hierdoor kan men bij minder zon meer vitamine D via de huid aanmaken. Vitamine D is cruciaal bij de botvorming en dus cruciaal om te overleven en te reproduceren. De neanderthaler had een veel langere periode van aanpassing (> 100.000 jaar) achter de rug en was daardoor in staat geweest een blekere huid te verkrijgen. Dat was de *Homo sapiens* waarschijnlijk nooit gelukt in een periode van een paar tienduizend jaar.

De slotconclusie zou dan zijn: de blanke kleur van de ‘Ariër’ berust dus niet, zoals de nationaalsocialisten dachten, op suprematie, maar juist op vermenging met andere ‘rassen’. Misschien een mooi moment voor de Europeaan om een toentje lager te zingen. **H**



CHDR

Centre for Human Drug Research

HELPT U MEE?

Het CHDR (Centre for Human Drug Research) verricht sinds 1987

geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum.

De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen.

Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum).

Eczeem?

- bent u tussen de 18-65 jaar? • heeft u mild tot matig eczeem?

Dan komt u mogelijk in aanmerking voor een onderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van een nieuw middel voor atopisch eczeem.

De studie: • vooraf is er een medische keuring (2 uur)

- 1 bezoek van 4 uur • 6 korte bezoeken • vergoeding € 1.074,00

Matig tot ernstig ontstoken acné?

Voor een onderzoek naar de werkzaamheid en veiligheid van een middel voor de behandeling van matig tot ernstig ontstoken acné zoeken wij:

- mannen en vrouwen van 18-45 jaar
- matig tot ernstig ontstoken acné in het gezicht

De studie: • vooraf wordt u voorgelicht en medisch gekeurd

- 8 losse bezoeken bij het CHDR • vergoeding: maximaal € 1.180,00

KIJK VOOR MEER INFORMATIE OP:

Proefpersoon.nl

U kunt ook mailen naar recruit@chdr.nl of bellen met 071-5246484

UVB LICHTTHERAPIE KAN BIJ U THUIS

vraag naar de mogelijkheden bij uw dermatoloog



eurocept
homecare | lichttherapie

Kijk voor meer informatie op www.eurocept.nl/uvb-lichttherapie
Bel naar 030 - 669 21 11 of mail naar licht@eurocept.nl



Oeps, een foutje

Samenstelling en fotografie - Just Eekhof, huisarts in Leiden, namens het Nederlands Huisartsen Genootschap en Dreamstime

Fouten maken is menselijk. Als een bakker tijdens zijn werk een brood laat aanbranden, is dat heel vervelend, maar hij kan het aangebrande brood weggooien. Als een fietsmaker een band plakt en de band blijft toch lekken, dan ga je terug en dan wordt de band alsnog gemaakt. Van artsen zou iedereen het liefst willen dat zij géén fouten maken. Maar ook artsen zijn mensen en ook artsen maken dus fouten. Dat betekent dat patiënten hiervan gevolgen kunnen ondervinden.

Natuurlijk komen bij artsen ook kleine foutjes voor. Een arts kan bijvoorbeeld niet de goede diagnose stellen. Als iemand met een rood vlekje op het spreekuur komt, is het onderscheid tussen een schimmelinfectie of eczeemvlekje soms moeilijk. De arts die een recept voor een eczeemcrème geeft, kan zonder veel problemen na drie weken - als de plek niet weg is - alsnog een schimmelcrème geven. Hier zal geen haan naar kraaien.

Maar een niet-correcte diagnose stellen, kan meer gevolgen hebben ... Huisartsen worden meerdere malen per week gevraagd naar een moedervlekje te kijken. Aan de hand van het verhaal van de patiënt en de symmetrie, begrenzing, kleur en diameter maken wij een inschatting of het een goedaardige of mogelijk een kwaadaardige moedervlek is. Uit onderzoek blijkt dat zo'n 1,5% van de huidafwijkingen die wij als huisarts als 'goed' afgeven, bij pathologisch onderzoek toch kwaadaardig is. Wanneer een huisarts 2 tot 3 keer per week moedervlekken beoordeelt, mist hij of zij één kwaadaardige moedervlek per jaar. Een dergelijke fout is dus gemakkelijk gemaakt en komt dan ook in de praktijk regelmatig voor. Vandaar dat we altijd een extra veiligheid inbouwen door te zeggen: "Als de moedervlek de komende weken verandert van kleur, grootte of vorm, kom dan terug; dan kijk ik er nog een keer naar."

Naast deze 'medisch-technische fouten' die een arts kan maken, zijn er ook 'bedrijfsongevallen'. Een voorbeeld is een patiënt die vanwege een maagverwijdering levenslang elke maand een vitamine B₁₂-injectie moet krijgen en een keer vanwege ziekte een bezoek aan de huisarts afzegt. De patiënt maakt geen nieuwe afspraak en op het moment dat de patiënt afbelde, was de assistente niet op de hoogte van de noodzaak een nieuwe afspraak te maken. De patiënt mist door het krijgen van de injectie een noodzakelijke behandeling. De fout ligt bij de huisarts die de patiënt en assistente niet had ingelicht over de noodzaak van de maandelijkse injecties.

Een andere fout is dat een arts een situatie niet goed inschat. Als iemand op het spreekuur komt met klachten die niet bij de diagnose passen, kan de arts niet direct de goede diagnose stellen. Zo kan het gebeuren dat iemand met pijn in de bovenbuik (typisch is pijn in de onderbuik) later toch een blindedarmonsteking blijkt te hebben. Maar waar het in de meeste gevallen misgaat, is in de communicatie tussen arts en patiënt. Een patiënt is ongerust en soms angstig. Als de arts daar niet goed op reageert, verloopt het gesprek niet 'lekker'. Hoewel een arts maar een mens is, hoort het bij het professionele gedrag van artsen dat zij hun handelen niet laten beïnvloeden door mogelijke irritatie en eigen emoties.

Iedereen die een fout maakt hoort daarvoor zijn excuses aan te bieden. Alle mensen vinden het moeilijk toe te geven dat er iets misging. Ook daarin zijn artsen net mensen: die vinden dat ook moeilijk. Maar sorry zeggen en excuses aanbieden maakt deel uit van professioneel gedrag en dat hoor je als arts te doen als daar reden voor is. Echter, het is zoals Elton John het ooit eerder al zong: "Sorry seems to be the hardest word". **H**



Sprookjeshuid

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Natascha Kwee

Op haar veertiende liep Natascha Kwee met de camera van haar vader door de tuin en fotografeerde bloemen en bijen. Nu, acht jaar later, studeert ze geneeskunde in Leiden. Ze weet ze nog niet welke richting ze gaat kiezen in de toekomst; ze overweegt neurologie “of iets aan de onderzoekskant”, maar fotografie laat haar niet los.

Gesteld voor de keuze of ze liever een goede dokter wil zijn of een goede fotograaf, antwoordt ze: “Beide. Ik hoop nog steeds dat die twee dingen parallel blijven lopen of in elkaars verlengde komen te liggen. Ik hoop kunst wat dichterbij de daadwerkelijke zorg te brengen, alleen al door mensen – via mijn beelden – andere perspectieven te laten zien. Door bepaalde accenten te leggen of door onverwachte associaties op te roepen.”

Scènes

Wat betekent fotografie voor jou?

“Fotografie is een manier om mijn gedachten en perspectieven op het leven te laten zien, op een manier die mensen aan het denken zet, of alternatieve ideeën oproept. Daarom spreekt het surrealisme mij aan, je kan spelen met de werkelijkheid en de kijker meenemen naar een andere wereld.”

De hier gepubliceerde foto's komen uit het fotoarchief van Natascha Kwee. Voor komende nummers van HEELdeHUID zal ze originele foto's maken op het thema 'huid'.

Een grote inspiratiebron is het werk van de Engelse fotograaf Tim Walker (<http://www.timwalkerphotography.com/>). “Hij maakt op het eerste gezicht bizarre foto's. Ze zijn surrealistisch en sprookjesachtig tegelijk. Let wel, hij gebruikt een analoge camera. Aan beeldbewerking doet hij niet. Heel opmerkelijk.”

Jij kiest daarentegen wel voor beeldbewerking ...

“Daartoe ben ik vrij snel overgegaan. Allereerst om dingen uit te proberen, om iets extra's aan de foto toe te voegen. Nu wil ik vooral dromerige, intrigerende beelden creëren, scènes die nergens anders kunnen bestaan.”

Waarom kies je voor het thema 'huid'?

“Toen ik mijn coschap dermatologie liep, viel ik meteen voor de visuele kant van het vak. Goed kijken is vaak voldoende voor het stellen van de juiste diagnose. In geen ander medisch vak is het visuele aspect zo sterk aanwezig als bij dermatologie. Dat maakt het ook relatief eenvoudig om met de huid 'te spelen' in beelden.”

