

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 2 / 2017 / uitgave № 3

**Thema:
handen**

14

**Strijd om
ureumzalven**

8

**Nagelpsoriasis:
ongemak**

10

Louis Widmer

SWISS+DERMATOLOGICA



Peeling:
■ Biologisch
■ afbreekbaar

Sebo Fluid:
**NIEUWE
FORMULE**

- Matterende werking
- Regelt de talgproductie
- Verzorgt & hydrateert

Een zuivere huid in 3 stappen!

1. Reinigen 2. Zuiveren 3. Verzorgen

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

Nummer 3, september, 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 Redactie bureau**Omslag** Natascha Kwee**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. Sommige mensen zijn overgevoelig voor de eiwitten van de mossel, wat kan leiden tot huidirritatie en misselijkheid.

Voeding en huidziekten

Voeding, en om preciezer te zijn, gezonde voeding, is een enorme hype. Zelfs de kwaliteitskranten raken niet uitgeschreven over gezonde voeding, zeker in hun weekendbijlages. Gezonde én ongezonde voeding: hun lot is eender. Het verdwijnt allemaal in het maag-darmkanaal. Dat kneedt, verteert en breekt de voeding af tot kleinere voedingsstoffen die door de darmwand heen naar het bloed gaan. Wat overblijft, verlaat ingedikt de achteruitgang. Via de bloedvaten rond de darmen gaan de opgenomen stoffen eerst nog langs de lever. Die haalt er zo veel mogelijk gevaarlijke stoffen uit. Na de lever stroomt alles door naar de rest van het lichaam, inclusief de huid. En daar doen deze voedingsstoffen dan hun werk, in welke vorm dan ook. Ook medicijnen volgen die route. Een medicijn dat voor de huid bestemd is, moet dus niet onderweg ergens worden afgebroken. Als dat wel gebeurt, krijgt de persoon in kwestie dit medicijn via een infuus.

Mensen die bepaalde voedingsmiddelen niet verdragen en daarop reageren met huiduitslag, noemen zichzelf allergisch. Maar artsen reserveren dat woord eigenlijk alleen voor situaties waarbij het immuunsysteem is betrokken en de verschijnselen duidelijk het gevolg zijn van de voedselinname. Bij een echte allergie treedt er al een reactie op als men maar heel weinig binnenkrijgt van de stof waar men niet tegen kan. Denk bijvoorbeeld aan galbulten die iemand krijgt na het eten van week- en schaaldieren. Of aan de verergering van eczeem bij iemand met een pinda- of notenallergie. Als de voedselinname leidt tot een huidreactie zonder dat het immuunsysteem daarbij een rol speelt, spreken artsen niet van allergie, maar van intolerantie. Dat is bijvoorbeeld het geval als men een tekort heeft aan een enzym waardoor men bepaalde voedingsmiddelen niet of onvolledig kan verteren, of als er een stof in het voedsel zit die meteen tot een huidreactie leidt. In tegenstelling tot een allergische reactie moet je bij een intolerantie een bepaalde hoeveelheid opnemen om een reactie uit te lokken. Oorzaak en gevolg zijn dan minder duidelijk aan elkaar gekoppeld en de klachten zijn vaak ook vager, zoals hoofdpijn, moeheid en diarree.

Er is, historisch gezien, veel onenigheid en onduidelijkheid over het verband tussen voeding en huidziekten. Zijn de verbanden niet gebaseerd op een allergie of intolerantie, maar op andere mechanismen, dan neemt de onzekerheid over die samenhang nog verder toe. Dat is het geval bij voeding en acne, die we in dit nummer bespreken. Zoals bij alle kwesties waarover onduidelijkheid bestaat, doen de gekste verhalen de ronde. Zeker via internet. In de komende nummers zullen wij verschillende huidziekten bespreken en de invloed van voeding hierop. In een poging kaf en koren te scheiden. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur



GA VOOR HAND IN HAND. GA VOOR EEN PSORIASISHUID DIE GOED VOELT.

Heb jij psoriasis? Dan wil je misschien wel alle behandelmogelijkheden kennen.

Dat je psoriasis hebt, betekent niet dat je moet blijven rondlopen met een huid die je ongelukkig maakt. Je weet zelf 't beste wat goed voelt en wat niet. De één kan prima leven met een paar plekken. De ander wil niks meer zien. Op psoriasisshuid.nl vind je naast informatie over psoriasis, de belangrijkste opties helder op een rij. Zo kun je samen met de arts bepalen wat bij jou past. Ga voor een huid die goed voelt. Voor jou.

 **NOVARTIS**
Deze campagne is mogelijk dankzij
Novartis Pharma B.V. in samenwerking met


huid
Huid voor iedereen


pvn
Nederlandsche
Vereniging
Huidziekten


Psoriasis
Informatie, Onderzoek

Ga naar psoriasisshuid.nl voor een huid die goed voelt.

In dit nummer



- 3 **Voorwoord**
Voeding en huidziekten
- 6 **“Ik heb velletjes”**
Interview met moeder Chantal Hesselink.
- 8 **Karin Veldman: Brief aan minister Schippers**
- 10 **Nagelsoriasis en alledaags ongemak**
Interview met Suzanne Arts.
- 12 **Het mooie ambacht van handwerk**
Column van schoonheidsspecialiste Monica Pruis.
- 13 **Fotoserie Kleine huidafwijkingen**
Marjolein Wintzen fotografeert nagels.
- 14 **Handdrukken**
- 16 **Fotoreportage: handen**
- 18 **Zonnebanken en huidkanker**
Wees bewust van de risico's.
- 19 **Een kind met koorts en vlekjes**
Column van Just Eekhof.
- 20 **Huidkanker bij kinderen**
Het KWF waarschuwt.
- 22 **Jannes van Everdingen en Kees-Peter de Roos**
over lusten en lasten van de huid.
- 24 **In de huid van ... de kameel**
- 25 **Voeding en acne**
- 28 **E-health: column van Bernd Arents**
- 29 **Functies van de huid: geuren**
- 32 **Onnodige medicalisering tegengaan**
Rapport Gezondheidsraad
- 34 **Korte berichten**
- 35 **Gedichtenpagina**
Maarten van der Graaff
- 36 **De Medisch Specialist 2025**
In gesprek met NVDV en HPN
- 38 **‘Happy met je huid’**

“Ik heb velletjes”

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Frank Hesselink

In een ruimtelijke en ogenschijnlijk rustige buurt van Spijkenisse woont Chantal Hesselink (32) met haar man Frank en dochter Fleur. De was hangt buiten, de kat Seb doet een dutje terwijl de andere kat zich verborgen houdt. Op de breedbeeldtelevisie speelt een Walt Disney-film. Voor dat scherm huppelt de blonde, vijfjarige Fleur in een rood jurkje. “Ze is een vrolijk kind, altijd blij, heel sociaal”, aldus haar moeder. Fleur is echter ook een zorgkindje, want ze heeft de erfelijke huidaandoening lamellaire ichthyosis.

Haar zwangerschap verliep niet helemaal probleemloos: “Ik had depressieve klachten, kreeg ook antidepressiva en was onder behandeling bij het dagbehandelingscentrum psychiatrie van Erasmus MC. Dat was mede een reden om in het ziekenhuis te bevallen. Meteen na de geboorte legden ze Fleur op mijn borst om haar vervolgens snel weg te trekken en in de verte te verdwijnen, achternagezeten door mijn man. Pas in de couveuse zag ik haar voor het eerst echt, en we zagen meteen dat er iets aan de hand was. Een koele verpleegkundige zei tegen ons: ‘Uw dochter heeft ichthyosis en als daar een infectie bijkomt, gaat ze misschien wel dood.’ Die woorden kerfden in mijn ziel. Ik zal ze nooit meer vergeten.”

“Wat er door mij heen ging? Instant paniek!”

Insmeren als routine

Die paniek verdween pas nadat kinderdermatoloog Arnold Oranje na drie dagen Fleur zag. “Hij zei meteen zeer stellig: ‘Dat kind gaat niet dood, dat kind gaat leven’. Hij probeerde van alles uit en gaf ons ook vier grote flessen Epaderm mee. Dat spul stonk meer dan dat het iets deed, maar het was natuurlijk een attent gebaar. Oranje was een heel lieve man. Pas daarna durfden we schoorvoetend weer richting toekomst te kijken.”

Ichthyosis is een erfelijke verhoorningsstoornis waarbij gaandeweg het gehele huidoppervlak wordt aangedaan. De aandoening uit zich door een toenemende verdikking van de hoornlaag in de vorm van plakken of schubben. Dit belemmert de huid in de uitoefening van zijn normale functie: de huid verliest vocht, droogt uit en er ontstaan kloofjes en spleten, zodat dikke schilfers te zien zijn die uiteindelijk loslaten. Vandaar dat men ichthyosis ook wel vissschubbenziekte noemt, naar het Griekse woord *ichthys*, dat vis betekent.

Hesselink werkt 24 uur per week als verzorgende in een verpleeghuis. “Ik was het zat om elke dag naar school te moeten gaan en wilde gewoon geld verdienen. Op een banenmarkt kwam ik in aanraking met beroepen in de zorg. Dat leek mij wel wat. Aanvankelijk in de somatiek, maar de laatste jaren in een verpleeghuis. Het is een kunst – maar ook een genoegen – om te proberen mensen met dementie te begrijpen, mensen die zichzelf nauwelijks tot niet kunnen uiten. Het werken met mensen met dementie is zoveel gevoeliger en persoonlijker dan in de somatische zorg. Uiteraard kan het soms zwaar zijn, maar de dankbaarheid die je terugkrijgt, vergoedt veel.”

Het ‘zorgen’ zit overduidelijk in de genen van Chantal.

Hoe ziet jouw dagprogramma eruit, als je niet hoeft te werken?

“De dag begint met het insmeren van Fleur, dan aankleden en naar school brengen en weer halen. Een boterham eten en dan weer insmeren. Als ze ’s middags op school zit doe ik de boodschappen en andere huishoudelijke dingen. Na school gaat Fleur in bad. Dat vindt ze heerlijk: als ze er eenmaal inzit, wil ze er niet meer uit! Ik föhn haar dan helemaal droog voor de volgende insmeerbeurt.”

Waar heeft ze last van?

“Jeuk, jeuk en nogmaals jeuk.”

Slaapt ze goed?

“Heel goed zelfs, gelukkig.”

Fragmenten uit het dagboek van Chantal Hesselink

Geboren op 5 februari, 02:03 uur: Je ligt aan de beademing in de couveuse voor de luchtvochtigheid en je hebt een centrale lijn in je navel en een infuus in je lies. Je huid is bruin en hard en vertoont allemaal barsten. Ook heb je pijn. Hiervoor krijg je morfine. Na vier dagen mocht ik je eindelijk vasthouden want je mocht per dag 15 min uit de couveuse. Je bent dapper en sterk, lieve Fleur

Na 10 dagen lig je in een normaal bedje. Zes keer per dag word je gezalfd en krijg je een pakje aan. Wat een geklungel zo, de eerste keer. Je kan het niet laten je sonde er constant uit te trekken. Zo vervelend vind je het. Maar meisje, je hebt het nodig. De huid om je mondje is nog te strak om zelf te eten.

Na zestien dagen mag je eindelijk mee naar huis. Eindelijk in je eigen bedje slapen!

Wel hebben we nog pijnstilling mee naar huis gekregen. Thuis is alles voor je versierd. Wat spannend allemaal.

De eerste dagen hebben we je eerst helemaal voor ons zelf gehouden. We hebben behoorlijk wat in te halen.

Twee keer per dag badderen en om de drie uur insmeren. Boos werd je ervan.

Ureumzalf

Inmiddels is Fleur niet langer onder behandeling in het Sophia/Erasmus MC: “Ik kreeg daar toch het gevoel dat ze haar als ‘geval’ vooral interessant vonden. Steeds weer nieuwe onderzoeken en foto’s maken. Daar had ik op den duur geen goed gevoel bij. Aanvankelijk kwamen we terecht bij dermatoloog Maurice van Steensel, maar de gang naar het Maastricht UMC was te belastend. Nu is Fleur onder behandeling bij dermatoloog Annette Verzijl, hier in het Medisch Centrum Spijkenisse. En dat bevalt ons heel goed. Een leuke bijvangst is dat we daar in contact kwamen met een patiënt van 40 jaar met dezelfde vorm van ichthyosis. Dan heb je meteen een nieuw aanspreekpunt om ervaringen te delen.”

Fleur wordt ingesmeerd met ureumhoudende zalf. Echter, de minister haalde die zalven uit de basisvergoeding. Ze worden dus niet meer vergoed. Hoe erg is dat?

“Dat is verschrikkelijk. Want iedereen die deze zalven gebruikt, weet twee dingen zeker. Ten eerste helpen die zalven écht, en ten tweede:

Hoewel ruim 4000 mensen de petitie hebben ondertekend, is Chantal niet tevreden.

alle andere middelen zijn minder. Ik geloof niet dat de minister ook maar enig idee heeft wat haar maatregel betekent voor mensen die deze zalven echt broodnodig hebben. En ook de mensen op het Zorginstituut, die verantwoordelijk waren voor het advies aan de minister om urempreparaten niet meer te vergoeden, zijn zich waarschijnlijk niet bewust van wat hun maatregel teweegbrengt. Wij zijn als patiëntenvereniging nooit gehoord. Wat ik helemaal erg vind, is dat de mensen in zo'n instituut niet kunnen erkennen dat ze fout zaten.”



Patiëntenvereniging Ichthyosis Netwerken startte een onlinepetitie om steun te vinden voor het opnieuw opnemen van ureumzalf in het basispakket. Naar aanleiding daarvan kwam een televisieploeg van *Hart van Nederland* bij Chantal op bezoek voor een reportage (zie <http://www.hartvannederland.nl/nieuws/2017/patienten-vissenhuid-boos-over-schrappen-zalf-uit-verzekering/>). “Ik was echt bloednerveus, hoor. Maar ik ben tevreden met het resultaat. Eén van de eerste onverwachte reacties was een telefoontje van de apotheker hier in de buurt. Hij beloofde mij ervoor te zorgen dat Fleur zeker nog dit hele jaar ureumzalf krijgt.”

Hoewel ruim 4000 mensen de petitie hebben ondertekend, is Chantal niet tevreden. “Ik heb begrepen dat er meer dan 1 miljoen mensen met een chronische huidaandoening zijn in Nederland. Al die mensen zouden de petitie moeten ondertekenen. Dat is een kwestie van loyaliteit! We moeten er gezamenlijk achter gaan staan.” (Zie kader.)

Steun de petitie

Wilt u Ichthyosis Netwerken steunen en ervoor pleiten dat ureumhoudende zalven weer opgenomen worden in het basispakket, onderteken dan de petitie via:

https://www.petities24.com/ureumzalven_terug_in_de_basis_verzekering

Toekomst

Hoe reageert haar omgeving op de aandoening?

“Aan het begin was dat best spannend. En kinderen uit groep 3 zeiden: ‘wat zie je er vies uit en je stinkt’. Die kinderen schrokken gewoon, dat begrijp ik wel. Inmiddels accepteren ze Fleur zoals ze is. En dat is heel prettig. En als iemand haar nastaat, kijkt ze die man of vrouw aan en roept ‘hallo!’”