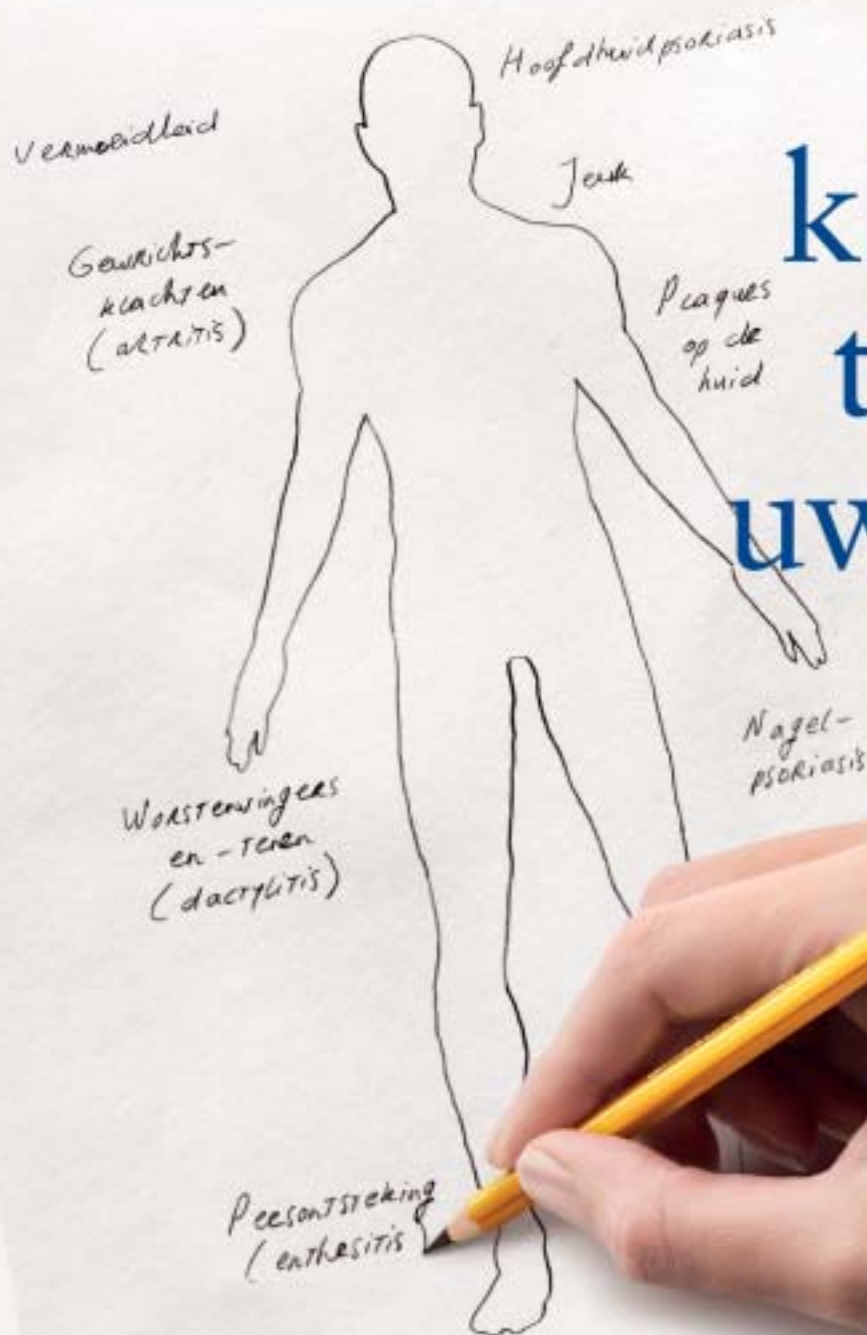
Binnen haar vriendenkring kent ze enkele mensen met eczeem, al wordt daar niet vaak met elkaar over gesproken. Maar ze weet dat bepaalde vormen “behoorlijk invaliderend kunnen zijn.”

Wat zij hoopt te bewerkstelligen met haar foto's: “Het lijkt mij heel interessant om huidaandoeningen te belichten vanuit een kunstzinnig oogpunt; om de wereld te laten zien dat er schoonheid schuilt in alles, zo ook een ziekte. Hopelijk helpt dat uiteindelijk het 'stigma' van zichtbare aandoeningen te verlichten, als er meer bekendheid en begrip voor zijn in de samenleving.” **H**





Welke klachten tekenen uw leven?



Psoriasis en artritis psoriatica zijn geen levensbedreigende ziekten, maar de kwaliteit van uw leven kan er wel door worden verminderd. Dat realiseren wij ons bij Celgene heel goed. Zelfs milde vormen van deze aandoeningen kunnen - naast plaques op uw huid - gepaard gaan met (gewrichts)pijn, peesklasten, jeuk en vermoeidheid. Daarnaast heeft u ook om te gaan met onbegrip van de buitenwereld.

Helaas kunnen ook wij uw aandoening nog niet genezen. Gelukkig zijn er de afgelopen 15 jaar veel nieuwe behandelingen bijgekomen, die u een alternatief kunnen bieden. Voor Celgene is de verbetering van uw kwaliteit van leven een belangrijke graadmeter voor het succes van uw behandeling. Ons advies: neem geen genoegen met alleen het onderdrukken van de meest zichtbare klachten en bespreek uw eventuele andere klachten ook met uw arts.



Wees geen doorgeefluik!

Samenstelling - Monica Pruis

Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

Bij sommige beroepen heb je meer kans dan bij andere op het oplopen van besmettelijke ziekten en aandoeningen, vanwege het directe (huid)contact met mensen. Dat geldt ook voor de schoonheidsspecialist, die haar cliënten letterlijk 'dicht op de huid' zit.

Het begint met het geven van een hand bij de begroeting (sommige artsen doen dit al niet meer, te risicovol), daarna is er tijdens de behandeling natuurlijk nog veel meer huidcontact. Bijvoorbeeld wanneer je een gezichts- of lichaamsmassage geeft. Overigens zijn er behandelingen waarbij handschoenen absoluut noodzakelijk zijn, denk aan acnebehandelingen waarbij lichaamsvloeistoffen vrijkomen.

Gezichtsbehandeling

Een uitgebreide gezichtsbehandeling kan eigenlijk niet zonder een massage. Daarbij zijn handschoenen ongewenst. Subtiele aanraking van de huid met blote handen en speciale massagegrepen om de huid van de cliënt goed te doorbloeden. De gedachte daarachter is dat in de huid opgehoopte afvalstoffen worden afgevoerd en werkzame stoffen beter worden opgenomen.

Bij het huidcontact dat hoort bij het beroep van de schoonheidsspecialist, komen ook risico's om de hoek kijken. Denk aan de 'gewone' infecties, zoals verkoudheid en griep, die bijna niet te vermijden zijn. Ook wanneer je de hygiënepreventiemaatregelen en de Code van de Schoonheidsspecialist (de beroepscode) in acht neemt. Maar ook minder voor de hand liggende aandoeningen, zoals hoofdluis en schurft, kunnen in de praktijk voorkomen.

Praktijkgeval

Ik bezocht een cliënte in een verzorgingstehuis. Vanwege haar gebrekkige gezondheid was zij niet meer in staat naar mijn praktijk te komen. "Ik heb toch zo'n jeuk overal, ik word er helemaal gek van", zei ze vanuit haar comfortabele stoel. "Ik heb plekken over mijn hele lichaam en moet je mijn handpalmen zien". Ik pakte haar handen en zag rode, een beetje schilferige handpalmen die warm aanvoelden. "Wat zei de dokter ervan?", vroeg ik haar. "Weet ik nog niet, de uitslag van het onderzoek is nog niet binnen", zei ze. Ik besloot haar gewoon de behandeling te geven die we hadden afgesproken, ze had zich er zo op verheugd. Later hoorde ik dat er schurft (scabiës) heerste in

het verzorgingstehuis en dat mijn cliënte ook besmet was. Dit zijn dingen waar je mee te maken kunt krijgen als schoonheidsspecialist.

De GGD geeft in geval van bijvoorbeeld scabiës informatie en instructie hoe te handelen en welke maatregelen men moet nemen. De cliënt moet tabletten en crèmes gebruiken

en allerlei wasvoorschriften opvolgen om verdere verspreiding van de besmetting te voorkomen. Wanneer dit je overkomt, denk dan niet 'het zal wel meevallen'. Houd voor ogen dat je een doorgeefluik kunt zijn van ongewenste zaken, waar niemand op zit te wachten! Dus houd dat luik gesloten. **H**



De romp

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Dit lichaamsdeel is bezongen in duizenden gedichten en dito beeldhouwwerken (van Michelangelo tot Brâncuși): de torso oftewel de romp. Al die kunstwerken tonen fierheid (mannen) en gratie (vrouwen). De torso lijkt onaantastbaar. Niets is minder waar. Al zijn er maar weinig huidziekten die alleen op de romp zitten. Toch kunnen we er een paar noemen, waarbij de romp wel degelijk de belangrijkste plek is.

De eerste in dat rijtje is pityriasis rosea. Vreemd genoeg is dat een veelvoorkomende aandoening, maar is er geen gewoon Nederlandse naam voor. Pityriasis rosea is een huidziekte die plotseling ontstaat en die een karakteristieke huiduitslag geeft. De oorzaak is onbekend. Waarschijnlijk is het een infectieziekte (met een of ander herpesvirus), want de aandoening komt vooral voor bij kinderen en jongvolwassenen. Soms hebben twee gezinsleden gelijktijdig of direct na elkaar pityriasis rosea. Als het een infectieziekte is, is deze niet erg besmettelijk. Pityriasis rosea is volstrekt onschuldig en geneest spontaan na 3-8 weken. Patiënten zijn er niet ziek van. Hooguit is er wat lichte jeuk.

Moederplek

Het eerste verschijnsel van pityriasis rosea is een rode en schilferende plek, meestal op de romp, in de hals, op een bovenarm of een bovenbeen. De plek is rond of ovaal en 2-5 centimeter groot. Deze plek noemt men vaak de 'moederplek'. Na ongeveer 5-15 dagen ontstaat er namelijk in een periode van gemiddeld 10 dagen een uitgebreide huiduitslag van rozerode en schilferende vlekjes. Deze vlekjes zijn wat kleiner dan de moederplek en ook minder vurig. De schilfering is het best zichtbaar aan de buitenrand, de zogenaamde colette-schilfering. De vlekjes volgen veelal het patroon van wat de 'spleetlijnen van de huid' heet. Hierdoor ontstaat op de rug en de borst een patroon van de takken van een kerstboom. De romp, bovenarmen en bovenbenen zijn de plaatsen van het lichaam waar de uitslag het vaakst voorkomt. De aandoening kan ook voorkomen zonder al die typische verschijnselen. Dan is ze moeilijk te herkennen.

Tegenovergestelde kleur

Een andere rompziekte is pityriasis versicolor, een oppervlakkige gistinfectie van de huid die

bestaat uit meerdere ronde en ovale licht schilferende vlekjes. Ze zitten vooral op de romp en de bovenarmen bij jongvolwassenen.

De vlekjes variëren in grootte van enkele millimeters tot tientallen centimeters. Ze kunnen ook over grote delen van de huid in elkaar overlopen en samenvloeien. Deze aandoening komt meer voor in de zomer (en de tropen). De term 'versicolor' is afkomstig van de woorden 'versus' en 'color', en betekent 'tegenovergestelde kleur'. Bij mensen met een lichte huid wordt pityriasis versicolor gekenmerkt door kleine, fijn schilferende, lichtbruine vlekjes.

Deze vlekjes worden na genezing en bruin worden van de huid in de zomer juist lichter van kleur dan de omgevende huid. Bij mensen met een donkere huid zijn de vlekjes vanaf het begin al bleker dan de omringende donkere huid. Over het algemeen zullen de bleke

plekken in de loop van een volgende zomer weer spontaan verdwijnen.

Behalve het cosmetisch storende aspect geven de huidafwijkingen hooguit lichte irritatie. Pityriasis versicolor gaat meestal niet zo maar weer weg. De behandeling bestaat uit het aanbrengen van een antischimmelpreparaat. Omdat de lichte plekken vaak lang nadat de infectie is behandeld zichtbaar kunnen blijven, wordt soms ten onrechte opnieuw behandeld. Men kan zelf eenvoudig bepalen of er nog steeds een actieve infectie aanwezig is door de huid op te rekken. Als er dan een stofachtige schilfering zichtbaar is, is er een actieve ontsteking. Als iemand meerdere keren achter elkaar pityriasis versicolor krijgt, is het verstandig ook de haren mee te behandelen met een hoofdgel of shampoo. **H**

Bij mensen met pityriasis versicolor op een donkere huid zijn de vlekjes vanaf het begin al bleker dan de omringende donkere huid. Over het algemeen zullen de bleke plekken in de loop van een volgende zomer weer spontaan verdwijnen.



*Een man van 34 jaar kreeg plotseling op de romp
een licht jeukende huiduitslag met poederfijne schilfering, gediagnosticeerd als pityriasis rosea.
De vlekjes volgen het patroon van wat de 'spleetlijnen van de huid' heet.
De klassieke moederplek ('plaque mère'), waarmee de huiduitslag meestal begint,
was in dit stadium al niet meer aanwezig. Die wordt vaak niet opgemerkt,
bijvoorbeeld omdat deze op de rug zit en lang niet altijd jeukt.*



De hemel schilfert

Samenstelling - Imke Ferket / Fotografie - Pim van den Heuvel en Pauline de Gijt

Onlangs verscheen bij uitgeverij Belvédère het fraai gebonden boekje *De hemel schilfert* van Frans Meulenberg. Het is een lang essay over hoe psoriasis in de schone letteren wordt verbeeld: over schaamte, het zoeken naar een schuilplaats en de reacties van anderen op deze ‘zachtmoedige martelaars’. Hoe op die mensen te reageren? Met ‘liefdevolle verwaarlozing.’

Meulenberg is freelance tekstschrijver en als onderzoeker verbonden aan de afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam. Daarnaast is hij – in deeltijd en in duobaan – directeur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en redacteur van dit magazine. Die laatste functie zou een reden kunnen zijn geen aandacht aan dit boek te besteden, maar de andere redactieleden vonden dat onzin. Hoe vaak verschijnt er een beschouwend boek over psoriasis, geschreven door een ervaringsdeskundige? Dat mag de lezer niet worden onthouden.

Waarom dit boek?

“Het zal te maken hebben met mijn achtergrond. Ik heb Nederlandse taal- en letterkunde gestudeerd, maar kwam in mijn eerste baan terecht in een algemeen ziekenhuis, als staf-functionaris van de directie. Voorheen had ik nooit iets te maken met de gezondheidszorg, en in dat werk heb ik veel geleerd over wat er goed gaat in de zorg én wat er fout gaat. De liefde voor de literatuur is echter nooit gedoofd, ook al heb ik mijn vak nooit daadwerkelijk uitgeoefend of bijgehouden. Dat bleef ook zo in latere banen, bij het Nederlands Huisartsen Genootschap, en, sinds 2000, in Rotterdam. Al die jaren heb ik mij, naast andere dingen, beziggehouden met literatuur en geneeskunde, een nicheterrein in Nederland. Dat was voor mij de perfecte combinatie van opleiding en werk. Mijn leukste ervaring? Ik had tien jaar lang een vaste maandelijke pagina in *Medisch Contact* over literatuur en geneeskunde. Het siert de redactie dat ze dat zo lang hebben aangedurfd of toegestaan.”

Literatuur en geneeskunde

En waarom dit onderwerp?

“Omdat ik zelf psoriasis heb – de diagnose werd gesteld op 4 december 1987 – en er daardoor gratis een fascinatie bijkreeg, voor dit

ziektebeeld dus. Ik heb het even nagekeken, en ik schreef mijn eerste column over psoriasis in de belletristiek in 1988. Kortom, ik ben al bijna 30 jaar bezig met dit onderwerp, onder andere met dit thema. Het werd tijd dit af te ronden. Ik zie dat zeker als onderdeel van mijn levenswerk, al mag dat niet te pathetisch klinken.”

Waarom zouden we fictie moeten lezen?

“Omdat we er iets van kunnen leren. Goede literatuur neemt vaak de gedaante aan van een gedachte-experiment. Dat raakt aan mijn baan in Rotterdam. Daar onderzoek ik de manier waarop filosofische en ethische dilemma's in fictie worden verbeeld. Romans én films.”

Sorry, dat ik je onderbreek. Met welk doel?

“Om er essays en artikelen over te schrijven, alsook onderwijsmateriaal van te maken. In ethiek gaat het onder andere over de vraag: wat voor mens wil ik zijn? Dagelijkse ervaringen helpen daarbij. Maar die ervaringen zijn onvoldoende, omdat we dingen als hongersnood, kindermishandeling, oorlog, verkrachting en wat al niet meer, niet zelf hoeven te hebben meegemaakt, om er een moreel oordeel over te hebben. Aanvullende informatie is nodig. Zoals via fictie. Fictie wijst ons de weg bij talloze morele dilemma's en daaraan verbonden nuances en subtiliteiten. Ja, waar gaat het om in dit leven? Ik weet het niet, maar iedereen worstelt hiermee. Dat lijkt mij voldoende reden.”

Metamorfosen

Wat zijn de belangrijkste bevindingen uit uw boek?

“Het zal weinig verrassend zijn dat thema's naar voren komen als eenzaamheid, problemen met relaties, het gevoel van schuld, het vermeende onreine karakter van de aandoening, het verbergen van de aandoening, dagdromen en hallucinaties, en de metamorfose van schone naar zieke huid, en vice versa. Boven alles torent echter uit: schaamte. Dat is een ingewikkelde emotie. Schaamte is namelijk een mislukte oefening in verdwijnen. Aan de basis van schaamte ligt een negatief oordeel, betrapt worden, het gevoel of het weten tekort te schieten, met daaraan verbonden de angst niet te worden geaccepteerd door anderen, het buitengesloten zijn. Schaamte is een sociale pijn die zich uit in een lichaamstaal – klein maken, het gebogen hoofd met de blik omlaag – met trekjes van onderwerpingsgedrag. Schaamte is iets wat mensen elkaar en zichzelf aandoen.”

En de meest verrassende conclusie?