Fleur is nu vijf jaar en komt zo langzamerhand erachter dat haar huid afwijkend is van die van andere kinderen. “Tot nu toe zegt ze steeds: ‘Ik heb velletjes’, maar dat klinkt in kinderoren een beetje viezig. Nu probeer ik haar te leren dat ze moet zeggen ‘ik heb een droge huid’. De volgende stap zou dan moeten zijn dat ze zegt: ‘Ik ben ermee geboren!’”

Hoe zie je haar toekomst?

“Wat ik vooral hoop, is dat ze niet gepest wordt en dat heerlijke vrolijke mens blijft die ze is. Die karaktereigenschappen mogen niet verloren gaan.”

Fleur schuift even aan. Op de vraag of ze een broertje of zusje wil, klinkt een uitbundig “Jaaaa!”

Chantal en haar man willen ook nog een kind. Daarvoor is PGD nodig, pre-implantatiegenetische diagnostiek. PGD wordt uitgevoerd bij paren die een sterk verhoogd risico hebben op het krijgen van een kind met een genetische aandoening. Daarbij past men ivf toe. Pas als bij labonderzoek blijkt dat een embryo de genetische afwijking niet heeft, wordt dat embryo teruggeplaatst in de baarmoeder.

Dat is geen sinecure...

“Klopt, maar een andere keuze hebben we niet. We zijn allebei immers drager van de genafwijking.” **H**

Brief aan minister Schippers

Samenstelling en fotografie - Karin Veldman, voorzitter Ichthyosis Netwerken

Per 1 januari 2017 zijn ureumpreparaten en het merkmiddel Calmurid verdwenen uit het basispakket van de zorgverzekering. Dat gebeurde nadat het Zorginstituut Nederland op aandringen van verzekeraar Menzis kritisch naar deze middelen had gekeken en ze te licht had bevonden. Het was volgens het Zorginstituut niet 'bewezen' dat ureum veel toevoegt aan de behandeling van droge huid en daarom adviseerde het instituut het middel te schrappen uit de verzekerde zorg. De minister heeft deze stellingname overgenomen.

Al jaren worden ureumpreparaten en Calmurid voorgeschreven om de verhoorning van de huid tegen te gaan. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken maakt zich ernstige zorgen. Ichthyosis is een aandoening waarbij de verhoorning van de huid anders verloopt dan normaal. Huidcellen vormen dikke schubben en komen maar moeilijk los van het lichaam. Deze schubben verdichten en verharderen, waardoor de huid een dikke laag vormt. Daardoor kan iemand met ichthyosis niet goed zweten. Oververhitting kan nare gevolgen hebben. Ook maakt die dikkere huid het bewegen moeilijk, de patiënt ervaart de huid als een belemmerend harnas, als een overal aanwezige eeltlaag. Dit probleem doet zich op alle leeftijden voor en levenslang. Ichthyosis is aangeboren en niet te genezen. Leden van de vereniging en ook niet-leden geven aan dat zij de middelen ten zeerste missen. Dermatologen delen die mening. Mensen met ichthyosis geven aan dat juist deze middelen hun huid zachter maken, dat zij verlichting ervaren. Sommigen moeten noodgedwongen andere middelen gebruiken om droogheid te bestrijden, anderen kunnen gewoon niet zonder.

Kosten: reacties van gebruikers

Voor degenen die niet buiten ureum kunnen, geeft het Zorginstituut Nederland aan dat er een kostenpost is van € 35,- per persoon per jaar. Let wel: dat is een gemiddelde. Degenen die veel ureum smeren – dat zijn vooral de mensen met ichthyosis – gebruiken veel meer. Het Zorginstituut vindt dat deze kostenpost door de gebruiker te dragen moet zijn en acht de discussie daarmee gesloten. Hoe anders denken gebruikers van de zalf hierover:

Mijn peuter heeft voor € 140,- aan ureumpreparaten per maand nodig. Ik kan dat niet betalen, ik ben ten einde raad en voel me een slechte moeder. Ik zie de huid van mijn kind achteruitgaan.

Ik schrijf als huisarts namens een patiënt van 12. Dit kind heeft ureumpreparaten nodig voor haar dagelijkse verzorging. Ze slikt ook al een medicijn met zware bijwerkingen tegen deze aandoening, een medicijn met gevolgen voor haar groei en haar latere kinderwens. Mijn patiënt kan door het wegvallen van de zalf nog slechts zeer moeilijk bewegen. Haar huid is geen huid meer, maar een vereelt harnas. Zij verzuimt weer van school, omdat de kosten onvoldoende door haar ouders gedragen kunnen worden. De kosten bedragen € 7.200,- per jaar. Brieven van de dermatoloog, kinderarts en huisarts naar de zorgverzekeraar worden niet gehonoreerd. Keer op keer krijgen de ouders een afwijzing.

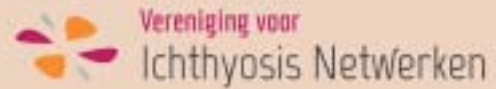
Een mevrouw van 75 belt emotioneel naar de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. "Ik heb een AOW-uitkering en moet daar mijn zorgpremie van betalen EN daarnaast € 500,- per maand aan zalven. Wat heeft mijn leven nog voor zin? Ik raak door mijn aandoening in de schulden en als ik niet smeer word ik ernstig beperkt in mijn functioneren en gezondheid."

Een moeder vertelt over haar dochter van 9 jaar, dat zij geconfronteerd worden met een kostenstijging van € 1.170,- per jaar. Dat zij haar dochter nu insmeert met een ander middel en het gebruik van Calmurid beperkt. De dochter voelt zich vies, de zalf stinkt. Ze gaat plakkend naar school, door de vette zalf. En het helpt onvoldoende. De huid sluit zich strak om haar lichaam. Ze kon slechts matig zweten met Calmurid, maar nu kan dat helemaal niet meer. Haar lichaam verandert in een broeikas. Deelnemen aan sport en spel met andere kinderen wordt daardoor levensbedreigend. Eén zalf zou haar kunnen helpen: Calmurid.

Een volwassen man vertelt: "Ik heb X-linked ichthyosis. Ik heb jaren van alles geprobeerd om er toonbaar uit te zien, tot vitamine A-preparaten met haaruitval als gevolg. Wat was ik blij toen ik Calmurid ging gebruiken. Ik kreeg een leefbaar leven en kon zelfs zwemmen. En nu word ik geconfronteerd met het feit dat mijn goed werkend middel uit de basisverzekering verdwijnt. Ik moet het middel zelf gaan kopen en word tevens geconfronteerd met een prijsstijging van 100%. Langzaam sluit mijn huid zich weer als een cocon om mijn lichaam."



Een nationaal instituut dat goede zorg pretendeert te onderschrijven en een minister die zorg draagt voor de welzijn van de Nederlandse bevolking: de gezondheid en het welzijn van huidpatiënten zijn in het geding!



Hart van Nederland

Op dinsdag 6 juni besteedde het SBS6-programma *Hart van Nederland* aandacht aan onze petitie: <http://www.hartvannederland.nl/nieuws/2017/patienten-vissenhuid-boos-over-schrappen-zalf-uit-verzekering/>

Moeder Chantal en dochter Fleur lieten zien hoe zeer Fleur de zalf nodig heeft (zie ook het interview met Chantal en Fleur op pagina 6-7 van dit nummer). Het gehele lichaamsoppervlak van Fleur bestaat uit schilfers. Fleur reageert slecht op de ureumlotion van winkelketen Lidl. Prof. dr. Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog aan het Erasmus Medisch Centrum, gaf hierin aan dat het voorschrijven van middelen met ureum gebeurt op basis van jarenlange goede ervaringen hiermee. Net zoals alle andere partijen die vol verbijstering met de beslissing zijn geconfronteerd, begrijpt ook zij niet goed dat het middel 'niet bewezen werkzaam' wordt genoemd.

Wij zijn ten einde raad, wie helpt mensen met ichthyosis? Er zijn twee partijen die een sleutel in handen hebben: Zorginstituut Nederland en de minister voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met ichthyosis staat onder druk. Een nationaal instituut dat goede zorg pretendeert te onderschrijven en een minister die zorg draagt voor de welzijn van de Nederlandse bevolking: de gezondheid en het welzijn van huidpatiënten zijn in het geding! Mensen met een huidaandoening zitten ook graag lekker in hun vel. **H**

Wandelend stoepkrijtje

Op 19 mei hebben wij het startsein gegeven voor de petitie 'Ureum terug in de basisverzekering' (https://www.petities24.com/ureum-zalven_terug_in_de_basisverzekering) die inmiddels meer dan 4.000 keer getekend is. Wij willen graag een aantal van de opmerkingen op de petitie citeren:

Mijn dochter heeft ichthyosis, zij heeft baat bij ureum. Een andere zalf maakt haar huid kapot.

Als kinderdermatoloog merk ik zeer regelmatig dat het wegvallen van de vergoeding van ureumzalf voor met name patiënten met een ichthyosis-variant betekent dat het aanzicht van hun huid en daarmee de kwaliteit van hun leven ernstig achteruitgaat.

Ik zie dat mijn twee zoons veel last hebben met hun huid nu ze andere zalf gebruiken. Open plekken en harde huid. Ze zijn al met de derde zalf zonder ureum bezig. Niets helpt zo goed als ureum.

Ik heb drie zoons en 1 kleinzoon met ichthyosis. Zij kunnen niet zonder de Calmurid maar kunnen dit nu niet betalen. Mijn zoons hebben het al moeilijk genoeg met hoe hun huid eruitziet. Dit wordt nu nog erger omdat wij de Calmurid niet meer kunnen betalen. Dit middel is, nadat het uit het pakket is gehaald, ook nog eens flink in prijs gestegen.

Ook door mensen met constitutioneel eczeem is de petitie getekend:

Ik heb zelf constitutioneel eczeem en ik heb ook ureum nodig om te kunnen blijven bewegen, maar inderdaad ook om te zweten. Zonder ureumzalf is mijn huid te droog en scheurt zij. Ik betaal het nu zelf, maar dat betekent een forse kostenpost.

Ik heb een droge huid die brandt en schilfert. Sinds ik geen ureum meer gebruik zie ik eruit als een wandelend stoepkrijtje. Alle schilfers komen terug. Het brandt, het doet zeer, het trekt. Uit schaamte durf ik niet meer in korte broek te lopen, in de vakantie durf ik niet te zwemmen. Ik schaam me kapot voor alle reacties die ik krijg. Deze zalf hielp mij echt goed, er was niets meer te zien en ik voelde me zeker. Nu is dat allemaal veranderd. Ik ben jaren bezig geweest met alternatieven, er werkt er geen één. Ik gebruik per week 3 tubes, met een lichaam van 2 meter. Laat mij en anderen die baat hebben bij crèmes met ureum weer een leuk leven hebben door deze crèmes te vergoeden alsjeblieft.

Ik teken omdat mijn dochter dezelfde aandoening heeft en deze crème ook hard nodig heeft. Genezen is niet mogelijk, goed behandelen wel. En daarvoor is deze crème nodig.



Nagelpsoriasis en alledaags ongemak

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Soms zit ziektelast in ogenschijnlijke details... Neem bijvoorbeeld psoriasis. Veel mensen met psoriasis hebben hinder van aangetaste nagels van vingers of voeten. Toch krijgt dit 'detail' vaak niet de aandacht die het verdient.

Het scala aan nagelafwijkingen is breed, zoals het loslaten van de nagel aan de uiteinden (onycholyse), splinterbloedingen (kleine puntvormige bloedinkjes onder de nagels), putjes in de nagels en olievlekfenomeen (geelbruin verkleurde vlekken onder de nagelplaat). Psoriasis is een niet-besmettelijke huidaandoening, gekenmerkt door schilfers en roodheid. Wie een vrij uitgebreide vorm van psoriasis met zich meedraagt, heeft vaak ook last van aangedane nagels: nagelpsoriasis. Echter, bij het soms indrukwekkende beeld van de zieke huid lijken die nagels een 'bijkomend' probleem. Vaak richt de behandeling zich dan ook vooral op de huid en veel minder op de nagels. Toch is dat niet helemaal terecht.

Sociale hinder

Uit vragenlijsten is bekend dat mensen wel degelijk hinder ervaren van nagelpsoriasis. Dat bevestigt ook Suzanne Arts (43), senior medewerker bij de Rabobank: "Deze hinder uit zich vooral in praktische dingen in het dagelijks leven, zoals het aantrekken van kousen en schoenen, het strikken van veters, het openen van voorraadbussen, het losdraaien van een dop, het lostrekken van het plastic van voorverpakte levensmiddelen, het leeghalen van de wasmachine, en ga zo maar door. Vergeet ook niet, handen spelen een cruciale rol in het sociale leven van de mens. Bij het kennismaken geven we elkaar een hand, en huid-op-huidcontact is bepalend voor intieme zaken als strelen, liefkozen en beminnen."

Ze heeft al heel lang last van psoriasis "Maar omdat die klachten beperkt bleven tot mijn hoofdheid heb ik er nooit veel aan gedaan." Totdat ze gewrichtsklachten kreeg die lijken op reuma en de psoriasis zich uitbreidde naar haar lichaam, waarbij de aandoening zich ook manifesteerde aan de nagels. "Nu heb ik dus psoriasis arthropathica, sinds drie jaar. Sindsdien heb ik ook last van nagelpsoriasis." Haar voornaamste klachten zijn tweeledig: "Allereerst de pijn", veroorzaakt doordat afwijkingen van het nagelbed (de huid onder de nagelplaat) vaker pijnklachten geven dan alleen aantasting van de nagelmatrix (het weefsel waar de nagelplaat wordt aangemaakt). "Daarnaast vind ik het ronduit lelijk. Dat cosmetisch probleem weegt voor mij het zwaarst, en dat heeft alles te maken met mijn representatieve functie. Ik moet er, zo mogelijk, altijd pico bello uitzien, en dat wil ik zelf ook graag."

Wat doe je ertegen?

"Nagellak. Geen dag zonder nagellak!"

En wat medische behandelingen betreft?

"Ik krijg wel een gel om de nagels in te smeren. Maar dat helpt helemaal niet. Integendeel, de nagels gaan er alleen maar losser van zitten."

De aandoening kwam niet als iets onbekends binnen in haar leven: "Ik heb een oom met psoriasis arthropathica en mijn vader heeft de 'gewone' vorm van psoriasis: psoriasis vulgaris. Lange tijd heb ik gedacht daaraan te ontkomen. Niet dus ..."

Haar hoofdbehandelaar is een reumatoloog, een dermatoloog ziet ze zelden.

Heb je wel actief gevraagd om behandeling van je nagelpsoriasis?

"Zeker weten, maar ik kreeg het bekende verhaal te horen dat het een bekend probleem is, maar moeilijk behandelbaar. En mijn suggestie om een andere middel dan methotrexaat te proberen, is besproken binnen een multidisciplinair team, maar afgewezen. Het zal wel te duur zijn, vermoed ik."

Wat kunt u zelf doen?

- Vermijd trauma aan de nagels.
- Houd nagels kort en vet ze regelmatig in.
- Schrap hoornstukjes onder de nagels niet weg met bijvoorbeeld een mes.
- Zoek een ervaren manicure/pedicure: manipuleren aan de nagel of het nagelbed kan de klachten verergeren. Dit noemen we het Koebner-effect.