“Niet zozeer voor mijzelf, als wel voor anderen: overduidelijk blijkt dat het krabben voor de mens met psoriasis een vorm van genot is. Daarvan getuigen romanschrijvers en filosofen als John Updike, die spreekt over het heimelijk genot van het lostrekken van een schilfer, Patricia de Martelaere, Samuel Beckett en Lorette Nobécourt, voor wie de ‘jeukplek’ de kern van haar bestaan is.”

“Waar het om gaat, is dat je er niet onder gebukt moet gaan. Eventueel wel buigen dus, maar niet knakken.”

In uw boek noemt u de mens met psoriasis een 'genotsdelver' ...

"En dat meen ik oprecht."

Vanwaar de titel van uw boek?

"Omdat ik een positief denkend mens ben! De titel *De hemel schilfert* ontleen ik aan een gedicht van Margreet Schouwenaar. Voor hetzelfde geld had ik een tegenovergestelde titel kunnen kiezen, uit het werk van Lucebert: 'Misbaksel allemaal schilfers'. Dat leek mij niet echt een wervende titel."

Maffia

Hoe mensen met psoriasis te benaderen?

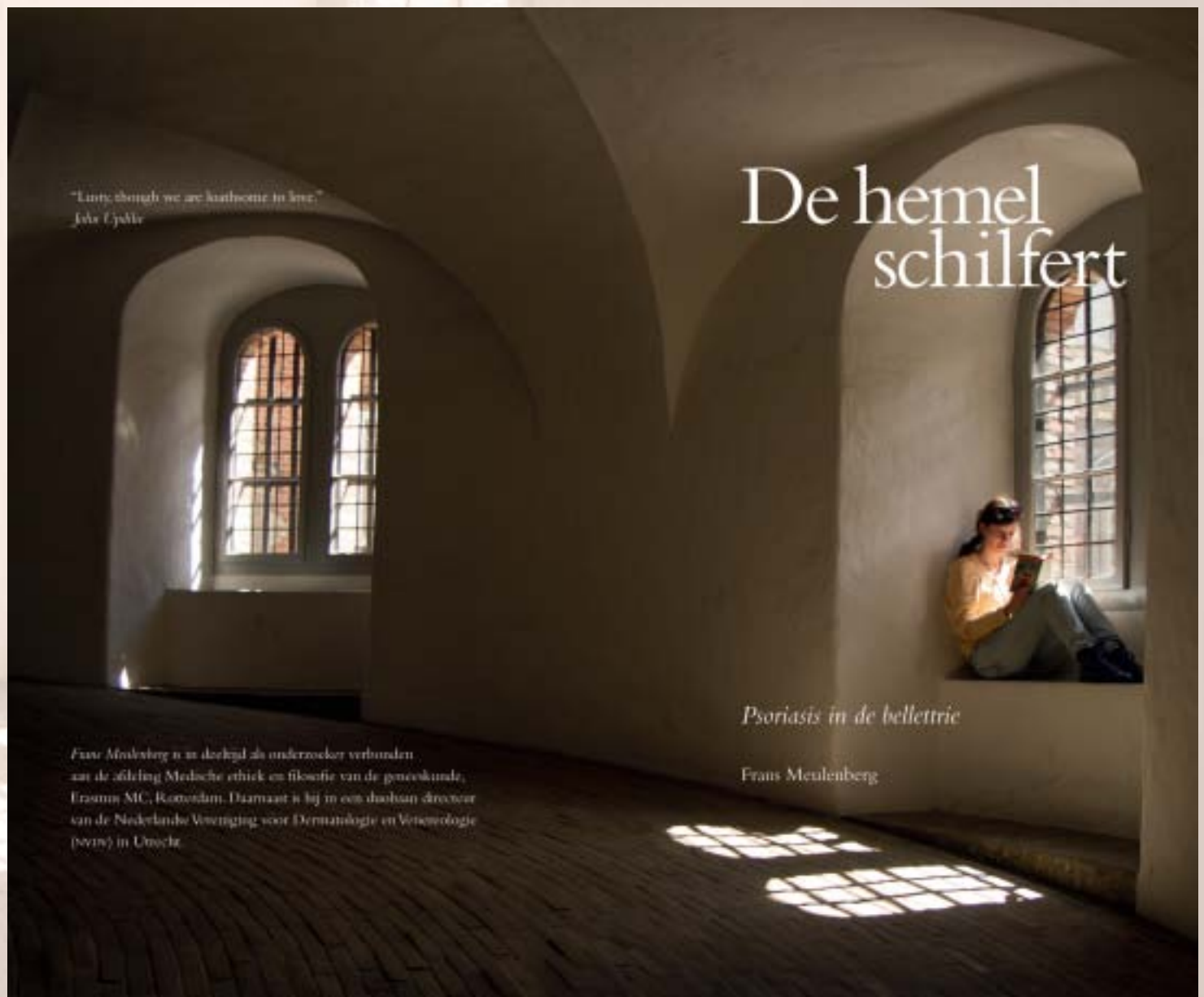
"Vooral met zachtaardigheid. In *Trouw* las ik onlangs een interview met Rita Kohnstamm. Zij sprak over 'liefdevolle verwaarlozing'. Daar kan ik mij in vinden. Laat de mens met psoriasis zijn of haar eigen weg vinden, want die vinden ze heus wel (verwaarlozing), maar niet zonder empathie te tonen (liefdevol dus)."

Ervaart u dat zelf ook in het dagelijks leven?

"Grotendeels wel, dat ontken ik niet. Maar ik erger mij behoorlijk aan de 'kwaliteit-van-

levenmaffia' met hun vragenlijsten. Natuurlijk is de kwaliteit van leven aangetast door een chronische ziekte. Maar door daar voortdurend op te hameren, voelt een mens zich bijna schuldig als-ie zijn leven gewoon op orde heeft. Ik vind dat pure demagogie, enkel om psychologen aan het werk te houden. Laten we wel wezen: een meniscusoperatie tast je kwaliteit van leven al aan, en wat chronische aandoeningen betreft: ook reuma, kanker, MS of een chronische longziekte. En wat te denken van werklozen, asielzoekers, gehandicapten, ouden van dagen en mensen die door hun baas worden afgeblaft: worden zij bestookt met vragenlijsten? Ik denk dat iemands kwaliteit van leven ook is aangetast door een ongelukkig huwelijk of slechte werkomstandigheden. Sterker nog, zelfs een gelukkig huwelijk kan de kwaliteit van leven aantasten door een knellende afhankelijkheidsrelatie of gebrek aan emotionele leefruimte. Waar het om gaat, is dat je er niet onder gebukt moet gaan. Eventueel wel buigen dus, maar niet knakken." **H**

Het boek is verkrijgbaar door overmaking van € 17,50 (inclusief verzendkosten en btw) aan Uitgeverij Belverdere, IBAN NL90INGB0004108484 o.v.v. *De hemel schilfert*.



"Linger, though we are kithbone to love."
John Updike

De hemel schilfert

Psoriasis in de belletrie

Frans Meulenberg

Frans Meulenberg is tevens als onderzoeker verbonden aan de afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam. Daarnaast is hij tevens directeur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (DvV) in Utrecht.

Eucerin[®]

DE WETENSCHAP VOOR EEN MOOIERE HUID



Het beste advies bij **zonneallergie**

Eucerin Sun Allergy Protection biedt speciale zonbescherming tegen zonneallergie:

- ▶ Breedband en fotostabiel UVA/UVB filter systeem met SPF 25 of SPF 50
- ▶ Anti-oxidanten Licochalcone A en Alepha-Glucosyl-Rutin (AGR) zorgen voor bescherming tegen vrije radicalen, de veroorzakers van zonneallergie
- ▶ Zonder conserveringsmiddelen en emulgatoren, parfumvrij en waterresistent

Voor meer informatie of advies kijk op www.eucerin.nl

Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Dermatosis papulosa nigra (letterlijk: huidafwijking bestaand uit zwarte bultjes) wordt beschouwd als een variant van verruca seborrhoeica. Hierbij zijn de bruine tot zwarte bultjes echter veel kleiner en bevinden ze zich alleen in het gezicht. Deze variant komt vooral voor bij mensen met een donkere huid.



Een verruca seborrhoeica (letterlijk: vette wrat) is een veelvoorkomende, geheel onschuldige huidafwijking, die het meest voorkomt op de romp en de slapen. Omdat ze toenemen met de leeftijd, worden het ook wel ouderdomswratten genoemd. Het zijn heel licht tot heel donkerbruine plekken, die als het ware op de huid lijken te liggen. Soms jeuken ze en vallen er door krabben stukjes vanaf.