Behandeling

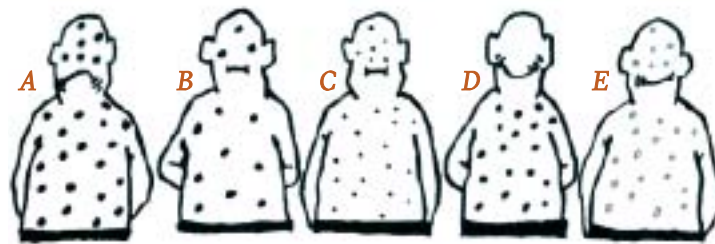
"Een goede verzorging van psoriasisnagels is van belang", zo is bekend uit het proefschrift uit 2014 van Karlijn Klaassen, dermatoloog in opleiding. Ook bij nagelpsoriasis is het zinvol een dermatoloog te raadplegen als je veel last hebt. Er zijn behandelingsmogelijkheden voor uitgebreide nagelpsoriasis. Wat vaak het beste werkt zijn systemische behandelingen. Dat is een behandeling met tabletten of injecties waar stoffen in zitten die de nagelgroei remmen en de bij psoriasis ontspoorde afweerreactie tegengaan. Mogelijkheden zijn middelen zoals acitretine, ciclosporine, methotrexaat en apremilast, maar ook de nieuwere biologicals. Vraag daarom advies over de meest recente stand van zaken bij uw dermatoloog.

Statistisch significant, maar ook klinisch relevant?

Vaak wordt in wetenschappelijke publicaties "statistisch significant" verward met "klinisch relevant". Het volgende voorbeeld geeft duidelijk aan dat het effect van een middel afhangt van de gekozen meetmethode.

Stel dat men het effect wil beoordelen van een nieuwe zalf bij een huidaandoening bestaande uit een twintigtal verheven rood-schilferende plekken op de romp en in het gelaat (figuur A). Figuur B geeft de situatie weer waarin het aantal plekken gereduceerd is tot de helft, in figuur C zijn alle plekken tweemaal zo klein geworden, in figuur D zijn alleen de plekken in het gelaat verdwenen, in figuur E zijn de roodheid en schilfering met een factor 2 verminderd. In alle gevallen zal men statistisch significante p-waarden verkrijgen en zal de producent een bewezen effectiviteit voor zijn nieuwe zalf claimen.

Het moge echter duidelijk zijn dat de patiënt zelf in geval B en C



De relevantie van significantie gevisualiseerd bij psoriasis vulgaris.

niet veel verbetering constateert, in geval D waarschijnlijk behoorlijk tevreden is en in geval E wellicht ook een beetje. De patiënt wil van de lelijke plekken af en is niet erg gebaat bij een reductie van de plekken in aantal of omvang.

Kortom, een statistisch significant verschil zegt nog niets over de klinische relevantie van een effect. Statistiek is een hulpmiddel dat,

indien het op de juiste manier wordt toegepast en uitgevoerd, helpt onderzoeksresultaten te interpreteren. Inzicht in de praktijk is daarbij cruciaal. Bij het presenteren van onderzoeksuitkomsten moeten onderzoekers daarom de conclusie niet alleen in termen van statistische significantie, maar ook van klinische relevantie verwoorden.

Voor foto's van psoriasisnagels: zie de fotorubriek van Marjolein Wintzen.

De foto's zijn overigens niet van Suzanne Arts die in dit artikel aan het woord komt.

*Voor een zeer vrije en artistieke interpretatie van aangetaste nagels: zie het omslag van dit nummer, een foto gemaakt door fotografe en studente geneeskunde Natascha Kwee. **H***





Het mooie ambacht van handwerk

Samenstelling - Monica Pruis / Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

“Wat is er zo leuk aan het vak schoonheidsspecialist,” dacht ik vroeger. “Is het wel iets voor mij en blijf ik het leuk vinden?” Gelukkig is dat al jaren het geval en dat komt vooral omdat het een ambacht is. Je werkt met je handen, maar ook met je hoofd. Veel meer dan ik van te voren had verwacht, moest er geleerd worden: anatomie, fysiologie en pathologie, natuurwetenschappen, opbouw en samenstelling van de huid, microbiologie, teveel om op te noemen. Gretig zoog ik alle kennis in mij op en verlangde naar meer.

Daarnaast is er de praktijk en de kunst van het observeren en palperen. Wat zie je aan de huid, hoe is de kleur, de glans, de beharing, de grootte van de poriën? Wat voel je als je de huid aanraakt? Is ze warm of koel, glad of oneffen, droog of vochtig, zijn er onzuiverheden, of is er ongewenste haargroei? Is de huid gemakkelijk op te pakken, verslapt, of is er sprake van een jonge veerkrachtige huid? Hoe is het met de hydratatie en de talgproductie gesteld, is de huid vocht- of vetarm, hoe kun je de huid verbeteren? Of heeft iemand een huidprobleem en wat kun je eraan doen?

Allemaal vragen die ten grondslag liggen aan het handelen van een schoonheidsspecialist. En dat doet zij (of hij) allemaal met haar (of zijn) handen. Want onze handen zijn de belangrijkste ‘tools’ bij de behandeling. Ook als we gebruikmaken van apparatuur, zijn het de handen die het doen.

Troostrijk

Het aanleren van (hand)vaardigheden waardoor je het vak steeds meer in de vingers krijgt, gebeurt zowel tijdens de opleiding, maar zeker ook op de stageplaats. Zoals bij veel ambachten is een goed rolmodel van belang voor de schoonheidsspecialist in spe. Iemand die trots is op haar of zijn vak en het met veel passie uitvoert, maar het ook goed kan overbrengen.

In de dagelijkse praktijk sta je er niet altijd bij stil hoe belangrijk de handen zijn. Het is zo vanzelfsprekend dat je huidcontact hebt met een cliënt. Daarin schuilt ook altijd een risico, omdat huid-op-huidcontact bijna per definitie

een intiem contact is, en dat maakt dat je als professional er altijd voor moet zorgen je grenzen niet te overschrijden. In mijn ervaring wordt aanraking vaak als troostend ervaren. Ooit gaf ik een gezichtsmassage waarbij de cliënte ineens in tranen uitbarstte.

Geschrokken vroeg ik of er iets mis was. “Nee,” zei ze, “ik werd alleen even emotioneel, ik weet niet hoe het komt, maar het voelt toch goed. Ga maar gewoon door.” Dat is dus ook de kracht van onze handen en het mooie ambacht van schoonheidsspecialist. **H**



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Psoriasis unguium (psoriasis van de nagels) komt voor bij meer dan de helft van alle mensen met psoriasis van de huid en nog vaker (80-90%) als er ook gewrichtsontstekingen zijn. Kenmerken van nagelpsoriasis zijn geel-verdikte nagels met verhoorning aan de onderzijde, waarbij de nagel aan het uiteinde loslaat van het nagelbed, bruin verkleurt (olievlek-fenomeen, goed te zien op de foto) en kleine putjes ontstaan in het oppervlak. Dergelijke nagels zijn niet alleen cosmetisch storend, maar veroorzaken vaak hinder bij dagelijks gebruik en zijn dikwijls pijnlijk. Behandeling is zeer moeilijk.



Levervlekken zijn lichtbruine vlekken op vooral de handruggen en het gezicht. Ze ontstaan met toenemende leeftijd door jarenlange blootstelling aan zonlicht, en - behalve de kleur - hebben ze dus niets met de lever te maken. De medisch term is lentigo solaris (solaris: door de zon) of lentigo senilis (ouderdomsvlek). De plekken zijn goedaardig en kunnen behandeld worden met o.a. vloeibare stikstof, laser of vitamine A-zuurcrème.

Handindrukken

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Hoe goed kennen we onze eigen handen? Zoals wij iets door en door kennen in de uitdrukking 'Die ken ik als mijn broekzak', zo zeggen de Engelsen: 'Die ken ik als de rug van mijn eigen hand'. Maar hoe bekend zijn we met onze eigen handrug?

Uit onderzoek blijkt dat nog geen vijf procent van de mensen hun eigen handrug op een foto herkent. Dat geldt overigens voor meer delen van het lichaam, maar bij een voet die meestal verstopt zit in een schoen of een bilpartij die je alleen half uit de spiegel kent, kun je je daar nog wel iets bij voorstellen. Bij handen ligt dat toch anders. Eigenlijk zijn dat zo'n beetje de enige lichaamsdelen waar we de hele dag naar kijken, omdat dat we vrijwel alles met onze handen doen en de ogen voor een groot deel daarvoor de sturende informatie aanleveren.

Op de hand herkennen

Dat handen een belangrijk lichaamsdeel zijn, ook in het menselijk verkeer, zal niemand betwisten. Daarvan zijn de meeste mensen zich echter niet bewust. Neem de proef op de som: acteer als een blinde en loop door uw eigen woning. De weg is snel gevonden, maar alleen dankzij de handen. In het Byzantijnse Rijk (en niet alleen daar) schakelde men een tegenstander uit door hem de ogen uit te steken en de handen af te hakken. Leprapatiënten kennen die combinatie van nature. Men was dan daadwerkelijk geheel onthand en afhankelijk van anderen.

Bij het herkennen van een voorwerp in de hand zonder het te zien, zijn vele sensoren betrokken. Het op die manier ruimtelijk herkennen van een voorwerp, heet stereognosie. Hierbij komen vrij veel verschillende gevoelsaspecten aan de orde: de aard van het oppervlak herkent men met de tastzin; door het warmtegeleidingsvermogen van het materiaal kan men met de temperatuurzin iets zeggen over het soort materiaal (hout, steen, metaal of rubber); ook de drukzin in de huid draagt bij aan de herkenning van het materiaal; met de gewrichtszin – door de stand van de gewrichten – schat men de grootte van het voorwerp; en met de spierzin (door het op te tillen) krijgt men een inschatting van het gewicht.

Er lopen bij de mens meer verbindingen van de hersenen naar de handen dan naar enig ander lichaamsdeel. Er zijn zelfs aanwijzingen dat de evolutionaire groei van onze hersenen voor een belangrijk deel is te danken aan de functie van handen (en spraak). Vrijwel niemand denkt na over het eigen handgedrag.

Toch bungelen ze slechts zelden. Vaak zijn ze ongemerkt met iets bezig. Aan een oor of neus wrijven, even door het haar strijken. In elkaar gevouwen bij nadenken, gesticulerend bij praten, een vuist makend bij woede.

Huid- en handcontact

Volwassenen 'tasten' in het sociale verkeer elkaar eerst af met woorden en ogen. Het sociale huidcontact blijft voornamelijk beperkt tot het schudden van handen, het zoenen bij een ontmoeting of het omhelzen bij afscheid. Bij diverse gelegenheden krijgt dat contact meer uitbundigheid zoals bij het dansen op een feestje, het behalen van een kampioenschap, het vieren van een verjaardag of bij een ernstig ongeval of overlijden. Woorden schieten dan tekort en veelal legitimeert dat troostend of liefdevol huidcontact. Men zegt wel dat liefde een koorts is van de ogen en een hallucinatie van de handen. Maar in de hiërarchie van de zintuigen staat de tast toch boven de visus (en onder de reuk!). Mensen doen niet voor niets hun ogen dicht als ze zoenen.

De handdruk is in de westerse wereld bij een eerste ontmoeting de meest voorkomende vorm van huidcontact. Het is wellicht een overblijfsel uit een ver verleden, uit de tijd dat men elkaar met gestrekte armen en open handpalmen tegemoet trad om te tonen dat men geen wapens droeg. Alleen in strenge moslimlanden is het geven van een hand aan een vrouw taboe. Zelfs in landen als Japan, waar de buiging de traditionele begroetingswijze is, of in Thailand, waar de begroeting aan ons bidden doet denken, is de handdruk inmiddels volledig ingeburgerd. Bij een zakelijke ontmoeting schudt men handen bij aankomst en vertrek. Het sluiten van een deal



Afb. Gaasbeeld van een vrouw genaamd 'Bliss Dans', gemaakt door kunstenaar Marco Cochrane. Locatie: Treasure Island in San Francisco (2010). Het beeld heeft een hoogte van 12.19 meter.

In Parijs nam de Amerikaanse president Trump op 14 juli 2017 afscheid van zijn Franse ambtgenoot Macron met een handdruk waar geen einde aan leek te komen. Trump woonde de parade ter gelegenheid van de nationale Franse feestdag Quatorze Juillet bij. Hij was eregast. Macron bedankte in een afsluitende toespraak de Verenigde Staten voor hun hulp tijdens de Eerste Wereldoorlog. "Niets zal ons ooit scheiden", zei Macron. Daarna omhelsden de presidenten elkaar kort, maar schudden elkaar langdurig de hand. Toen de een aanstalten maakte de hand los te laten, hield de ander de hand weer steviger vast. Het leek wel of zij beiden aan de buitenwereld wilden tonen 'ik doe niet voor jou onder'. Ook de presidentsvrouwen deden mee aan dat ritueel. De stand van de hand draagt bij aan wat men wil uitdrukken. Een hand in verticale positie creëert gelijkwaardigheid en wederzijds respect. Maar als de een dan zijn tweede hand op die van de ander legt, ontstaat er alsnog dominantie. Dat wil de ander niet. Dus die legt ook zijn tweede hand er bovenop. En zo ontstaat dan de dubbele handdruk.



Afb. Waar de gewaarschuwde Macron nog verwoede pogingen deed de Trump-shake te weerstaan, onderging de argeloze Japanse premier Abe gelaten de dominante handdruk van zijn Amerikaanse bondgenoot waarbij hij uiteindelijk als een soort schoothondje op het puntje van zijn stoel kwam te zitten en klaarblijkelijk een zucht van opluchting slaakt als de shake ten einde is.

krijgt bekrachtiging via een handdruk. Een handdruk bezegelt ook een prijsuitreiking op een podium of een ontmoeting tussen twee wereldleiders. John F. Kennedy was de eerste die intuïtief (er was toen nog maar weinig bekend over lichaamstaal) aanvoelde hoe je bij een handdruk het beste op de foto staat. Hij zorgde er altijd voor dat hij links op de foto kwam, wat hem een dominante handdruk bezorgde. Er zullen niet veel mensen zijn die zich hier dagelijks mee bezighouden. Zij denken eerder aan het besmettingsgevaar dat in de handdruk schuilt, beducht voor mensen die verkouden zijn.

Handoplegging

Handen spelen ook een belangrijke rol in het overbrengen van ziekten, vooral van de gewone huis-tuin-en-keukenvirussen en -bacteriën die in onze luchtwegen en maag-darmkanaal 'aanmeren'. Er is veel hardnekkigheid in het geloof dat niet de handen, maar de mond de overbrenger is van het verkoudheidsvirus.

Er zijn veel verklaringen voor de hardnekkigheid van dit dwaal geloof. Een daarvan is de aanstekelijkheid daarvan. In die zin hebben dergelijke besmettelijke gedachten veel weg van een virusinfectie. Ook Trump is een exponent van deze stroming. Hij doet elke bewering die op feiten berust af met fakenieuws en creëert met tegenberichten zijn eigen wetenschap en werkelijkheid.

NRC Handelsblad publiceerde enkele jaren geleden de resultaten van een opinieonderzoek, uitgevoerd door de Nederlandse Vereniging voor Statistiek. Aan 813 personen van 18 jaar en ouder werd gevraagd of zij geloof hechten aan zaken als grafologie (handschriftkunde), wichelroedlopen, genezing door handoplegging, telepatie en voorspelende dromen. Tussen de 30 en 45 procent van de ondervraagden antwoordde positief, alleen de dromen scoorden iets lager met ruim 20 procent. Deze percentages gaven de groepen sterke gelovelingen weer. Daarnaast was er nog een groep matige gelovelingen van bijna 20 procent.