LA ROCHE-POSAY
LABORATOIRE DERMATOLOGIQUE

ANTHELIOS XL

50+ Zeer hoge zonbescherming voor gevoelige en allergische huid

Aanbevolen door dermatologen en huidtherapeuten

NIEUWE FORMULE ANTI-GLIMMEN Gel-crème dry touch



AIRLICIAM
EXCLUSIEVE MOLECULE
ANTI-TRANSPIRATIE

Kan tot **10x** zijn gewicht
in sebum absorberen

HOGE TOLERANTIE
ZONDER PARFUM
ZONDER PARABENEN
ZONDER WITTE WAAS

Meer informatie: www.laroche-posay.nl

Het verlangen naar een gave huid

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Shutterstock

Psoriasis treft wereldwijd meer dan 125 miljoen mensen. Plaquepsoriasis is de meest voorkomende variant van psoriasis. Deze heeft vaak een grote invloed op het leven van de patiënt: discriminatie, angst en sombere gevoelens plus problemen met relaties, sporten en werken. Ook kan er belangrijke comorbiditeit optreden, zoals gewrichtsklachten (arthritis psoriatica) en depressie.

Op het congres van de Europese beroepsvereniging voor dermatologie (de EADV) in Wenen (2016) werden de resultaten gepresenteerd van de enquête *Clear about Psoriasis*, wereldwijd het grootste onderzoek tot nu toe, onder ruim 8000 psoriasispatiënten. Bij de analyse van deze enquête gebruikte men alleen gegevens van patiënten met matige tot ernstige plaquepsoriasis. Deze werd gedefinieerd als een score op de *Psoriasis Area and Severity Index* (PASI) van 10 of meer, of een score van 5,0-9,9 met plaques in zichtbare en/of gevoelige gebieden, zoals het gezicht of de genitaliën.

Gladde huid

Het primaire doel van de enquête was om te beoordelen in hoeverre de huidige kennis van patiënten reikt en in hoeverre zij streven naar een (bijna) gave huid. Gave huid wil bij psoriasis zeggen dat de huid geheel tot rust is gekomen en niet meer rood en schilferend is. De psoriasis is dan wel weg, maar niet definitief.

Hieruit komt naar voren dat meer dan de helft van de patiënten het uiteindelijke doel van een 'gave' of 'bijna gave' huid niet bereikt. Ruim een kwart van de patiënten moest vijf jaar wachten op een behandeling die resulteerde in een '(bijna) gave huid'.

Hoewel driekwart aangeeft de behandelingsdoelstelling goed te kunnen bespreken met zijn of haar behandelaar, achten de meesten van hen een bijna schone huid een weinig realistische doelstelling. De meerderheid van de patiënten heeft er vrede mee als dat resultaat uiteindelijk niet wordt bereikt. Wat men meestal als eindresultaat voor ogen heeft, is minder schilfering, minder roodheid en

minder jeuk. Kortom, gewoon minder last, maar geheel gaaf hoeft niet. Voor dat laatste moet men immers zoveel extra doen dat de last daarvan niet opweegt tegen het bereikte resultaat; dit geldt echter vooral voor oudere therapieën, want met de nieuwe middelen therapieën is daar verandering in gekomen. Maar weet men dat wel?

Conclusies

De belangrijke vraag "Hoe tevreden bent u met de behandeling?" ontbreekt in het onderzoek. Daar waren de onderzoekers ook niet naar op zoek. De boodschap die zij uitdragen, is dat er tegenwoordig veel meer mogelijk is en dat je niet met je psoriasis moet blijven zitten als je er last van hebt, bijvoorbeeld omdat je bang bent voor de therapie of denkt

dat er toch geen goede behandeling voor je is. De ultieme doelstelling (een gave huid) is, dankzij moderne medicatie, beter bereikbaar dan ooit. De boodschap lijkt dan ook te zijn dat de patiënt goed moet worden geïnformeerd over het doel 'gaaf' of 'niet helemaal gaaf' en wat het betekent om dat te bereiken. Dat doel is echter niet voor elke patiënt even belangrijk en haalbaar. Want (vergoeding van) moderne medicatie is uitsluitend bestemd voor mensen met ernstige psoriasis. Maar er zijn vermoedelijk toch veel meer mensen met psoriasis die hiervoor wel in aanmerking komen, maar die zich niet langer laten behandelen, omdat ze vrede hebben met hun situatie. De vraag is dan waar zij gelukkiger van worden: streven naar een gave huid of het accepteren van storende psoriasisplekken. **H**

Wat men meestal als eindresultaat voor ogen heeft, is minder schilfering, minder roodheid en minder jeuk.



In of uit de zon?

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Dermatologen zeggen het vaak: huidkanker is een ware epidemie in Nederland. Is dat echt zo? “Zeker weten”, stelt mr. dr. Ellen de Haas, dermatoloog aan het Erasmus MC in Rotterdam: “Vorig jaar kregen meer dan 50.000 mensen een vorm van huidkanker. We verwachten dat dit aantal de komende jaren nog zal groeien. Let wel, 1 op de 6 mensen krijgt in zijn of haar leven een vorm van huidkanker.”

De Haas is voorzitter van de Domeingroep (kenniscentrum) huidkanker van de NVDV, de wetenschappelijke vereniging van dermatologen. Welke vormen van huidkanker zijn er, en wat is eraan te doen? “Het basaalcelcarcinoom, de minst kwaadaardige vorm, groeit zeer langzaam en zaait vrijwel nooit uit of pas in een heel laat stadium. Het treft per jaar ongeveer 35.000 mensen. Hoewel iedereen voor bijna 100 procent geneest, is het belangrijk om een basaalcelcarcinoom goed te behandelen. Deze gezwellen genezen niet vanzelf, maar worden groter, zodat uiteindelijk grote zweren ontstaan. Kanker gaat niet vanzelf weg.

Behandeling is vaak chirurgisch en omdat deze vorm van huidkanker meestal in het gezicht voorkomt, kan behandeling ontsierende littekens en vervelende gevolgen veroorzaken. Hoe kleiner de tumor, hoe makkelijker de behandeling.

Het plaveiselcelcarcinoom is een snel groeiende, meestal drukpijnlijke tumor. Deze huidkanker kan wél uitzaaien naar de rest van het lichaam. Dat zijn dan vaak grote tumoren in het hoofd-halsgebied, zoals op oren en lippen.

Het melanoom is een vorm van huidkanker die ontstaat in de pigmentcellen (melanocyten) van de opperhuid. Het melanoom is een agressief groeiende tumor die de neiging heeft relatief snel uit te zaaien.

Bij vrouwen komen melanomen vaker voor op de benen en bij mannen vooral op de rug. In 2014 stierven er 826 mensen aan melanoom en 102 mensen aan plaveiselcelcarcinoom. De cijfers van vorig jaar zijn nog niet bekend.”

Herstelwerk

De belangrijkste oorzaak van huidkanker is overmatige blootstelling aan zonlicht of zonneapparatuur (zonnebanken) en de daaropvolgende zonverbranding. De cellen van de opperhuid zijn uitgerust met een speciaal reparatiesysteem voor het herstel van schade aan het erfelijk

Stijgend aantal huidkankerpatiënten

Huidkanker is nog altijd de meest voorkomende kankersoort in Nederland. Dat blijkt uit cijfers die het Integraal Kankercentrum Nederland begin februari publiceerde. In 2016 werd bij 15.836 mensen huidkanker geregistreerd, bijna 1100 meer dan in het jaar daarvoor. Jaarlijks overlijden ruim 900 mensen aan de ziekte. Binnen de groep huidkankerpatiënten steeg ook het aantal mensen met een melanoom, de agressiefste vorm van huidkanker, namelijk van 5887 in 2015 naar 6787 in 2016. Het gros van de patiënten met huidkanker is boven de vijftig jaar, maar dermatologen zien in hun spreekkamers steeds meer veertigers en soms zelfs twintigers met huidkanker. Ondanks alle campagnes van de afgelopen jaren smeren Nederlanders zich pas in als het hoogzomer is. En niet in de prille aprilzon die

Asymmetrie: Wat is de vorm? Een onregelmatige vorm wijst op een mogelijke afwijking.

Border (rand): Hoe zien de randen eruit? Een onregelmatige rand wijst op een mogelijke afwijking.

Colour (kleur): Hoeveel kleuren? Aanwezigheid van verschillende kleuren wijst op een mogelijke afwijking.

Diameter: Wat is de diameter? Een grote diameter (> 5mm.) wijst op een mogelijke afwijking.

Evolutie: Het uiterlijk verandert volgens de hier genoemde criteria.

materiaal in de celkern (DNA), ontstaan door UV-straling. De Haas legt uit: “Ons hele leven lang is het dagelijks nodig dat beschadigd DNA te herstellen. Hoe uitgebreider je gaat zonnebaden, hoe meer reparatiewerk nodig is. Lukt dat herstellen niet langer, dan ontstaat een kwaadaardige cel die ongecontroleerd begint te groeien. Het begin van huidkanker. Mensen met een lichte huid, lichte ogen en rood of blond haar lopen het grootste risico op zonverbranding en huidbeschadiging door de zon. Bij mensen die van nature een lichte huid hebben, is een gebruinde huid een beschadigde huid.”

Bescherm je huid dus goed en kijk de huid af en toe na. De Haas krijgt daarbij steun van collega dermatoloog dr. Nicole Kelleners-Smeets, van het Maastricht UMC: “Check geregeld de huid op veranderende of nieuwe plekken en breng een bezoek aan de huisarts wanneer je het niet vertrouwt. De ABCDE-methode maakt duidelijk op welke aspecten je kunt letten bij de beoordeling van een moedervlek (zie kader). Andere vormen van huidkanker kunnen zich uiten als huidkleurige verdikkingen die ruw aanvoelen en/of makkelijk bloeden. Ook rode schilferende plekken die makkelijk bloeden kunnen een teken zijn van een vorm van huidkanker.”

“Huidkanker kan nooit helemaal voorkomen worden, maar je kunt wel de kans op huidkanker verkleinen. Hoe? Door goede zonbescherming.

Smeer je een half uur voordat je de zon in gaat in met een zonnebrandcrème geschikt voor jouw huidtype. Herhaal dit minimaal iedere twee uur. Bedek je huid en hoofd, draag (UV-werende) kleding en een zonnebril met UV-werende glazen. Zoek de schaduw op en ga tussen 12:00 en 15:00 uur niet uitgebreid zonnebaden.”

net zo krachtig is als de zon van augustus. Juist op die momenten, wanneer we nog een bleek huidje hebben, loopt de huid schade op, die zich nog jaren later kan omzetten in huidkanker.

Basaalcelcarcinoom

Officieel kregen niet 15.836, maar zelfs 56.000 Nederlanders huidkanker in 2016. Het gros kreeg de onschuldigste variant, basaalcelcarcinoom. Omdat hier vrijwel niemand aan overlijdt en deze vorm van huidkanker goed te behandelen is, tellen deze cijfers niet mee in de kankerstatistiek. In totaal kregen 108.400 Nederlanders vorig jaar de diagnose kanker, 2500 patiënten meer dan in 2015. Na huidkanker komen darmkanker (15.427) en borstkanker (14.511) het meeste voor.

Zonder zonlicht is het voortbestaan van planten, dieren en mensen onmogelijk.

Het is goed te realiseren dat zonlicht ook positieve effecten heeft. De Haas: "Zonder zonlicht is het voortbestaan van planten, dieren en mensen onmogelijk. Ieder mens heeft zonlicht nodig voor de aanmaak van vitamine D. Vitamine D is van belang voor sterke botten en tanden. Ook draagt het bij aan de instandhouding van de natuurlijke weerstand en een goede werking van de spieren. Ongeveer twee derde deel van de hoeveelheid vitamine D die je dagelijks nodig hebt, wordt op deze manier aangemaakt. De rest komt uit de voeding. Het is dus belangrijk om een goede balans te vinden tussen zonblootstelling die noodzakelijk is voor de aanmaak van vitamine D en zonbescherming om huidkanker te voorkomen. De gemiddelde Nederlander heeft aan een half uur zonlicht per dag voldoende om de nodige hoeveelheid vitamine D aan te maken.

Kortom, geniet van de zon, maar neem de genoemde beschermende maatregelen in acht." De Haas knikt: "Het 'buiten spelen' is gezond, maar vergeet bescherming van je huid niet, je huid is belangrijk!" **H**

JE HUID BESCHERMT JOU BESCHERM JIJ JE HUID?



Laat je huid checken op **20 mei 2017**
Schrijf je in op www.huidkankerdag.nl

Nederlandse jongeren rebelleren tegen huidkanker

De Stichting Melanoom en Spot the Dot presenteerden in februari de bewustwordingscampagne **Rebel against Skincancer**. Op 11 februari organiseerden zij een festival in studentenstad Groningen onder de titel: **'Rebel against Skincancer'**. Locatie: het gloednieuwe Rebel Rebel Hostel.

Huidkanker staat in de top 3 van meest voorkomende kankertypes onder jongeren en veel jongeren zijn zich hier helemaal niet van bewust. Zo checken twintigers het minst vaak de huid, terwijl vroege detectie van verdachte plekje de overlevingskans enorm vergroot. Dat was reden voor initiatiefnemer en melanoomkankerpatiënt Marije Kruis (33) om de happening te initiëren.

Het festival werd opgeluisterd door een groep streetartists, livemuziek plus dj en live-graffitischilderingen. Ook werden bezoekers zelf uitgedaagd om een uiting van rebellie tegen de onwetendheid rondom huidkanker te tonen door bijvoorbeeld zelf graffiti te maken op een daarvoor verkozen muur of door rebelse foto's in de photobooth te maken. Kinderen konden ook meedoen, met bijvoorbeeld stoepkrijtgraffiti in toepasselijke handgemaakte rebel-jeansjasjes. Dr. Jorrit Terra, dermatoloog bij het UMCG, opende het festival.

Schaatsster Thijsje Oenema, zelf melanoompatiënt, is een van de ambassadeurs van de campagne: "Initiatieven als dit zijn ontzettend belangrijk. Jongeren weten nu niet genoeg over de kans op huidkanker en de gevaren bij het ontstaan ervan. Dat moet echt anders!"

Februari is overigens niet direct de maand waarin mensen heel erg bezig zijn met het onderwerp huidkanker. De meeste mensen associëren dit toch vooral met hete zomerdagen en de tube zonnebrandcrème

in de badkamer. Toch is van belang om je huid gedurende het hele jaar te inspecteren op verdachte plekje. Het voornaamste doel van de campagne is dan ook het bespreekbaar maken van dit onderwerp onder jongeren. Het festival dient als basis voor een film voor een socialmediacampagne waarmee Kruis ook internationaal aandacht wil vragen voor huidkanker. **H**

Laat je huid checken tijdens de Huidkankerdag op 20 mei

Tientallen klinieken en hun dermatologen doen mee aan de 5e Nationale Huidkankerdag op zaterdag 20 mei 2017. Tijdens de Huidkankerdag kunnen mensen gratis hun huid laten controleren op eventuele verdachte plekje door dermatologen. Wie zijn huid wil laten checken, moet zich vooraf inschrijven via de website www.huidkankerdag.nl. Dit kan vanaf 18 april 2017. Op de website staan alle deelnemende klinieken vermeld. Behalve voor het opsporen van huidkanker is er die dag ook veel aandacht voor preventie en voorlichting.

Hoe ‘mal fransoos’ ‘syphilis’ werd

Samenstelling - Redactie

Internist in ruste dr. J.C. (Julius) Roos (75) vertaalde onlangs het leerdicht van de renaissancedichter Girolamo Fracastoro getiteld *Syphilis* of de Franse ziekte (oorspronkelijke titel *Syphilis sive morbus Gallicus*). Het leerdicht uit 1530 is één van de belangrijkste bronnen over de syfilisepidemie die Europa destijds teisterde. Sterker nog: het was Fracastoro die de aandoening haar naam gaf: syphilis.

Roos was tot 2007 internist in een eigen praktijk aan de Weteringschans, en verbonden aan het Prinsengrachtziekenhuis, later Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam. Hij was de laatste internist met een polikliniek aan huis, compleet met echografie en lab.

Na zijn eindexamen twijfelde hij: geneeskunde studeren of toch een alfastudie. Hij koos voor geneeskunde en heeft daar nooit spijt van gehad: “De breedte van het vak sprak mij aan en ik was altijd meer een generalist dan een superspecialist. En ongetwijfeld speelde ook mee dat mijn vader internist was. Na mijn pensionering diende zich een oude liefde aan, voor talen. Ik dacht aan Frans, Duits, Engels of Italiaans, maar dat zijn talen die ik min of meer al goed kon lezen. Met in mijn achterhoofd de ongelooflijk prettige gymnasiumtijd die ik meemaakte, koos ik voor de studie Latijnse taal en cultuur.

Hij ontkent dat de keuze van zijn ouders om hem Julius te noemen een vorm van predestinatie was: “De reden was minder prozaïsch. Ik had een oudoom met die voornaam en mijn ouders vonden dat een aardige man én een mooie naam. Decennialang was ik vrijwel de enige met die voornaam, de laatste jaren is de naam echter aan een opmars bezig, is mijn indruk.”

Vriendschap

Verbreding en verdieping zijn hem niet vreemd. “Ik ken meer voorbeelden van medisch specialisten die na hun pensioen (en soms zelfs al daarvoor) een andere studie volgen, en dat zijn vaak taalwetenschappen. Het omgekeerde - eerst talen studeren en daarna geneeskunde - gebeurt nauwelijks...” Hij zegt het met een besmukte grijns. Eén van zijn

patiënten was de schrijver Harry Mulisch en Roos is lid van de befaamde herenclub rond die auteur. Ter gelegenheid van een themadag die het Nederlands Klassiek Verbond aan hem wijdde en als aandenken aan hun vriendschap vertaalde Roos enkele jaren geleden drie korte verhalen van Mulisch naar het Latijn, met als titel *Tres Fabellae*. Een andere bekende patiënt was D66-oprichter Hans van Mierlo, die sprak bij gelegenheid van de pensionering van Roos.

Roos studeerde af met een scriptie over een klassiek medisch leerdicht van Quintus Serenus, bestemd voor leken. Daarna stuitte hij min of meer toevallig op het leerdicht van Fracastoro. “Dat boeide mij meteen, want het was een medisch onderwerp én vervat in literaire taal. Zo buitengewoon mooi geschreven! Ik besloot het te vertalen en ik zocht een uitgever. Gelukkig bleek Athenaeum – Polak & Van Gennep meteen bereid het boek uit te geven, en nog wel tegen een schappelijke prijs.” Hij prijst zich gelukkig met dit prestigieuze uitgevershuis.