De handdruk tussen arts en patiënt

De handdruk is ook het gebruikelijke ritueel als arts en patiënt elkaar ontmoeten. Bij het afscheid herhaalt zich dit dan weer. Een arts moet dit ritueel goed beheersen. De handdruk mag niet te ferm, maar ook niet te slap zijn. Een harde handdruk drukt ongewenste dominantie uit (denk aan Trump) en is voor menig patiënt met gewrichtsklachten bovendien pijnlijk. Omdat gewrichtsklachten veelal onzichtbaar zijn, heeft de arts geleerd niet al te hard te knijpen. Maar ook niet te zacht. Een zachte handdruk komt weinig doortastend of zelfs onzeker over. De vuistregel is: oefen evenveel druk uit als de ander doet. Zo voelt men vrijwel meteen of er een discrepantie is tussen de eigen handdruk en die van de patiënt, en is aanpassing snel te realiseren. Het is een belangrijk ingrediënt voor het begin van een goede verstandhouding. Blijf de ander daarbij recht in de ogen kijken. Want een handcontact zonder oogcontact heeft toch iets van een slappe of kleffe hand. **H**



Afb. *Handen en voeten hebben 10 tentakels: vingers en tenen, uitzonderingen daargelaten.*

Vingers hebben veel functies. Ze kunnen aaien, kriebelen, beminnen of wegduwen. Ze kunnen praten door gebaren, wijzen en prijzen.

Neuspeuteren, woelen door haardossen of juist niet, ontvellen en bellen. Ze trekken alles aan, uit of open. Ze doen het allemaal.

Maar bovenal: ze krabben onze huid, dat kunnen tenen niet!



Strijd tegen huidkanker

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Campagnebeeld 'Cancer Research UK'

De Belgische Hoge Gezondheidsraad adviseerde afgelopen zomer om zonnebanken en alle andere kunstmatige bronnen van uv-straling te verbieden. De kans op huidkanker acht de raad zo groot dat dit een verbod rechtvaardigt. Zoiets als het verbod op roken in de horeca. Alle zonnebankcentra in België moeten in ieder geval vanaf september zowel bij de ingang als bij elke afzonderlijke zonnebank zorgen voor een gezondheidswaarschuwing dat gebruik van een zonnebank huidkanker kan veroorzaken.

De raad had in 2000 al een advies uitgebracht met strengere eisen aan zonnebanken. Maar omdat volgens de raad wetenschappelijk onderzoek heeft uitgewezen dat er geen veilige blootstellingsgrens voor uv-straling kan worden vastgesteld, is een verbod nu het beste.

Geen veilige limiet

De Nederlandse Gezondheidsraad heeft geen advies over zonnebanken in voorbereiding, maar laat in een reactie tegenover NRC wel weten dat het een "potentieel onderwerp" zou kunnen zijn. "Het staat alleen niet op de agenda." Het laatste grote Nederlandse onderzoek naar de effecten van zonnebanken dateert van dertig jaar geleden.

De beroepsvereniging van dermatologen in Nederland pleitte twee jaar geleden al voor een verbod op de verkoop van zonnebanken aan particulieren. De dermatologen vinden ook dat zonnebankstudio's strenger moeten worden gecontroleerd. Een algeheel verbod is volgens de NVDV niet haalbaar. "Mensen weten dat het slecht voor hen is, maar dat zijn roken en alcohol drinken ook. Moet je dat dan verbieden? Het is voor mensen hun eigen verantwoordelijkheid dat ze zo min mogelijk gebruikmaken van zonnebanken."

Dermatoloog dr. Jorrit Terra van het Universitair Medisch Centrum Groningen hoopt dat het Belgische besluit ook in Nederland de discussie weer zal doen oplaaien. "Een algeheel verbod lijkt me moeilijk, maar nog steeds weten veel te weinig mensen dat je huidkanker kunt krijgen van zonnebanken. De kreet 'verantwoord zonnen' die zonnestudio's vaak gebruiken, snijdt dan ook geen hout," zegt Terra. "Er is gewoon geen veilige limiet vast te stellen." **H**



Afb. In het VK wordt door 'Cancer Research UK' (gefinancierd door het Department of Health) sinds jaar en dag informatiecampaagnes gehouden over de schadelijke gevolgen van veelvuldig zonnebankgebruik.

Het laatste grote Nederlandse onderzoek naar de effecten van zonnebanken dateert van dertig jaar geleden.



Een kind met koorts en vlekjes

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

‘Joris, komen!!! NU!!’ Katja drijft haar kinderschare richting spreekkamer. Joris is niet los te slaan van de brandweerauto in de wachtkamer. ‘Kijk Joris, hier is de krokodil’. Ze probeert met het prijsstuk uit mijn dierenbak Joris te verleiden. De 30 cm lange krokodil is altijd het favoriete speelgoed van jongetjes. Ze heeft nu al haar vier zoontjes mijn spreekkamer in gekregen. De drie oudsten duiken op de dierenbak en beginnen ze luidruchtig allemaal op een rij te zetten. Vier jongens, de oudste 5 jaar, de jongste net 4 maanden en zelf is Katja pas 27. Daarnaast werkt ze ook als docent op de hogeschool. En ze lijkt het allemaal met het grootste gemak te doen. Ze komt omdat Tim, de jongste, vlekjes heeft. Ze is gestuurd door de crèche want men wil niet dat Tim de andere kinderen besmet. Een kind met rode vlekjes, wat nu? Dat is een vraag die wij vaak horen.

In het verleden konden kinderziekten met vlekjes ernstige gevolgen hebben. Door de vaccinaties komen nog maar zeer zelden besmettelijke kinderziekten zoals mazelen en rodehond voor. In de 19^e eeuw werden de kinderziekten met vlekjes van een nummer voorzien. Mazelen was de 1^e ziekte, roodvonk de 2^e, rodehond de 3^e, erythema infectiosum de 5^e en exanthema subitum de 6^e. De ‘4^e ziekte’ was rubeola scarlatinosa, maar deze wordt tegenwoordig niet meer als een aparte ziekte beschouwd. Daarnaast zijn er ook nog andere virusinfecties die tijdelijk vlekjes kunnen geven. Vaststellen om welke aandoening het gaat, is lang niet altijd mogelijk en meestal ook niet nodig, omdat de diagnose geen consequenties heeft voor de behandeling. Heel zelden komen mazelen en rodehond nog voor, vooral doordat ouders hun kinderen niet laten vaccineren omdat ze denken dat dat niet goed zou zijn. Het weren van kinderen op crèches is een hardnekkig probleem. Vaak is het kind al besmettelijk voordat het zelf de eerste ziekteverschijnselen heeft, dus weren is niet zinvol. Ook gaat het om in principe onschuldige aandoeningen. Alleen als er met zekerheid sprake is van rodehond of 5^e ziekte moeten zwangere moeders en leidsters geïnformeerd worden.

Er is geen enkele reden dat Tim niet naar de crèche zou mogen.

Bij onderzoek heeft Tim op zijn romp lichte rode vlekjes. Hij had een paar dagen koorts en toen de koorts verdwenen was, verschenen de vlekjes. Het typische verhaal bij zesde ziekte. Tim kan moeilijk stil zitten want hij heeft meer aandacht voor zijn spelende broers dan voor mij. ‘He!, Tim lijkt wel een koe!’, roept Joris terwijl hij een gevlekt beest uit de bak omhoog houdt. Ik vertel moeder Katja wat ik denk dat de diagnose is en stel haar gerust. Er is geen enkele reden dat Tim niet naar de crèche zou mogen. Snel kleedt Katja Tim aan en zet hem in de kinderwagen. Vervolgens drijft zij haar jongens voor zich uit naar de auto, eerst met de drie jongsten naar de crèche en dan Joris naar school brengen. Loeiend rent Joris de wachtkamer in. ‘Tim is een koe, Tim is een koe!’ Ik blijf zitten achter mijn bureau en geniet van de overweldigende rust die mij na hun vertrek aangenaam overvalt. **H**



**Loeiend rent Joris de wachtkamer in.
‘Tim is een koe, Tim is een koe!’**

KWF: zorg voor zonbescherming van kinderen

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime en Campagnebeeld 'Cancer Research UK'

Vlak voor het zomerreces van de Tweede Kamer gingen op 4 juli vertegenwoordigers van KWF Kankerbestrijding naar Den Haag. Gehuld in zomerkleding, op slippers en gewapend met parasol en zonnebrandcrème overhandigden zij aan de Kamerleden een zonpakketje. Speciale aandacht werd gevraagd voor zonbescherming van kinderen. Deze actie kwam voort uit een samenwerking van het KWF, de dermatologenvereniging NVDV en de patiëntenvereniging Stichting Melanoom.

Preventie van huidkanker begint bij het beschermen van kinderen tegen de gevaren van de zon. Dit kan onder andere door het structureel bevorderen van schaduwplekken en gebruik van zonnebrandcrème op basisscholen. Kinderen zijn namelijk extra kwetsbaar voor de gevolgen van blootstelling aan de zon. Ernstige verbranding in de jeugd verdubbelt op latere leeftijd de kans op melanoom, een ernstige vorm van huidkanker.

De overheid kan beter bijdragen aan de preventie van huidkanker door:

- verbeteren van zonbescherming voor kinderen door het creëren van schaduwplekken en het stimuleren van gebruik van zonnebrandcrème door kinderen op basisscholen;
- voeren van een voorlichtingscampagne om de gevaren van overmatig zonnen en het belang van zonbescherming te benadrukken;
- handhaven van de richtlijn die zonnebankgebruik voor kinderen (onder de 18 jaar) verbiedt.

Zonadviezen

Het belangrijkste zonadvies luidt in samenvatting: *Smeren, kleren, weren.*

Smeren met zonnebrandcrème

- Gebruik zonnebrandcrème met een beschermingsfactor (SPF) passend bij je huidtype.
- Smeer kinderen in met minimaal SPF 30.
- Smeer een halfuur voor je naar buiten gaat en herhaal dit iedere 2 uur, of vaker na zweten, zwemmen, afdrogen of het sporten.

Kleren: bedek je huid

- Bescherm je huid met bijv. een shirt met mouwen.
- Sommige kleding laat nog uv-straling door. Als je zeker wilt zijn van de bescherming tegen de zon, kies dan uv-werende kleding.
- Draag een hoedje of petje om je hoofd en nek te beschermen.
- Zet een zonnebril op (met uv-werende glazen).

Weren: zoek af en toe de schaduw op

- Tussen 12 en 15 uur is de zon het schadelijkst. Zoek de schaduw op tijdens deze uren.
- Hoe? Gebruik bomen, parasols of bijvoorbeeld schaduwdoeken.
- Houd kinderen jonger dan 1 jaar helemaal uit de directe zon.

Zonnen Nederlanders verstandig?

Van de bevolking van 18 jaar en ouder weet 90% dat onverstandig zonnen het risico op kanker verhoogt. Dit is echter niet terug te zien in het gedrag.

Afb. Preventie van huidkanker begint bij het beschermen van kinderen tegen de gevaren van de zon.



Meer dan 60% van de ouders geeft aan in het voorafgaande jaar een keer verbrand te zijn door de zon. Meer dan 40% van de kinderen van 4-12 jaar is het afgelopen jaar verbrand.

Wat is zonverbranding?

Wanneer ben je verbrand door de zon? Elke vorm van pijnlijke roodheid na zonnen is een teken van verbranding. Bijvoorbeeld de roodheid die optreedt op je kuiten na een lange fietstocht in korte broek. Die roodheid berust op het wijder worden van de bloedvaten. Als die roodheid niet leidt tot vervelling binnen één tot drie dagen, is het eigenlijk een soort eerstegraadsverbranding. Gaat de huid na een paar dagen licht schilferen, dan is er al meer aan de hand. Dat gaat al richting tweedegraadsverbranding. Een derdegraadsverbranding door de zon komt niet vaak voor, maar het kan wel. De huid is dan roodblauw verkleurd, gezwollen en zeer pijnlijk. Na enkele dagen treedt totale vervelling op met naderhand langdurige verkleuring van de huid en huidoneffenheden. **H**

Kids Cook Quick

Children burn more easily. Sunburn in childhood can lead to skin cancer later in life. Protect them with a hat, T-shirt and factor 15+ sunscreen.

sunsmart.org.uk



Be **SunSmart**.

Protect children in the sun

CANCER RESEARCH UK 

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

Lusten en lasten van de huid

Samenstelling - Redactie

Eind augustus verscheen het boek *Huid&haar*, geschreven door de dermatologen Jannes van Everdingen (directeur van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, tevens hoofdredacteur van *HEELdeHUID*) en Kees-Peter de Roos (dermatoloog in Uden, tevens voorzitter van de NVDV). **Waarom dit boek? Wat is er bijzonder aan? Een dubbelinterview over de rijkdom én uitwassen van de huid.**

Waarom hebben jullie dit boek geschreven?

“Ja, waarom? Wij hebben iets met de huid. Wij schrijven beiden veel en met het eind van een intensieve en vruchtbare samenwerking in zicht (Kees-Peter de Roos draagt aan het eind van dit jaar het voorzitterschap van de NVDV over aan zijn opvolger) leek dit een mooi moment om onze expertise te delen met het publiek. Er zijn wel eerder boeken verschenen over de huid, maar wij zijn zo vrij te denken dat we het beter konden, in ieder geval anders. Toch is dit niet helemaal een eerlijk antwoord. Het was namelijk de uitgever die ons benaderde en als een uitgever je zoiets vraagt, dan ga je werkelijk nog denken dat je het echt kan.” Gevoel voor ironie is de heren niet vreemd.

Gevangene van onze huid

Voor wie is het bedoeld?

“Voor iedereen die iets met de huid heeft. Dat lijkt een beperkende bijzin, maar zo moet je hem niet lezen, want eigenlijk heeft iedereen wel iets met de huid. Wij zijn allemaal gevangene van onze huid, zoals we ook allemaal gevangene zijn van de aarde. Dus maak er maar een uitbreidende bijzin van, met een komma. Alle gekheid op een stokje, wij hopen dat we een informatief boek hebben geschreven, waar mensen dingen in vinden waar ze wat aan hebben. Plus antwoorden op vragen die bij hen leven.”

“De huid plooit zich en past zich aan als de omstandigheden daarom vragen, beschermt je en groeit met je mee ... Moeten we doorgaan?”

De ondertitel luidt “Een leven lang lusten en lasten”.

Waarom kozen jullie voor deze ondertitel?

“Ook hier gebiedt de eerlijkheid dat het de uitgever was – we zullen haar nu toch maar noemen: Liesbeth de Vries van uitgeverij Lias – die hiermee kwam. Maar pas nadat ze het hele manuscript had gelezen en geconcludeerd had dat die woorden de lading ook echt dekken. En zo is het ook, we kunnen niet zonder de huid, zijn er soms trots op, maar we kunnen er ook fors last van hebben, vooral van huidziekten die niet vanzelf verdwijnen.”

Waarom verschilt dit boek van andere boeken over de huid?

“Het bevat volgens ons geen onzin. Dat is nogal boud gesteld, want daarmee zeg je dat eerdere boeken wel onzin bevatten. Toch vinden we dat, inderdaad.” Zij kijken elkaar aan. De Roos vervolgt: “Neem het boek van de Duitse dermatoloog Yael Adler, dat begin dit jaar verscheen. Dat kwam met veel persaandacht op de markt. Ze heeft zelfs haar boek gepromoot op televisie bij Humberto Tan. Zij schrijft makkelijk, makkelijker dan wij. Daardoor spreekt zij waarschijnlijk een grotere doelgroep aan, maar er staat veel in waar ze mensen mee op het verkeerde been zet, bijvoorbeeld dat je pukkels niet mag uitknijpen en dat zweet besmettelijk is. Wij hopen de bochten minder kort te nemen.”



Rijkdom aan uitwassen

Wat vinden jullie zelf fascinerend aan de huid?

“Dat het zo'n prachtig veelzijdig en vooral toegankelijk orgaan is, in zijn schoon- en lelijkheid, in zijn fysiologie en pathologie, in zijn rijkdom aan uitwassen. De huid plooit zich en past zich aan als de omstandigheden daarom vragen, beschermt je en groeit met je mee ... Moeten we doorgaan?”

Hebben jullie een speciale band met de eigen huid en zo ja, waaruit bestaat die band?

De Roos: “Ja tuurlijk. Vooral als je bij jezelf iets ontdekt wat je al jaren uit de boeken kent. Zo komen wij nu op de leeftijd dat we huidkanker kunnen verwachten. Dat ontstaat ooit ergens als een heel klein plekje. Het is boeiend om te zien hoe de dingen zich ontwikkelen van onzichtbaar naar zichtbaar.” Van Everdingen gaat hierop door: “Of neem de teken die ik bijna elke dag bij mijzelf verwijder – ik heb een moestuin in de duinen, waar veel teken zitten. Die teken verrassen je telkens weer. Normaal zitten ze op je lijf, maar een enkele keer raakt zo'n teek verdoemd en zit hij op je wang, achter je oor of op je voetrug. Fascinerend toch? En waarom zijn het er nooit een hoop (meer dan tien tegelijk), maar telkens één of twee?”

Vachtverlies

Wat is jullie favoriete hoofdstuk en waarom?

Daar zijn ze het gauw over eens. “Huidskleur en vachtverlies – omdat het uitlegt waar we vandaan komen. Dat de mens in feite tot één en hetzelfde ras behoort en niet veel meer is dan een dier met iets meer hersenen. En dat maakt je bescheiden. Niet alleen ten opzichte van je medebewoners, maar ook tegenover allen die voor en na jou leven. We zijn slechts passanten die het leven doorgeven. En als dermatologen dragen we daaraan bij door de huid waarin mensen wonen, net als de aarde, zo goed mogelijk te helpen onderhouden.”

Er staat heel veel in het boek. Maar jullie hebben vast keuzes moeten of dingen moeten schrappen, al dan niet met pijn in het hart.

Welke thema's waren dat?

“We hadden in ons enthousiasme iets te veel tekst aangeleverd. Zo'n boek moet kloek zijn. Gelukkig konden we daardoor wel een hoop foto's handhaven. Uiteindelijk sneuvelde het hoofdstuk 'Dierenhuiden'. Wel leuk, maar niet echt dienstig. En we hebben de hoofdstukken 'Huid in de kunst' en 'Huid in de literatuur' ingekort en verwerkt in kaders in andere hoofdstukken.”

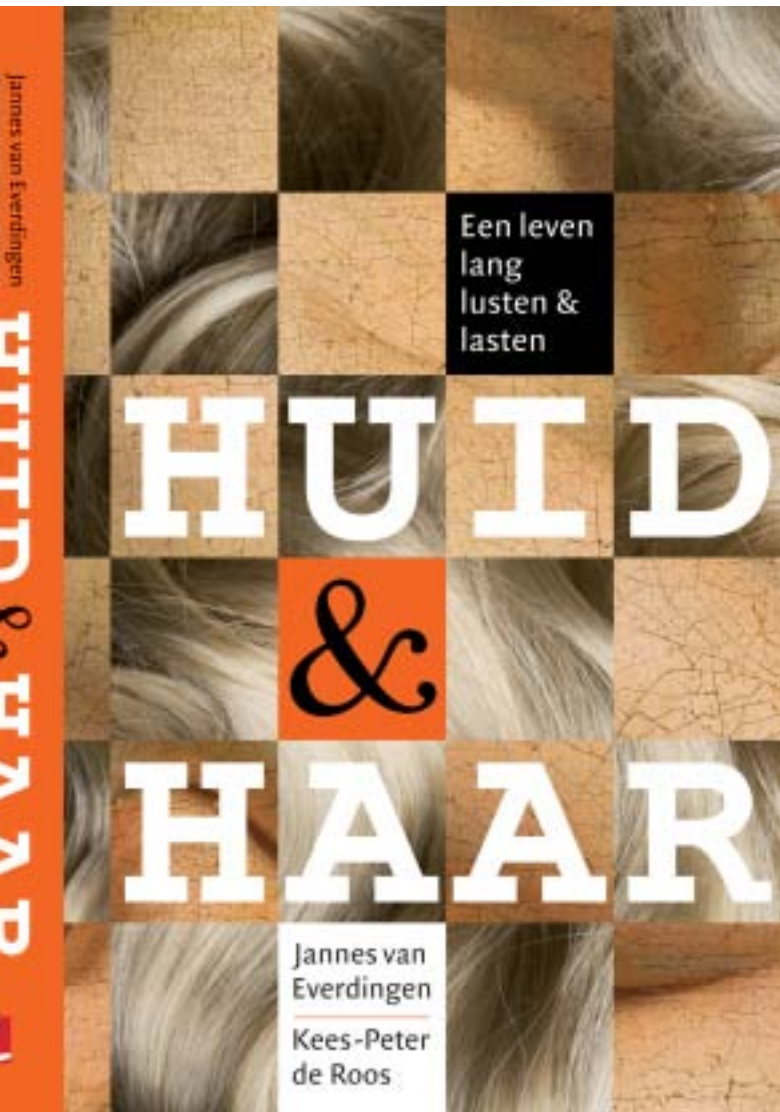
Hoe komt het toch dat er relatief weinig boeken over de huid verschijnen, en zoveel over het hart en de hersenen bijvoorbeeld?

“Boeken over het hart zijn waarschijnlijk niet talrijker dan die over de huid, maar de hersenen spannen wel de kroon. Toch ook wel weer logisch. De 'hersenenmarkt' is veel groter dan die van de andere organen. Neem alleen al het aantal behandelaars van mensen met hersenziekten en -problemen: neurologen, psychiaters en psychologen. Hun aantal overstijgt de dermatologen met meer dan het tienvoudige. En de gevolgen van hersenziekten zijn ook voor iedereen zichtbaar, terwijl huidziekten worden weggestopt, onder kleren en opsmuk.”

Gaan jullie nog werken aan een nieuw boek? En zo ja, waarover gaat dat mogelijk nieuwe boek?

“Wie weet. Het smaakt naar meer, maar eerst Matthijs, dan nog even het boekenbal en dan ...” **H**

Jannes van Everdingen, Kees-Peter de Roos.
Huid&haar - Een leven lang lusten & lasten.
Uitgeverij Lias, Hilversum 2017.
ISBN 978 90 8803 0932. Prijs: € 22,95



De kameel

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

De huid van een kameel bestaat uit een dikke vacht die hem beschermt tegen de extreme hitte overdag in de zomer en even grote kou in de winterse nacht. In zijn huid torst hij een dikke bult. Daarop zit zijn lastpak, de mens. Want wilde kamelen zijn er net zo min als wilde honden, bijen en koeien. Door al dat zitten, is die bult ingedeukt. En zo heeft er nu twee.

Het 'schip der woestijn' wordt hij genoemd, niet omdat hij in zijn bulten zijn eigen watervoorraad meezeult, maar omdat kamelen een merkwaardige, schommelende gang hebben. Die bezorgen de op hun rug gezeten reizigers tussen de waggelende bulten een gevoel van 'zeeziekte'. Dat komt omdat het 'telgangers' zijn. Net als roeiers die dat samen in een boot doen met hun roeispanen, zetten ze eerst de beide linkerpoten en dan de beide rechterpoten naar voren.

Voorraadbeheer

Als er geen water in zit, wat zit er dan wel in die bult en hoe kan die kameel dan zo lang zonder water? Laten we beginnen met beantwoording van de tweede vraag. Het kamelenlichaam heeft zich in de loop van de evolutie zo gevormd omdat het in de woestijn moest kunnen overleven. Dat wil zeggen, de Gobiwoestijn in China en Mongolië (want daar komen ze oorspronkelijk vandaan), met grote verschillen in temperatuur, voedsel en 'waterval' tussen zomer en winter. Dat vergde aanpassingen waarmee het beest in tijden van water- en voedsel-schaarste het lang kan uithouden. Zo legt hij uitgedroogde keutels en piest hij bijna stroop als het moet. Van zweten heeft hij nooit gehoord.

De hitte van de dag slaat hij op in zijn vacht om de koude woestijnnacht door te komen. En ook heel bijzonder is zijn aanpassing op bloedniveau. De rode bloedlichaampjes van de kameel vervormen zich nauwelijks als ze opwarmen en indikken, wat bij andere dieren en

mensen wel gebeurt. Als een kameel uiteindelijk na een lange woestijnrit aankomt bij een oase kan hij het vochtverlies heel snel aanvullen door in een paar minuten 100 liter water te drinken, zelfs als dat water aan de zoute kant is, want daar zijn diens nieren op berekend. Dat moet je als mens niet proberen. Een schipbreukeling die in de tropenzone vanwege de dorst zeewater gaat drinken, is in een mum van tijd dood.

Bultgeheimen

En dan die bulten, wat zit daar dan wel in? De kamelenbult bevat alleen maar vet. Hij is puur bedoeld als voedselreserve. Als hij eet, vult hij niet zijn buik, maar zijn bulten. Wanneer een kameel bij zijn tocht door woestijn die vetvoorraad aanspreekt, krimpt de bult en zakt die uit om zich weer te vullen als hij voldoende voedsel, water en rust krijgt.

Terug naar de huid. Dat crèmes op basis van kamelenmelk uitdroging van de huid tegengaan, is niet waarschijnlijk. Als de makers van Milk Essence producten, zoals Desert Care en Desert Healer, dat suggereren, neem dat dan met een korreltje zout. En mocht u bulten krijgen, wees dan niet verbaasd.

In het verhaal *Slappe bult* in het boekje *Animaliteiten* schrijft Hans Rombouts een verhaal over een kameel die door een Hollandse boer meeneemt uit Arabië en tenslotte in een bootje met roeispanen wordt overgevaren in het Hollandse platteland. De kameel is zelf de verteller van het verhaal: "Na veel vijven en zessen moest ik toch dat gammele schuitje in. Ik werd gek van al dat water om me heen. Ik wilde er in springen. Uiteindelijk belandde ik in een boerderijtje in de polder. Ik mocht in het gras grazen. Maar wat kocht ik daar alleen voor. Ik werd ziek en beroerd. Op een keer kwam er een man, die dokter werd genoemd. Ik werd overal gezalfd en ingespoten. Mijn bult schrompelt in elkaar. Hij wordt steeds kleiner."

Kamelen en polders, dat is geen *match*. **H**

Afb. De kameel is een aimabel, hardwerkend dier. Maar voor toeristen in o.a. Egypte wordt dit dier menigmaal opgetuigd als kerstboom en kunnen verveelde toeristen, niet wetend wat ze met hun vakantie aan moeten, een ritje tussen de bulten maken. Selfies en korte filmpjes vullen daarna twitter en facebook, dit wordt ervaren als hilarisch en 'normaal gedrag'.



Voeding en acne

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Goede voeding is belangrijk voor een lang en gezond leven. Dat begint al meteen na de geboorte. Resultaten van wetenschappelijk onderzoek laten zien dat de kinderen die borstvoeding krijgen minder vaak diarree, middenoorontsteking, longontsteking of urineweginfecties hebben. Dat komt door de antistoffen in de moedermelk. Het gunstige effect houdt bovendien aan nadat met borstvoeding is gestopt. Mogelijk hebben degenen die borstvoeding kregen ook minder kans op overgewicht en op ziekten zoals diabetes, ziekte van Crohn, luchtweginfecties, astma en eczeem.

Ook tijdens het verdere leven is gevarieerd eten met verse groenten en fruit goed voor de mens. De vele krantenartikelen en kookprogramma's op televisie onderstrepen dit. Dat er een relatie is tussen voeding en huid is niet nieuw. Hippocrates (460-375 v.Chr.)

schreef eeuwen geleden al dat zelfherstel begint bij de juiste voeding: "Voeding is uw medicijn en medicijn is uw voeding". De voeding kan direct impact hebben op de huid. Zo zullen voedingsbestanddelen die rijk zijn aan caroteen de huid oranje doen verkleuren. In het verleden werd caroteen daarom soms voorgeschreven aan patiënten met vitiligo om de witte vlekken minder te laten opvallen.

Bepaalde voedingselementen kunnen ook de talgklierfunctie beïnvloeden, waardoor acne kan verergeren. Dit geldt bijvoorbeeld voor capsaïcine afkomstig van chilipepers en voor chocolade.

Vet eten

Acne (spreek uit: acné) is een huidaandoening waarover veel fabels de ronde doen, ook op het gebied van voeding. Vooral vet en chocolade staan in een kwaad daglicht. Die fabels zingen al heel lang rond. De eerste melding in de Nederlandse literatuur over de 'nadelige' invloed van voedsel op acne, is afkomstig uit

De komende drie nummers van **HEELdeHUID** bevatten artikelen over de relatie tussen voeding en huid. In dit eerste nummer beschrijven we wat er bekend is over de invloed van voeding op acne.

het *Leerboek der Dermatologie* van Mendes da Costa en Van Praag uit 1899: "De patiënten eten vaak meer dan smakelijk. Sommige personen krijgen een nieuwe eruptie telkens als zij kaas, anderen als zij varkensvleesch gebruiken. Deze spijzen en bovendien grof brood, kool en andere moeilijk verteerbare groenten, specerijen, zoetigheden, chocolade, zeer vette spijzen moet men bij acne verbieden." Mendes da Costa en Van Praag meenden dat het 't beste is om mensen met acne op een dieet te zetten van melk en brood, met hooguit wat 'gekookt vleesch'. Een kleine veertig jaar later (1938) schrijven vader en zoon Polano (beiden dermatoloog) dat weglaten van melk uit het dieet juist leidt tot genezing van acne.

Tot aan de jaren zeventig staat in vrijwel elk leerboek een passage over de invloed van voeding op acne, waarbij de auteur veelal zijn eigen ervaring centraal stelt. Sinds in 1969 Fulton en anderen in een belangrijk Amerikaans wetenschappelijk medisch tijdschrift (*JAMA*) hun onderzoek over chocola bij





vrijwilligers beschreven, is de teneur dat voeding geen invloed heeft op de ernst van acne. Op de manier waarop dit onderzoek is uitgevoerd, is echter altijd veel kritiek geweest.

Al met al zijn dermatologen het erover eens dat het voorschrijven van een dieet bij acne geen zin heeft. Echter, wie er zelf van overtuigd is dat een bepaald voedingsmiddel de acne verergert, moet dit voedingsmiddel vooral vermijden.

Chocola?

Een van de voedingsmiddelen die steeds weer naar voren komen, is chocola. Chocola stimuleert de talgproductie in de huid. Eén van de bacteriestammen op de huid is de *Propionibacterium acnes*. Deze voor de mens onschadelijke bacteriesoort leeft van de vetzuren in talg, en zal sneller groeien als er meer talg is. Hierdoor ontstaat een verstoring van het microbioom van de huid (de samenstelling van de bacterieflora op de huid), waardoor de huid eerder ontstoken raakt. Die relatie is niet gemakkelijk aan te tonen, want het duurt een tijd voordat chocola de talgklier heeft aangezet tot meer talgproductie.