Welk lezerspubliek hoopt u te bereiken?

Zonder aarzeling: “Honderdduizenden!” Om dat meteen te adstrueren: “Vooraf voor artsen en latinisten is dit boeiend, en eigenlijk voor iedereen met belangstelling voor medische geschiedenis. Maar vanwege de bijzondere literaire kwaliteit van het gedicht hoop ik ook op belangstelling uit andere kringen.”

Het leerdicht is geschreven in middeleeuws Latijn ...

Hij onderbreekt de vragensteller: “Nee, het is geschreven in Renaissance Latijn. Italiaanse humanisten uit die tijd waren zeer streng in de leer: alleen de woorden die hun voorgangers Cicero en Vergilius hanteerden, mochten worden gebruikt. Onze Erasmus, evenzeer een groot humanist, was minder rigide. Hij vond dat een nieuwe tijd met nieuwe begrippen ook nieuwe Latijnse woorden verdiende.”

“Het leerdicht is geschreven in hexameters, waarbij Fracastoro het klassieke Latijn tot in de puntjes beheerste. Het boek verschijnt in een tweetalige uitgave met links de originele tekst in Latijn en op de rechterpagina de Nederlandse vertaling.”

Welke eigenschappen hebben een internist en een vertaler gemeen?

“Zij hebben één belangrijke eigenschap gemeen: als er een probleem is, keert de vertaler steeds terug tot de oorspronkelijke tekst, net zolang totdat die zijn raadsels prijsgeeft. De internist keert steeds terug tot de patiënt om de anamnese verder uit te diepen en door het selecteren uit de veelheid van gegevens de essentie te vinden waarop zijn diagnose en behandeling gebaseerd worden.”

**“Het boek
verschijnt in een
tweetalige uitgave
met links de
originele tekst in
Latijn en op de
rechterpagina de
Nederlandse
vertaling.”**

Inheems of uitheems

Hebt u nog ontdekkingen gedaan die licht werpen op de hypothese dat syfilis geen inheemse ziekte was in Europa?

“De controverse bleef bestaan tot een paar jaar geleden. Fracastoro was van mening dat de ziekte niet uit Amerika kwam, maar te wijten viel aan de stand van de planeten. Al was hij behoorlijk dubbel in die redenering, gelet op de grote aandacht die hij besteedde aan de reizen van Columbus. Inmiddels is iedereen van mening dat Columbus de ziekte meenam uit Amerika. Bewijzen hiervoor komen vooral

uit de paleopathologie, zeg maar de archeologische bottenkunde. Ook de methode van koolstofdatering hielp: bijna alle Europese botten met syfilitische kenmerken stammen van na 1494. Het pleit lijkt mij daarmee beslecht ten faveure van de columbianaanse variant.”

Hebt u nog een leeswijzer voor uw vertaling?

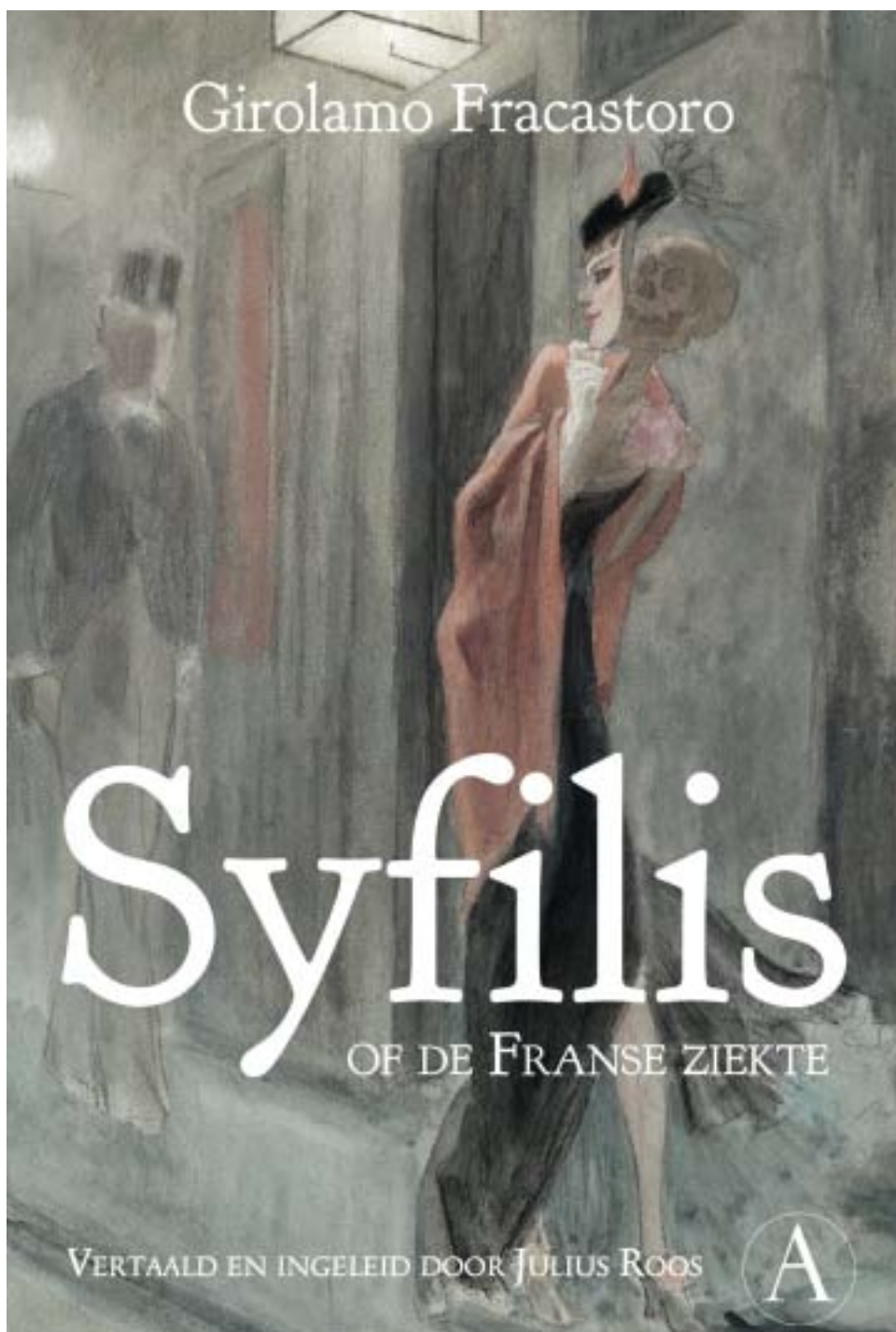
“Wie zich verdiept in de geneeskunde van voor de 18^e en 19^e eeuw (de eeuwen met de grote medische doorbraken), raakt vervreemd bij lezing van die stukken. De moderne lezer vraagt

zich dan wellicht af: ‘Hoe komen ze erbij?’ Het valt niet makkelijk te begrijpen hoe eerdere generaties dachten. Zij zaten bijvoorbeeld vast in het denken over de conjunctie van planeten als oorzaak voor allerlei onheil. Maar wij moeten, in onze tijd, vooral niet denken dat wij weten hoe alles in elkaar zit. Een kenmerk van een paradigma is dat het een lang leven is beschoren. Alle onderzoeken – in welke tijd dan ook – worden ingepast in het vigerende paradigma. Totdat dit ontploft en een paradigma-wijziging optreedt. Vergis je niet: ook wij zijn blind voor onze eigen blinde vlekken.” **H**

Girolamo Fracastoro (Hieronymus Fracastorius)

Girolamo Fracastoro werd in 1476 geboren in Verona, Noord-Italië, in de streek die grote dichters als Catullus, Vergilius en Claudianus heeft voortgebracht. Het gezin waarin hij opgroeide, behoorde tot de burgerlijke welgestelde kringen: zijn vader was zijdeproducent en -handelaar. Fracastoro studeerde in Padua en Verona filosofie, letteren, sterrenkunde en geneeskunde, en vestigde zich als medicus in Verona. Hij werd de lijfarts van kardinaal Alessandro Farnese, de latere paus Paulus III. Hij verkeerde in de hoogste intellectuele en artistieke kringen en was bevriend met grote Italiaanse humanisten als Pietro Bembo en Giovanni Pontano. Hij was gehuwd met Elena Clavi, die hem een dochter schonk en vier zoons, van wie er slechts een hem overleefde.

Hij stierf in 1553, in zijn buitenverblijf in Incaffi bij het Gardameer. In 1555 besloot de gemeenteraad van Verona voor hem een standbeeld op te richten, nu nog te zien op het Piazza dei Signori. Het beeld staat hoog op een arcadeboog en kijkt uit op de rug van het standbeeld van Dante Alighieri, dat midden op het plein staat. Fracastoro's naam werd definitief gevestigd met de publicatie in 1530 van zijn leerdicht over de syfilisepidemie die in 1494, na de terugkeer van Columbus uit de Nieuwe Wereld, in Europa uitbrak.