Vervolgonderzoeken in de jaren zeventig en daarna met onder andere koolhydraten, zout en nogmaals chocolade, waren ook weer van matige kwaliteit en voegden niet veel toe aan de resultaten van eerder onderzoek.

Een samenhang, laat staan een oorzakelijk verband met de ernst van acne is nooit aangetoond. We moeten dan ook concluderen dat de invloed van voeding op dit moment nog altijd niet opgehelderd is. Wel lijkt de laatste jaren de bewijskracht voor een zekere rol van specifieke voedingsmiddelen toe te nemen.

Het zou dus best kunnen dat het dieet van veel pubers, friet met mayonaise en een sportdrankje, toch een negatieve invloed heeft op hun acne.



Puberdiëet en acne

De meeste aandacht gaat daarbij uit naar producten met een hoge dan wel lage glykemische index. De glykemische index zegt iets over de snelheid waarmee de darmen koolhydraten afbreken en als glucose doorgeven aan het bloed. Men spreekt van een hoge glykemische index boven de 70 en van een lage onder de 55. Producten met een hoge glykemische index zijn bijvoorbeeld gebakken aardappelen, brood, witte rijst of sommige zeer veel suiker bevattende sportdranken. Koolhydraten die niet zo snel door het lichaam worden opgenomen en daardoor de bloedsuikerspiegel veel langzamer doen stijgen, zijn onder andere volkorenbrood, roggebread, zuivelproducten, fructose (vruchtensuiker), appels, sinaasappels, aardbeien, noten, olijven en peulvruchten. Het zou dus best kunnen dat het dieet van veel pubers, friet met mayonaise en een sportdrankje, toch een negatieve invloed heeft op hun acne.

Er zijn inmiddels drie vergelijkende studies verricht met gerandomiseerde groepen. Daaruit komt naar voren dat een dieet met een lage glykemische index nuttig is voor mensen met acne. Echter, ook aan deze onderzoeken zitten veel haken en ogen, wat de vertaalslag naar praktische adviezen lastig maakt. Het standpunt van de meeste dermatologen om af te gaan op wat mensen zelf nuttig vinden, is dus zo gek nog niet. Wie verder wil gaan dan dat, doet er goed aan te kiezen voor een gevarieerd dieet, rijk aan vezels, groente en fruit en met een beperkte hoeveelheid voedingsmiddelen met een hoge glykemische index. **H**

Afb. 's Werelds grootste chocoladefontein, ontworpen door Jean-Philippe Patisserie, in het Bellagio hotel in Las Vegas, USA.





E-health, het schiet nog niet echt op

Samenstelling - Bernd Arents / Fotografie - Dreamstime

Het hebben van een huidaandoening is al een heel gedoe. Het zou daarom fijn zijn als alle dingen eromheen, zoals het bezoeken van artsen en het krijgen van medicatie, wat makkelijker en patiëntvriendelijker zouden worden. Als ik kijk naar mijn eigen behandeling en zorg, dan is er in 20 jaar bijna niets veranderd.

Ik moet bellen voor een afspraak en herhaalrecepten, het consult gaat nog hetzelfde, ik krijg een recept mee op papier (!) en ook de werkwijze van mijn apotheek is ongewijzigd.

Maar inmiddels hebben we bijna allemaal een smartphone en regelen we alles online: bankzaken, belastingen, video kijken, reizen, daten, et cetera. Alles kan, waar en wanneer jij dat wilt. Maar niet in de zorg.

In 2003 vroeg ik me in een artikel al af waarom de apotheek geen sms stuurt wanneer de medicatie klaarligt.¹ In 2017 gebeurt het nog steeds niet. Sommige apotheken doen dat wel, maar het is nog geen gemeengoed. Net zoals herhaalrecepten: waarom heb ik daar geen app voor? Ook hier geldt dat sommige huisartsen via hun website een herhaalservice bieden, maar velen nog niet. Online je medische dossier van het ziekenhuis bekijken? Sinds oktober 2016 kan ik het, maar op veel plaatsen kan het nog niet. En zoveel zinnigs kan ik er nog niet mee, want de artsenaantekeningen mag ik blijkbaar nog niet zien.

Uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners? Pas als je overal een handtekening hebt gezet, lukt het - heel misschien. Dat kan voor huisartsen en apotheken ook digitaal op de website ikgeef-toestemming.nl, maar daar doen weer niet al mijn zorgverleners aan mee. En waarom kan ik als mijn eczeem uit de hand loopt niet even een

videoconsult krijgen? Zo ingewikkeld is dat toch niet? Ik vind het niet opschieten.

De reden van dit alles? Als eerste de drie hoofdredenen: privacy, privacy en privacy. Maar ja, mijn bankzaken vind ik ook nogal privé en toch kan ik met mijn eigen vingerafdruk gewoon geld overmaken via mijn iPhone. Vaak wordt aangevoerd dat niet iedereen even handig is met internet en apps. Dat is ongetwijfeld waar, maar al die mensen gebruiken de techniek wel voor andere zaken, eventueel met hulp van anderen. Verder schijnen de computersystemen van al die zorgverleners nog niet goed met elkaar te kunnen 'praten', wat een hindernis is. Maar het grootste probleem zit denk ik in het feit dat zorgverleners anders moeten gaan werken. En dat lukt ze niet. Althans, niet voldoende en niet snel genoeg.

In mijn ziekenhuis kan ik sinds kort zelf een afspraak inplannen. Handig, want dan hoef ik niet in discussie met de assistente ("Kunt u dinsdag om 14:00 uur? Nee? Om 16:20 heb ik nog een plekje."). Ik scroll in de app door de beschikbare tijden en kies wat me uitkomt. Nu nog een videoconsult én het recept digitaal doorsturen naar mijn apotheek, waar ik de medicijnen met een pincode uit een kluisje kan halen wanneer het mij uitkomt. Het kan me niet snel genoeg gaan.

Bernd Arents

Bernd Arents (1964) heeft zelf constitutioneel eczeem en is vrijwilliger bij de eczeemvereniging VMCE. **H**

¹ Arents BMW. Een lade vol tubes, de wereld van de eczeempatiënt. Pharmaceutisch Weekblad 2003; 14: 472-5.



Geuren

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

De reuk heeft net als de tast een signalerende functie. Reuk berust op chemische prikkeling. Samen met de smaak- en temperatuurzin van de mond bepalen de reuk en de tast of iets geschikt is om als voedsel te dienen. De reuk is bij dit proeven minstens zo belangrijk als de smaak. Knijp je bijvoorbeeld voordat je op wat uisnippers gaat kauwen, de neus dicht, dan proef je op dat moment alleen zoetheid en mis je de typische scherpe 'smaak' van ui.

De reuk kan ook waarschuwen voor dreigend gevaar in de omgeving, bijvoorbeeld een indringer met kwade bedoelingen. Maar mensen zijn, in tegenstelling tot vele dieren, niet echt goed in staat om 'onraad te ruiken'. De mens komt er wat dat betreft bekaaid vanaf. Het oppervlak van het reukepitheel dat boven in de neusholte ligt, is bij de mens bijvoorbeeld vijfmaal zo klein als bij een kat. De reuk bij mens en dier moet het hebben van gasvormige vetoplosbare stoffen. Bij de smaak moeten de sensoren daarentegen door wateroplosbare stoffen geprikkeld kunnen worden. Vergeleken met de smaak die slechts over een paar kwaliteiten beschikt (zout, zuur, zoet, bitter), loopt het aantal geuren in de duizenden.

Geneuzel

Vele onderzoekers hebben geprobeerd sensoren te vinden met specifieke reukwaliteiten, maar al dat 'geneuzel' heeft tot nu toe niet veel opgeleverd. Waarschijnlijk is er een grote verscheidenheid aan receptoreiwitten, elk met een verschillende gevoeligheid voor een of enkele reukstoffen. Voor sommige stoffen, zoals methylmercaptaan dat in knoflook voorkomt, is de gevoeligheid zo groot dat je een paar moleculen van deze stof al kan ruiken. Methylmercaptaan wordt dan ook aan aardgas toegevoegd om lekkages in leidingen snel te kunnen opsporen.



Afb. De neus van een varken die als een spons alle geuren tot zich neemt.

Geurgeheugen

Onderzoekers van de universiteit in Berkeley hebben bij proeven met enkele tientallen personen aangetoond dat het geurgeheugen in de hersenen zit (*Nature* 2002; 419: 802). Geblinddoekte proefpersonen werden 10 minuten per dag blootgesteld aan de geur van androstenon.

Zij mochten die met één neusgat opsnuiven; het andere was met een plug geblokkeerd. Na 21 dagen bleek dat het vermogen om met het ene beproefde neusgat androstenon te ruiken, drastisch was toegenomen. Maar ook het geblokkeerde neusgat bleek de stof veel beter te kunnen ruiken. En dat terwijl er geen rechtstreekse informatie, via zenuwen bijvoorbeeld, van het ene naar het andere neusgat gaat. Het leerproces moet zich dus in het reukcentrum van de hersenen hebben afgespeeld, concluderen de onderzoekers. Daar wordt informatie van beide neusgaten gedeeld.

Wij ruiken het niet, maar ieder mens heeft zo zijn eigen lichaamsgeur.

Lichaamsgeur heeft een sterke genetische basis, zowel bij dieren als bij mensen, en wordt beïnvloed door omgevingsfactoren, eten, drinken en verschillende ziekten. Mensen die lijden aan obesitas, die regelmatig kruidig voedsel eten of een ziekte hebben zoals diabetes, zijn vatbaarder voor het hebben van een aparte lichaamsgeur. Wij ruiken het niet, maar ieder mens heeft zo zijn eigen lichaamsgeur. Politiehonden zijn hierop getraind en kunnen op die manier soms mensen terugvinden.

Feromonen als strooigoed

Veel dieren verspreiden via hun uitwerpselen stoffen om elkaar te informeren over hun bereidheid tot paring. Deze zogenoemde feromonen worden meestal niet als geur waargenomen, maar wel achterin in de neusgang gedetecteerd door een speciaal orgaantje, het vomeronasale orgaan. Feromonen komen in de dierenwereld veel voor. Vooral van de kleinere soorten zoals slakken, teken en mijten is bekend dat ze zich ervan bedienen om over grote afstanden een partner te traceren of te waarschuwen. Ook zoogdieren werken graag met feromonen als strooigoed bij hun partnerkeuze. Zo is van de lokstoffen die het muskushert en de civetkat produceren al heel lang bekend dat die soortgenoten aanzetten tot ovulatie en baltsgedrag. Feromonen spelen in het dierenrijk niet alleen een rol bij het vinden van de juiste partner en het tonen van paringsbereidheid, maar geven ook informatie over gemoedstoestand, mogelijke gevaren, territoriumafbakening en groepsidentificatie. In hoeverre dat allemaal nog opgaat voor de mens in de 21e eeuw is nog onzeker, maar het lijkt er wel op dat ook bij de mens feromonen een rol spelen in het seksueel verkeer. ▶



Geuren kunnen dus winst opleveren.

Afb. Wat ruikt het hier naar vis.

Parfum

Het parfum van de Duitse schrijver Patrick Süskind verscheen in 1985. Hoofdpersonage is Jean-Baptiste Grenouille, die op 17 juli 1738 wordt geboren op de Parijse vismarkt. Zijn ongehuwde moeder wil van hem af en laat hem achter tussen het visafval. Grenouille groeit op in een weeshuis. Later gaat hij werken in een stinkende leerlooierij, onder erbarmelijke omstandigheden. Dan ontdekt hij dat hij geen eigen lichaamsgeur heeft, maar wel over een zeer scherpe reukzin beschikt.

Zijn levensdroom is om de fijne geur van meisjes te bezitten. Daarom wordt hij parfumeur en seriemoordenaar van jonge meisjes.

Het lukt hem ten slotte een allesoverweldigend parfum te maken waardoor andere mensen hem direct liefhebben. De roman werd snel een wereldwijde bestseller en werd in 2006 verfilmd.

Stanksoorten

Een eigenaardige lichaamsgeur wordt over het algemeen beschouwd als iets onaangenaams. Dat is deels cultureel bepaald. De zweetklieren in de oksels, de zogenoemde apocriene zweetklieren, zijn de belangrijkste geurverspreiders van het menselijk lichaam. Zij zitten vooral in de oksels, rond de tepels, rond de geslachtsdelen en rond de navel. In vergelijking met andere primaten hebben mensen uitgebreide okselbehaarung en relatief veel apocriene klieren. De apocriene zweetklieren worden normaliter pas actief in de puberteit. De zweetlucht afkomstig van de apocriene zweetklieren is vooral bedoeld om de andere sekse mee aan te trekken. Zij scheiden onverzadigde vetzuren en steroïden (androstenoen en androstenol) af. De minder aangename component van de zweetlucht is afkomstig van afbraakproducten van deze stoffen door bacteriën.

Door chemische processen kunnen sommige mensen een azijnachtige geur verspreiden. Zweetlucht ruikt bij iedereen anders, maar veroorzaakt bij iedereen nare luchtjes. De zweetlucht is veelal te omschrijven

als 'penetrant' en 'zuur' en doet soms denken aan de geur van oude frituurolie. Dat wordt versterkt door slecht wassen en afsluitende kleding.

Een andere onaangename geur is die van ammoniak. Deze kan het gevolg zijn van onvoldoende inname van koolhydraten in combinatie met langdurige lichamelijke inspanning. Hierdoor raken de glycogeenvoorraden in de lever uitgeput en schakelt het lichaam over op een andere energiebron: eiwitten. Door de verbranding van eiwitten ontstaat als bijproduct ammoniak. De geur daarvan is vergelijkbaar met urine of kattenpis.

Tenenkaas

Er zijn ook voedingsmiddelen die het lichaam in sterk geurende stoffen omzet. Een sterke geurvorming ontstaat door het eten van knoflook. Knoflook bevat zwavelhoudende bestanddelen, die worden omgezet sulfideverbindingen. Dat resulteert in een typische knoflookademgeur. Deze verbindingen kunnen ook in het zweet terecht komen.

Behalve oksels zijn ook de voeten bekende boosdoeners. Men spreekt niet voor niets van tenenkaas. De meeste mensen dragen schoenen en sokken, waardoor het zweet niet goed kan verdampen en achterblijft in de afgesloten ruimte rond de voeten. Als de voeten dan ook nog vochtig zijn (na het douchen niet goed zijn afgedroogd tussen de tenen) loopt men gemakkelijk een schimmelinfectie op. Vaak gaat het om een menginfectie met bacteriën. Die combinatie verhoogt de kans op stank.

Lichaamsgeur kan worden verminderd door het gebruik van deodorant, antitranspiratiemiddelen, ontsmettingsmiddelen, speciale zeep, spray of schuim met een antiseptische plantenextracten zoals smalle weegbree en zoethout. Maar liefst 90% van de Amerikanen maakt gebruik van een deodorant of antitranspiratiemiddel. Onder tieners zelfs 92%. In 2014 werd de wereldwijde markt voor deodorants geschat op 13 miljard dollar met een jaarlijkse groei van ruim 5% tussen 2015 en 2020. Geuren kunnen dus winst opleveren. **H**

Afb. Veldbemesting met vloeibare mest.
De 'gierende' geur wordt als 'gezonde boerenlucht' ervaren.



Onnodige medicalisering

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Voor allerlei ziekten en klachten die voorheen niet werden herkend of niet werden behandeld, bestaan tegenwoordig medische behandelingen. Maar soms schiet de geneeskunde haar doel voorbij. Dan krijgen mensen een test terwijl niets erop wijst dat zij iets mankeren. Of ze krijgen een behandeling waar ze niet beter van worden. Het blijkt niet eenvoudig om deze ongewenste 'medicalisering' terug te dringen. Aldus het rapport *Maat houden met medisch handelen van de Gezondheidsraad*.

Met de voortgaande ontwikkeling van de geneeskunde breidt het aantal mogelijkheden voor diagnose en behandeling van aandoeningen zich steeds verder uit. Daardoor komen regelmatig lichamelijke en psychische klachten en verschijnselen in het vizier van de dokter die we voorheen niet als een medisch probleem zagen of herkenden of waarvoor geen behandeling bestond. Deze medicalisering levert voor sommigen gezondheidswinst op in de vorm van een langere levensverwachting en/of een betere kwaliteit van leven, maar lang niet iedereen profiteert daarvan.

Ook kleven er nadelen aan, zoals onnodige zorgkosten of zelfs gezondheidsschade. Het advies van de Gezondheidsraad richt zich op deze ongewenste vormen van medicalisering.

Vormen van medicalisering

De raad noemt verschillende vormen van ongewenste medicalisering:

- Mensen krijgen het etiket 'ziek' opgeplakt omdat hun situatie past binnen de definitie van een nieuwe ziekte of binnen de uitgebreide definitie van een bestaande ziekte, terwijl die verder geen invloed heeft op hun gezondheidstoestand.
- Mensen krijgen een medische behandeling aangeboden, niet omdat zij een aandoening hebben die zij eerder niet hadden, maar alleen omdat de criteria voor behandeling zijn verruimd.
- Men test mensen op aandoeningen zonder dat er aanwijzingen zijn voor een specifieke aandoening, of zonder dat de test een bijdrage levert aan een betere gezondheidstoestand (overtesten).
- Er wordt met een diagnostische test bij iemand een ziekte vastgesteld zonder dat er hinderlijke symptomen zijn (overdiagnose).
- Mensen krijgen een behandeling voor een aandoening zonder dat dit voor hen tot gezondheidswinst leidt of krijgen een behandeling die ingrijpender is dan nodig (overbehandeling).

Mechanismen

Wat zijn de onderliggende mechanismen die dit in de hand werken? De raad benoemt enkele invalshoeken.

- *Veel mensen* hebben het idee dat hun klachten te behandelen zijn of zelfs te genezen. Vaak is dat niet het geval. Zulke hooggespannen verwachtingen van de gezondheidszorg kunnen leiden tot onnodige acties.
- Dat wordt nog eens versterkt doordat *medische professionals* over het algemeen een sterke focus hebben op (be)handelen. Ze zijn snel geneigd om diagnostiek of een behandeling in te zetten.
- Daarnaast kan de krachtige promotie van geneesmiddelen door *farmaceutische bedrijven* leiden tot een vertekend beeld over de werkzaamheid van medicijnen.
- Nieuwe mogelijkheden van *geavanceerde medische apparatuur* lijken vaak spectaculair, maar leveren niet altijd de eerdere veronderstelde gezondheidswinst op.
- Het *overheidsbeleid* voor de financiering van de zorg bevat prikkels die ongewenste medicalisering bevorderen. Zo worden door prestatiegerichte bekostiging ziekenhuizen en (veel) ziekenhuisartsen betaald voor wat ze doen en niet voor wat ze laten.
- Medicalisering wordt ook bevorderd door onjuiste of gekleurde informatie via *internet* en de veelvuldige uitwisseling van persoonlijke ervaringen via *internetforums* en *sociale media*. De verhalen maken mensen nodeloos ongerust, waardoor zij eerder dan nodig naar de dokter gaan en/of aandringen op diagnostiek of een behandeling die niet nodig is.



Aanpak

Volgens de Gezondheidsraad zijn er verbeteringen nodig in het arts-patiëntcontact (meer tijd voor een consult). Elke burger kan hier een rol in spelen via 'samen beslissen' (shared decision making) in de spreekkamer. Wanneer patiënten actief worden betrokken bij de besluitvorming over diagnostiek en behandelkeuzes, lijken zij minder geneigd om voor een onnodige medische interventie te kiezen. De Gezondheidsraad adviseert ook om samen met patiëntenorganisaties te investeren in voorlichting aan burgers en op scholen en in betrouwbare medische informatie op internet. Ook zou de toelating van nieuwe medische apparatuur en tests beter moeten worden gereguleerd. Proeftuinen met een andere wijze van financiering zijn daarnaast nodig. En in medische richtlijnen zou het risico van medicalisering meer aandacht moeten krijgen. Zie voor het volledige rapport:

<https://www.gezondheidsraad.nl/nl/taakwerkwijze/werkterrein/optimale-gezondheidszorg/maat-houden-met-medisch-handelen>

Huidproblemen

Wat betekent dit voor mensen met huidproblemen? Welke vormen van medicalisering spelen in de dermatologie?

- Er zijn onschuldige huidafwijkingen die na heel veel jaren kunnen overgaan in een aandoening die wel ernstig is. Zo kan een actinische keratose na jaren veranderen in een plaveiselcelcarcinoom. Vroeger werd geadviseerd om mensen met deze aandoening regelmatig te controleren en te behandelen op het moment dat er nieuwe plekken ontstonden, maar in de huidige richtlijn Actinische keratose uit 2017 is dat advies geschrapt. De kans dat er een plaveiselcelcarcinoom ontstaat uit een actinische keratose is namelijk heel erg klein. Het oude advies geldt nu alleen nog voor mensen met een hoog risico op kankervorming (bijvoorbeeld, een plaveiselcelcarcinoom in de voorgeschiedenis of de aanwezigheid van veel actinische keratosen tegelijk, of bij mensen met verminderde afweer) of voor mensen die hun huid zelf niet in de gaten kunnen houden. Als men actinische keratosen wil laten verwijderen, is doordat vooral omdat men er last van heeft, bijvoorbeeld dat de huid telkens kapot gaat of doordat men het een storend gezicht vindt. Als die 'last' pijn betreft, kan dat overigens een teken zijn van een beginnend plaveiselcelcarcinoom.

- Hetzelfde geldt voor spataderen. Ook dat is een relatief onschuldige aandoening die in de minderheid der gevallen op den duur andere problemen kan geven. Veel spataderen kunnen dan ook gewoon blijven zitten, vooral wanneer zij geen klachten geven. Maar bij sommigen leiden spataderen op latere leeftijd tot een open been. Het is dan ook zaak de spataderen die meer kans daarop geven wel goed in kaart te brengen. Dat kan met duplexonderzoek. De huidige richtlijn van de NVDV maakt hier beter onderscheid in dan de oude richtlijn.

- Een andere vorm van medicalisering is dat men bij kinderen met constitutioneel eczeem altijd ervan uitgaat dat zij een voedselallergie hebben. Alleen als uit de ziektegeschiedenis blijkt dat er mogelijk sprake is van een acute allergische reactie, is allergologisch onderzoek zinvol. Maar als dat onderzoek dan plaatsvindt, moet men goed beseffen dat blootstelling aan allergenen (of het vermijden ervan) slechts beperkte invloed heeft op het beloop en de ernst van constitutioneel eczeem. Dit advies is terug te vinden in het 'verstandige keuze' project dat de NVDV twee jaar geleden afrondde (zie https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Verstandige_Keuzes_bij_constitutioneel_eczeem_en_galbulen.pdf).

- Hoewel het hier strikt genomen niet om medicalisering gaat (er komt immers geen dokter aan te pas), storen dermatologen zich

enorm aan onzin die mensen wordt aangeprezen om hun huid gezond te houden met dag- en nachtcrèmes (alleen dagcrème met een zonbeschermingsfactor is wel zinvol). Ja, iemand die eenmaal begint te smeren, zal merken dat het werkt, want, als je na veelvuldig smeren stopt, wordt de huid daar slechter van. Maar dat komt door de gewenning. De huid raakt hier dan zo aan gewend dat men niet meer zonder kan. Een gezonde huid heeft echter geen crème nodig. Die huid maakt zelf voldoende vet (talg) om hem in goede conditie te houden. Wat veel mensen doen, is hun huid eerst schoonmaken (= ontvetten) en hem dan insmeren met een (vette) crème. Dan kom je in een vicieuze medicaliserende cirkel terecht.

Geruststelling

Wat vinden dermatologen geen medicalisering? Er is steeds meer aandacht voor huidkanker en vooral voor het melanoom, en de moedervlekken waar ze al of niet uit ontstaan.

Er zijn veel mensen die met onschuldige moedervlekken bij de dermatoloog komen, omdat ze ongerust zijn. Dat zal zeker ook tot overdiagnostiek leiden, maar dermatologen zien liever 10 keer een onschuldige moedervlek te veel, dan af en toe één minder onschuldige te weinig. Bovendien is geruststellen ook een vorm van behandeling. **H**

De Gezondheidsraad adviseert ook om samen met patiëntenorganisaties te investeren in voorlichting aan burgers en op scholen en in betrouwbare medische informatie op internet.

Grootste orgaan of niet?

Dermatologen beweren graag dat 'de huid het grootste orgaan is dat we hebben'. Zij worden daarin niet alleen gesteund door Wikipedia, maar ook door Lowell A. Goldsmith, die een kwart eeuw geleden hierover een artikel schreef in de *Archives of Dermatology*: 'My organ is bigger than your organ' (1990; 126: 301-2). Richard Sontheimer kwam 25 jaar later met een repliek in de *Journal of Investigative Dermatology* (2014; 134: 581-2): het skelet is zwaarder dan de huid (zonder vet!) evenals de spieren, het inwendig oppervlak van de long is zo groot als een tennisveld en het slijmvlies van de darmen zo groot als een voetbalveld. Ja, welk meetinstrument moeten we nemen? Sontheimer gaat voorbij aan het feit dat de huid de meeste cellen heeft en dat de huid één aangesloten geheel vormt, dus een orgaan is. Dat kun je van botten en spieren niet zeggen. 'Bloed en bloedvaten' tellen ook niet als orgaan. Nee, de huid blijft 'de grootste', al was het maar omdat de huid meer zweetklieren, talgklieren en haarzakjes heeft dan welk orgaan dan ook. **H**



DNA en haarkleur

Het komt steeds dichterbij: een compositietekening van een dader maken op basis van DNA. Na langdurig onderzoek past het Nederlands Forensisch Instituut (NFI) vanaf begin juli een nieuwe opsporingsmethode toe. Met behulp van sporen die op een plaats delict worden gevonden, kunnen de NFI-medewerkers nu niet alleen de oogkleur en de geografische herkomst van een dader bepalen, maar ook de haarkleur. Het NFI helpt zo de politie met gerichter zoeken naar een dader. Wanneer er na het testen van de DNA-sporen geen match is met de databank, kunnen uiterlijke kenmerken zoals haar- en oogkleur helpen onbekende daders op te sporen. Tot 1 juli was het wettelijk niet toegestaan om haren te gebruiken voor een DNA-onderzoek, maar sinds die datum zijn de regels verruimd.

De nieuwe methode volgt na jarenlang onderzoek van het Erasmus MC. Onderzoekers hebben honderden verschillende haarkleuren geanalyseerd. Daarbij zijn DNA-markers geïdentificeerd die bepalend zijn voor de haarkleur. Daar is vervolgens een test voor ontwikkeld die het NFI nu in gebruik heeft. Het gaat om de haarkleuren rood, bruin, zwart en blond. Die kan het NFI uit dat DNA halen. Het onderzoek naar uiterlijke kenmerken is volgens het NFI nog lang niet afgerond. Zo hoopt het NFI binnen vijf jaar ook iets te kunnen



zeggen over de gezichtsopbouw van een dader. Bijvoorbeeld de oogoorafstand. Daarnaast richt het vervolgonderzoek zich op het vaststellen van sproeten, kaalheid en huidskleur. En het NFI hoopt uiteindelijk ook de leeftijd van een dader uit het DNA te halen. **H**

Vitiligo en tattoo

Tiffany Posteraro, een twintiger uit New York, gaat door het leven met vitiligo, een huidaandoening waarbij pigmentafwijkingen optreden vanwege verstoringen in de productie van het huidpigment melanine. Een bijeffect van deze aandoening is constant aangestaard worden door mensen. Om daarmee af te rekenen heeft ze een alles verhelderende tatoeage op haar arm laten zetten.

Rond haar zevende ontdekte Tiffany voor het eerst witte plekken rond haar knie, die later ook elders op het lichaam verschenen. Pas op haar elfde kwam ze erachter wat dit nu precies was. Jarenlang droeg zij kleding met lange pijpen en mouwen om de witte plekken te verbergen. "Op school noemden ze me dalmatiër of koe en vroegen ze of ik onder een boom had gezond. Maar door de jaren heen leerde ik ermee leven en ging ik de schaamte voorbij." **H**



Dichter op de huid

Samenstelling - Frans Meulenberg

Fotografie - Bianca Sistermans

Illustratie - Lilian ter Horst



Maarten van der Graaff (1987) debuteerde in 2013 met de bundel *Vluchtautogedichten*, een jaar later bekroond met de C. Buddingh'-prijs. *Dood werk*, zijn tweede bundel, verscheen in 2015 en voor deze bundel kreeg hij de J.C. Bloem-poëzieprijs. In 2017 verscheen zijn debuutroman *Wormen en engelen*.

Verwacht van hem geen verhalende of anekdotische poëzie. Hij gaat vooral associatief en speels te werk. Die uitbundigheid is aanstekelijk. Alsof hij uit de losse pols formuleert en zich dan pas afvraagt wat het allemaal betekent. In zijn eigen woorden: "Pas als ik dan denk: 'dit kan je toch niet maken', dan is het goed. Het moet flink tegen de goede smaak indruisen." Het eindresultaat klinkt echter altijd als muziek. Geen klassieke muziek, maar freestyle jazz van een dichter die zinnen **samplet**. **H**

ik eet voorverpakt iets in de zon

met overal mijn huid met

een heel groot leven instrumentloos

want als ik denk en eet en praat

denk en eet en praat ik met mijn huid

sensorium diepte dodelijkst beeld

en als jullie even weg zijn of voor altijd

zijn jullie hier en hier en nergens anders

als huivering jeuk

gloed

Maarten van der Graaff



De zorg van de toekomst

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

De Federatie Medisch Specialisten heeft een toekomstvisie geformuleerd in het visiedocument *Medisch Specialist 2025*. Dit geeft richting aan de vraag hoe medisch specialisten hun rol en positie in de toekomst zien. En wat de rol van de patiënt daarin is. Vier thema's staan centraal: **1. de unieke patiënt en de moderne medisch specialist, 2. richting netwerkgeneskunde, 3. betrokken bij gezondheid en gedrag, 4. voorop in vernieuwing.**

Die vier thema's vormen de pijlers van het visiedocument (zie kader). Hoe denken dermatologen en patiënten over dit visiedocument? Dr. Kees-Peter de Roos, voorzitter van de NVDV, ging hierover in gesprek met Chris Westerlaken, voorzitter van Huidpatiënten Nederland, de koepelorganisatie van verenigingen voor huidpatiënten.

Hoe belangrijk is het opstellen van een visiedocument?