Syphilis of de Franse Ziekte - Girolamo Fracastoro
Paperback - € 10,00 - ISBN 978 90 253 0608 3
E-book - € 6,99 - ISBN 978 90 253 0609 0
96 pagina's.

Bild am Sonntag: “Informatief en geestig”



Samenstelling - Frans Meulenberg
Fotografie - 123rf

Onlangs verscheen er een boek over de huid, bestemd voor een breed publiek en met veel PR bekend gemaakt. Zo gaf schrijfster Yael Adler, een Duitse dermatoloog, enkele interviews in landelijke dagbladen en zat zij aan tafel bij Humberto Tan bij RTL Late night.

Adler heeft een vlotte pen, ze schrijft zeer toegankelijk en af en toe ook geestig als zij de huid vergelijkt met van alles waarmee het in de verste verte te vergelijken valt. Bovendien krijgt de lezer veel informatie en hier en daar ook nuttige tips. Zo is goed te weten dat het buiten niet hoeft te vriezen om last te krijgen van winterhanden en -tenen.

Die komen al rond 4 graden Celsius voor. En wie zo lang mogelijk mooi wil blijven, raadt zij aan op bed te gaan liggen. Dat is de beste manier om de zwaartekracht uit te schakelen, zodat er niets meer kan gaan hangen. Ze vergeet erbij te vertellen dat je dan ook de gordijnen moet sluiten, want die andere grote huidverouderaar is de zon.

Zeepjes en schuimsels

Adler gaat flink tekeer tegen de cosmetische industrie: “Die verkoopt ons niet alleen allerlei rampproducten, maar heeft ook meteen nieuwe paraat om de schade te herstellen die ze eerder met zeepjes en schuimsels heeft aangericht. De ironie wil dat er hele verzorgingslijnen met dat doel zijn samengesteld: eerst ontvetten met zeep, dan gezichts-lotion om de huid te te ‘toniseren’ - wat zo veel wil zeggen als ‘verster-vigen’ of ‘vitaliseren’, ook zo’n verzinsel van de cosmetica-industrie - en tot slot een crème om de huid te voeden en vocht in te brengen.” Ze waarschuwt voor overmatig wassen en merkt op dat smetvrees in het verlengde daarvan ligt. Iets verderop schrijft ze: “Laten we een compromis sluiten: elke dag douchen is toegestaan, mits je daarbij overwegend water gebruikt. Water heeft een neutrale pH-waarde en droogt de huid minder uit dan zeep.” Een aanrader voor de droge huid is bodylotion met ureum. En peelings? “Een peeling van de huid heeft alleen zin als die neigt tot bovenmatige verhoorning, wat in de regel vooral voorkomt bij acne. Verder zijn peelings alleen maar nuttig voor de producenten ervan en kunnen ze zelfs gevaarlijk zijn.”

Dikke eekhoortjes

Een boekbespreking zonder kritische geluiden kan eigenlijk niet. Wat mankeert er nog aan dit boek? Zoals gezegd, niet zo veel, maar doordat Adler zo gemakkelijk schrijft, vergaloppeert zij zich ook hier en daar en legt ze verbanden die er niet altijd zijn. Een paar voorbeelden. “Gevoelens bepalen de mimiek en mimiek bepalen de gevoelens.” Ja, die relatie is er wel. Wijn maakt gelukkig en gelukkigen drinken wijn, maar het een volgt niet logischerwijs uit het ander. En: “Noten zijn berucht omdat ze calorierijk zijn, maar eekhoortjes eten heel veel noten, en heb je ooit een te dik eekhoortje gezien?” Ja, ook dat is waar, maar hun spijsvertering is dan ook anders dan de onze. Trouwens, overgewicht



Afb. Volgens Adler mag je pukkels boven de lip niet zomaar uitknijpen. Dat is onnodige bangmakerij. Waar je mee moet oppassen zijn steenpuisten. Door het knijpen kunnen de steenpuist-bacteriën in de bloedbaan terechtkomen en kan men een bloedvergiftiging oplopen.

komt in de natuur überhaupt niet voor. Nog erger: “De Inuit, maar ook de vissers uit Japan en Noorwegen, hebben slechts zo’n 3 gram arachidonzuur (een omega 6-vetzuur) in hun lichaam, maar mensen uit industrielanden, waar te veel vlees wordt gegeten, komen uit op een imposante 30 gram.” En dan voegt ze daaraan toe “Reuma, kanker en arteriosclerose zijn juist in deze regio’s een groot probleem”, waarmee ze de kortsluiting maakt dat mensen met deze ziekten in de industrielanden dat te danken hebben aan het hoge arachidonzuurgehalte in hun lichaam.

Bangmakerij

Waar wij ons nog het meest aan stoorden, waren haar bangmakers, zoals “Zweet bevat nog enkele bloedresten en virussen. In principe is zweet dus besmettelijk, zodat overdracht van hepatitis B bij innig huidcontact denkbaar is. (...) Puistjes in het gezicht boven de lijn van je bovenlip brengen extra risico’s met zich mee. Hier liggen veel bloedvaten die ook de hersenen van bloed voorzien. Als je puistjes verkeerd uitdrukt, kunnen ziektekiemen naar boven worden vervoerd, wat kan leiden tot een bloedvatontsteking in de hersenen. (...) Een voetwrat doet pijn en biedt bovendien een perfecte ingang voor bacteriën, die tussen de wrat en de zachte huid door diep de voet insluipen en daar een voetinfectie met helse pijn, koorts, onheilsgevoelens en bloedvergiftiging kunnen veroorzaken. (...) Als je de wrat niet laat behandelen, loop je een reëel risico dat er door microscopisch kleine scheurtjes kwaadaardige bacteriën in de weke delen van je voet doordringen.” En hoe deden onze voorouders dat dan?

Ondanks deze kritische kanttekeningen is het boek echt een aanrader voor iedereen die meer wil weten over onze huid, onze antenne op de buitenwereld, onze buitengrens, dat fascinerende omhulsel waarbinnen ons leven zich afspeelt - maar die tegelijkertijd ook een reusachtige biotoop is voor bacteriën, schimmels, virussen en parasieten.

Van die laatste zijn we ons meestal niet bewust, maar ze doen ongewild veel meer met ons dan wij denken. **H**

SHAMPOO DIE HET MICROBIOOM HERBALANCEERT VERWIJDEERT 100% VAN DE ZICHTBARE ROOS*

DERCOS ANTI-ROOS SHAMPOO MET SELENIUM DS



FORMULE

- [Seleniumdisulfide] dermatologische referentie omwille van zijn schimmelwerende eigenschappen
- [Tocopherol] anti-oxidante eigenschappen
- [Salicylzuur] keratolytische eigenschappen
- [Ceramide R] beschermende eigenschappen

DOELTREFFENDHEID

- Herbalancering van het microbioom**
- Verbetering van de talgsamenstelling**
- Verbetering van de barrièrefunctie (vermindering transepidermaal waterverlies)***
- Vermindering van roos en gevoel van jeuk***
- Anti-terugkerend effect van roos tot 6 weken na stopzetting***

COSMETICITEIT

- 2 op 3 verkiest het parfum van Dercos anti-roos shampoo t.o.v. de huidige behandeling*
- 92% vindt de textuur aangenaam*

**HYPOALLERGEEN
ZONDER PARABENEN**

*Zelfevaluatie: 262 personen, regelmatig gebruik gedurende 2 weken.

**Cosmeto-klinische studie: 56 personen, 3 shampoo-beurten per week gedurende 4 weken.

***Cosmeto-klinische studie: 52 personen, 3 shampoo-beurten per week gedurende 4 weken.



Aangenaam kennis met u te maken.

Lilly behoort tot de grotere farmaceutische organisaties ter wereld. We zijn gespecialiseerd in de ontwikkeling van innovatieve geneesmiddelen, die patiënten in staat kunnen stellen om langer, gezonder en actiever te leven.

Als bedrijf willen we echter meer doen. Het positief beïnvloeden van het welbevinden van patiënten en hun kwaliteit van leven is één van Lilly's belangrijkste doelstellingen.

Hierbij zijn integriteit, excelleren en respect onze belangrijkste kernwaarden. Deze waarden staan dan ook centraal in alles wat we doen, nu en in de toekomst.



Voor meer informatie over Lilly kijk op www.lilly.nl



NILLY00205

Lilly Nederland BV

Papendorpseweg 83 - 3528 BJ Utrecht - Tel: 030-6025800 - Fax: 030-6025888 - www.lilly.nl

Vragen en reacties

Voor vragen over de producten van Lilly Nederland kunt u contact opnemen met de Medische Informatie Service van Lilly Nederland. U kunt ons gratis telefonisch bereiken: 0800-MEDISCH (6334724)

DermaNieuws geeft een overzicht van het nieuws op het gebied van dermatologie in de sociale media. Nieuws over medicijnen wordt niet in DermaNieuws opgenomen. Lilly Nederland is niet verantwoordelijk voor de inhoud, correctheid, compleetheid of kwaliteit van de publicaties en artikelen waarnaar verwezen wordt in deze DermaNieuws.