De Roos: "Voor elk bedrijf en voor elke instantie is het essentieel om een stip op de horizon te zetten en vervolgens beleid te ontwikkelen om daar te komen." Westerlaken stemt hiermee in: "Je hebt altijd een richting nodig waar je heen wilt gaan. Zonder doel blijf je doelloos."

De Roos vult aan: "Dit visiedocument is een vervolg op het document *Medisch Specialist 2015* en ik wil erop wijzen dat 2025 weliswaar ver weg lijkt, maar vooral dichtbij ligt. Er resten maar zeven jaar om de enorme ambitie waar te maken." Die ambitie luidt: het

leveren van aantoonbaar de beste zorg ter wereld in 2025. "Vooral het woordje 'aantoonbaar' maakt duidelijk hoe hoog de federatie de lat legt."

Verantwoordelijkheid

Op de vraag wat er mist, antwoordt Westerlaken: "Het draait nog te veel om de medisch specialist, waar ik graag meer het patiëntenperspectief benadrukt had willen zien. De patiënt is immers niet meer degene die een spreekkamer binnenloopt, maar iemand die de zorg bepaalt. Niet het lijdend voorwerp, maar het leidend voorwerp." De Roos wijst erop dat de patiënt juist heel vaak wordt genoemd "als volwaardige partner van de medisch specialist." Maar het kan Westerlaken niet genoeg zijn: "De rol van de patiënt verdient nog krachtiger vermelding, alleen al vanwege het fenomeen van 'samen beslissen'."

"Dan wil ik nog wel een stapje verder gaan", aldus De Roos, "want samen beslissen is mooi, maar hooguit een tussenstap om te komen tot samen verantwoordelijk zijn. 'Shared decision making' (samen beslissen) zou ik graag willen omsmeden tot 'shared responsibility' (gedeelde verantwoordelijkheid). Uit onderzoek weten we dat een derde van de medicatie die dokters voorschrijven door de patiënt niet wordt afgehaald bij de apotheek. Patiënten moeten ook hun verantwoordelijkheid op dit punt erkennen."

Verantwoordelijkheid is niet iets wat je lukraak, te pas en te onpas, wanneer het je maar uitkomt, kunt opeisen."

Definitie

Het visiedocument omarmt een nieuwe definitie van gezondheid, ontwikkeld door Machteld Huber: 'Gezondheid als het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven.' Beide heren zijn enthousiast. De Roos klinkt nuchter: "Het is het gevolg van een logische ontwikkeling binnen de zorg. De aloude WHO-definitie uit 1948 moest een keer grondig worden afgestoft." Westerlaken is bijna lyrisch: "Wij geloven heel erg in wat Huber 'positieve gezondheid' noemt. Mensen met een chronische huidaandoening weten in de regel donders goed dat zij waarschijnlijk geen genezing zullen vinden. Daarom is het van belang dat zij uitgaan van wat ze wél kunnen, en hoe ze alles zo kunnen organiseren dat zij hun krachten kunnen aanwenden." Hij vervolgt: "Het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch heeft inmiddels deze definitie ook omarmd. Ik ben heel benieuwd hoe ze dat in de praktijk gaan uitwerken."

"Een beletsel zal de financiering van de zorg zijn", oppert De Roos, waarna hij bijval krijgt van Westerlaken. "Het systeem is nog te veel ingericht op prestatiebekostiging, waarbij zorgverzekeraars allemaal nog ziekenfondsachtige trekjes hebben. Je verzekert je namelijk ergens voor zonder dat je weet welke zorg je in de toekomst nodig hebt." Overigens pleit de Gezondheidsraad in een recent advies ook al voor experimenten met andere vormen van financiering (zie pagina 32-33 in dit nummer).

De vier pijlers van het visiedocument

1. DE UNIEKE PATIËNT EN DE MODERNE MEDISCH SPECIALIST

De relatie tussen patiënt en medisch specialist is in 2025 vooral gericht op het optimaliseren van de kwaliteit van leven voor de patiënt. Dit is meer dan alleen de behandeling van de ziekte. Veel meer dan nu het geval is, vraagt dit van de medisch specialist om een holistische benadering van iedere, unieke patiënt.

2. RICHTING NETWERKGENEESKUNDE

Medisch specialisten nemen het voortouw bij de ontwikkeling van zorgnetwerken van zorgprofessionals (netwerkgeneskunde), zowel fysiek als digitaal. Een zorgnetwerk neemt de behoefte van de patiënt als uitgangspunt, vanuit de gedachte dat verschillende spelers in het netwerk op verschillende momenten waarde kunnen toevoegen voor de patiënt. Digitale ontwikkelingen vervullen hierbij een belangrijke rol.

3. BETROKKEN BIJ GEZONDHEID EN GEDRAG

Behalve bij het behandelen van ziekte spelen medisch specialisten in 2025 een belangrijke rol in het voorkómen van ziekte en het behouden van functioneren, zowel voor de individuele patiënt als voor de samenleving.

4. VOOROP IN VERNIEUWING

In 2025 zijn medisch specialisten samen met patiënten meer betrokken bij het bedenken, ontwikkelen en beoordelen van innovaties binnen de zorg. Ziekenhuisorganisaties zijn gericht op het helpen doorontwikkelen en invoeren van deze innovaties. In 2025 kunnen patiënten door analyse van 'big data' gecombineerd met 'wearables' en thuisdiagnostiek sneller een beeld krijgen van hun medische situatie. Zelfmanagement van patiënten met chronische ziekten met onlineondersteuning komt veel voor.



In mijn beleving is de patiënt altijd mondig geweest en nu is het zaak dat hij of zij als consument de eigen rol oppakt en invult.

Vertrouwen

Kijken naar de toekomst doet mijmeren over het verleden. Westerlaken: "Twintig jaar geleden kreeg je vrij om een specialist te kunnen bezoeken, nu kost je dat een halve verlofdag". De Roos: "In mijn beleving is de patiënt altijd mondig geweest en nu is het zaak dat hij of zij als consument de eigen rol oppakt en invult." Wat blijft schuren, zijn de enquêterage en de registratielast. De Roos: "Het blijft in de praktijk lastig om patiënten te motiveren om bijvoorbeeld vragenlijsten in te vullen, zoals PROMS en PREMS." Westerlaken ziet dat als een tijdelijk probleem: "Het zit nog niet in de hoeden en het systeem van zorgaanbieders, noch van patiënten." De Roos is sceptischer: "Alle burgers worden suf geënquêteerd. Van bol.com via garages tot aan de zorg, dagelijks

krijgt zo'n beetje iedere Nederlander vragenlijsten toegestuurd. We naderen het omslagpunt, het zal in de zorg een uitdaging worden de respons op peil te houden."

De arts-patiëntrelatie moet stoelen op vertrouwen, zelfs op gerechtvaardigd vertrouwen, aldus het visiedocument. Is dat vertrouwen er, bijvoorbeeld tussen HPN en NVDV?

Beide mannen spreken het volste vertrouwen in elkaars organisatie uit, met respect voor ieders rol in de zorg. De Roos plaatst toch een kanttekening bij het begrip 'vertrouwen': "Ik maak mij zorgen over de overheid. Uit de manier waarop de overheid dokters en instellingen alsmaar weer verantwoording laat afleggen, spreekt nauwelijks enig vertrouwen. Over de relatie met onze patiënten maak ik mij daarentegen geen zorgen."

Het visiedocument blijkt inspirerend voor HPN. Westerlaken: "We moeten leren om op een andere manier naar de zorg en de organisatie daarvan te kijken. HPN is de koepelvereniging van verenigingen voor eczeem, psoriasis, etc. We willen de vereniging nu anders inrichten: niet langer alleen laten bestaan uit lidverenigingen die aandoeningsgericht georganiseerd zijn, maar het ook mogelijk maken dat individuele leden zich bij ons aansluiten middels zogenaamde 'diagnosegroepen', waarna we groepen vormen op hoofdthema's waar mensen last van hebben, zoals 'jeuk' of 'schaamte'. We gaan zien wat dit oplevert."

Het visiedocument is te raadplegen via: <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Visiedocument%20Medisch%20Specialist%202025-DEF.pdf> **H**

Ook happy met je Huid?

Samenstelling - Huidpatiënten Nederland (HPN)

Je Huid. Het grootste menselijke orgaan. Iets om zuinig op te zijn. Je huid straalt, beschermt, jeukt, ruikt. Je huid bepaalt hoe anderen naar jou kijken, met je omgaan. Kortom: je huid is de spiegel van je ziel. Heel belangrijk!

Je huid verdient aandacht. Van jezelf en van anderen. Wat kun jij doen om blij met je huid te zijn? 'Happy met je Huid' is een bruisend festival voor huidpatiënten, haarpatiënten, ouders en partners.

Kom ook!

Om alles te horen over huid en voeding, huid en schaamte, huid en seksualiteit. Ontmoet andere huid- en haarpatiënten en ga het gesprek aan over 'omgaan met je huid en met elkaar'.

Wat is er te doen?

De ontmoeting: kennis en informatie over huid- en haaraandoeningen.
Praat mee over huid & Leefstijl / Schaamte / Seksualiteit.

Happenings

Huidhelden in beeld / Huidverzorging / Muziek en dans / Verzekeringsadvies / Gezond (en lekker!) eten en drinken. **H**

**HAPPY
met je
HUID**



METAAL KATHEDRAAL

Ooit een katholieke kerk. Later een fabriek voor motoren.
Nu de locatie voor 'Happy met je Huid 2017'.

Zaterdag 18 november 2017
14.00 - 17.30 uur / Rijksweg 20 - Utrecht

Meer informatie: www.happymetjehuid.nl

'Happy met je Huid' is een initiatief van Huidpatiënten Nederland (HPN) ism. met de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), het Nationaal Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH).



BEHANDELING TEGEN HAARUITVAL?



94%

WAARGENOMEN
EFFECTIVITEIT
TEGEN HAARUITVAL*



[NIEUW]

DERCOS

T E C H N I Q U E

AMINEXIL CLINICAL 5

Multi-target behandeling tegen haaruitval

Al vanaf 3 weken zichtbaar verminderde haaruitval. Zichtbare resultaten, zelfs na het stoppen van de behandeling.**

GEFORMULEERD DOOR DE LABORATOIRES VICHY
EFFECTIVITEIT BEWEZEN DOOR DERMATOLOGEN
INNOVATIE VOORGESTELD OP HET EADV CONGRES
EXCLUSIEF VERKRIJGBAAR BIJ DE APOTHEKER

EXPERT IN ANTI-HAARUITVAL
20 JAAR EXPERTISE - 3 PATENTEN - 2 KLINISCHE STUDIES

5 WERKINGEN

- **SP94**
Afname haarbreek
- **AMINEXIL**
Krachtigere verankering van de haarwortel
- **ARGININE + MASSAGE APPLICATOR**
Verbeterde microcirculatie
- **OCTEÏNE (PIROCTONE OLAMINE & VIT E)**
Brengt de hoofdhuid in balans
- **VICHY MINERALISEREND WATER**
Verbeterd de barrièrefunctie van de hoofdhuid

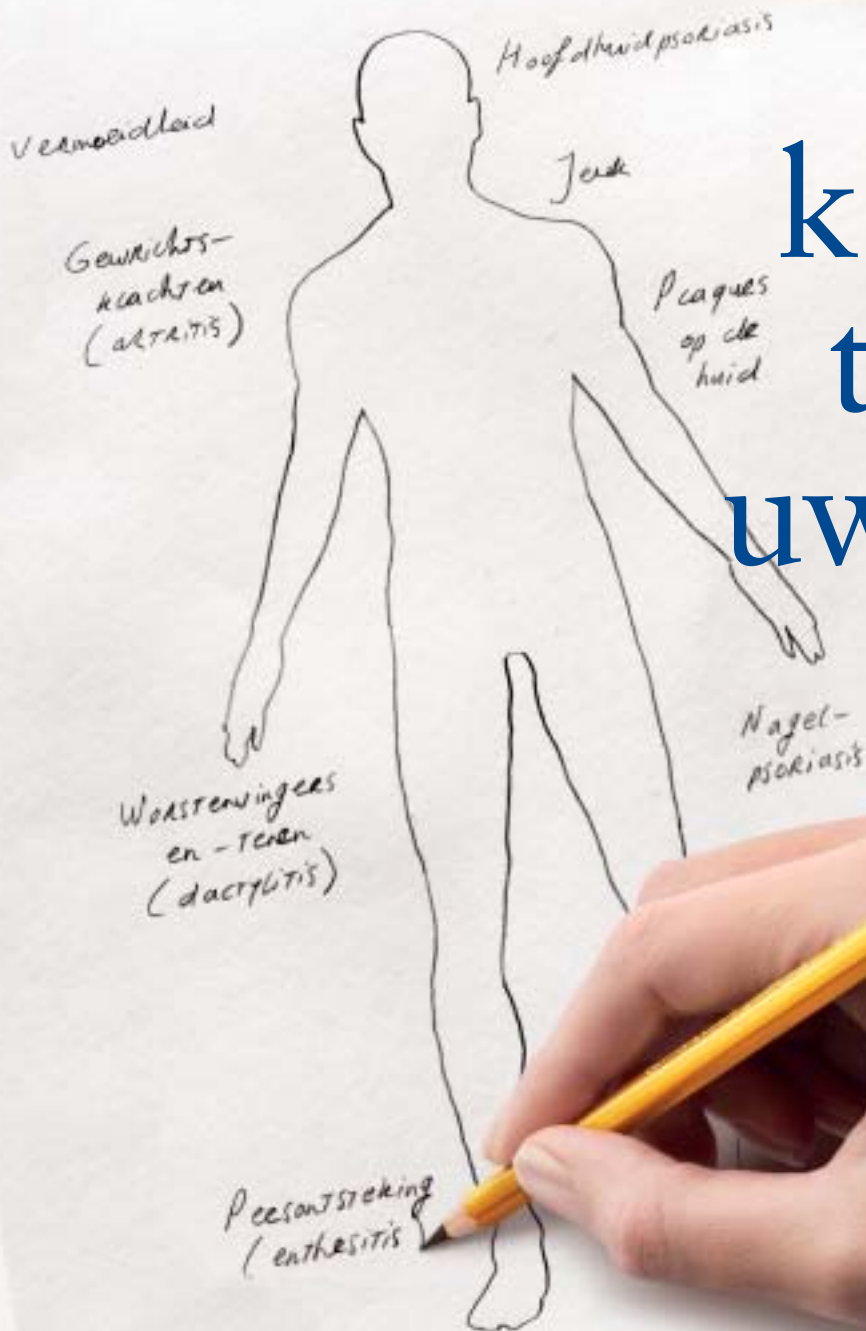
2 PUBLICATIES

- **Anti-haarverlies efficiëntie bewezen vs placebo**
- **Nieuwe werking** op disbalans van de hoofdhuid
- **Verbeterde** barrièrefunctie van de hoofdhuid
- **Optimale** tolerantie
- **Gemakkelijk** aanbrengen, verbeterde textuur

*Consumententest, 102 mannen en vrouwen. **Saint-Louis Hospital, Frankrijk / Rothschild Foundation, Frankrijk / Amersham Hospital, UK - Enkelblinde Studie, Dubbelblinde Studie vs Placebo, Gebruikerstest vs Placebo / Mono- en Multi-centrisch / Bij meer dan 100 testpersonen, mix mannen en vrouwen.

VICHY
LABORATOIRES

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.