

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Nummer 2 / Juni 2021 / Oplage: 20.000 ex.

**Campagne huidkanker
plus interviews**

7

**Hidradenitis:
ervaringen en foto's**

11

**Hailey-Hailey:
bijzondere
huidaandoening**

20

COMMITTED TO TRANSFORMING
THE FUTURE OF IMMUNOLOGY

FOR THE
PEACE
WITHIN

We're working on a future where
immune-mediated disease is a
thing of the past

© Janssen-Cilag B.V. – CP-133427 – 8-Jan-2020
© Janssen-Cilag NV – CP-133427 – 8-Jan-2020 – vu/er Luc Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

Janssen-Cilag B.V.
Janssen-Cilag NV

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF *Johnson & Johnson*

In dit nummer:



- ④ **Voorwoord: Moed beloond**
- ⑤ **Hailey-Hailey**
Zeldzame huidziekte
- ⑧ **Campagne huidkanker**
- ⑩ **Basaalcel- en plaveiselcelcarcinoom**
Interview met Jaap Touw
- ⑬ **Aanslagen vanuit onrustige cellen**
Column van Christiaan Bakker
- ⑭ **Zorg rond gunstige vormen van huidkanker**
Proefschrift Sven van Egmond
- ⑰ **App om huidafwijkingen op te sporen**
SkinVision
- ⑲ **Dichter op de huid**
Gedicht van Myrte Leffring
- ⑳ **Hidradenitis Awarenessweek**
- ㉑ **Op zoek naar de 'echtheid' van mensen**
Fotoreportage door Jet van Gaal
- ㉔ **Jammer, maar toch bedankt**
Column van dr. Just Eekhof
- ㉕ **Huid en hygiëne**
Boekbespreking door dermatoloog Anne Berthe Halk
- ㉖ **De evolutie van taal voor kleur**
- ㉘ **Avonturen met ichthyosis**
Kinderboek over ichthyosis
- ㉚ **Kleine huidafwijkingen**
Fotoreeks dr. Marjolein Wintzen

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 2, juni, 2021. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie,

Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofdredactie Jannes van Everdingen (hoofdredacteur),

Frans Meulenberg (adjunct-hoofdredacteur)

Redactie Francine Das, Heleen de Koning, Lies Rijkse,

Monique van Bekkum en Jolien van der Geugten

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Jet van Gaal

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo ATTAK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento,

www.tremento.com

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 Huid Nederland (HN) en de Nederlandse

Vereniging van Huidtherapeuten (NVH).



Nederlandse
Vereniging van
Huidtherapeuten

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**

Moed beloond

Rond de NRC Fotowedstrijd, tot voor kort een maandelijks publiekswedstrijd, ontstond enkele jaren geleden enige commotie, omdat de NRC-redactie een foto van dode varkens na een stalbrand uit de inzendingen verwijderd zou hebben. Dat zou zijn gebeurd onder druk van veehouders of varkensboeren. Dat was koren op de molen van de Partij voor de Dieren. Kamerlid Esther Ouwehand politiseerde de zaak op Twitter: ‘Stalbrandfoto in fotowedstrijd. PR-dame varkenshouderij start lastercampagne. Veehouders klagen bij NRC. NRC verwijdert foto.’ De NRC-ombudsman reageerde ook: ‘De wereld is niet altijd gezellig en stalbranden zijn een realiteit waarbij elk jaar tienduizenden dieren in Nederland op een gruwelijke wijze om het leven komen. Dat de NRC toegeeft aan een lobby van de industrieel-agrarische sector om deze foto’s te verwijderen is ongehoord. Een krant hoort geen censuur toe te passen, maar de waarheid te laten zien in woord én beeld.’

Het is nog maar de vraag of die laatste zinnen, in al hun stelligheid, wenselijk of correct zijn. Het is namelijk goed verdedigbaar dat kranten een fotobeleid hebben en niet alles plaatsen wat ze aangeboden krijgen. Wie zou willen dat mensen, overleden door een gruwelijke aanslag of ongeluk, herkenbaar in beeld komen? Dat is een grote inbreuk op de waardigheid en de persoonlijke levenssfeer van die mensen, en trekt een onnodige wissel op het leed van de nabestaanden. Het leed in de wereld mag wel gepubliceerd worden, maar niet ten koste van alles en al helemaal niet uit pure sensatiezucht.

Ook de redactie van *HEELdeHUID* heeft een fotobeleid. Wij zijn van mening dat een foto functioneel moet zijn, dat wil zeggen dienend bij en ondersteunend aan het artikel waar deze bij hoort. Niet overdreven confronterend (geen onnodig naakt), maar evenmin alles verbloemend.

Mensen lopen vaak niet te koop met hun huidaandoening, om allerlei redenen. Een opvallende tendens in de laatste jaren is dat groepen patiënten via fotoreportages wel naar buiten treden. Zo zagen we reportages van mensen met eczeem, psoriasis en vitiligo voorbijkomen. Onlangs besloot HEMA een vrouw met een stoma als fotomodel te gebruiken. Eigenlijk is dat een positieve tendens die bijdraagt aan het bewustzijn van bepaalde aandoeningen/afwijkingen. Het is een huldeblijk aan het anders-zijn en de durf hiervoor uit te komen.

In dit nummer sluiten we, niet voor het eerst, aan bij deze tendens. Met een mooie reportage van mensen met hidradenitis: foto’s van lichaamsplooiën, zowel oksels als liezen, met ontstekingen die heel illustratief zijn voor die aandoening. Het zijn respectvolle foto’s waarbij de redactie respecteert dat de modellen niet herkenbaar in beeld komen. In een ander artikel gaat dat nog een stap verder. De geïnterviewde Jaap Touw durft het aan zijn door huidkanker beschadigde hoofd te tonen. Een foto die, naar de mening van Touw zelf, herinneringen oproept aan autocoureur Niki Lauda, die in 1976 een crash op de Nürburgring overleefde en zijn littekens naar eigen zeggen met trots droeg.

Het vergt moed het leed van de wereld in de ogen te kijken, en eenzelfde moed om jezelf – met mogelijke mankementen – in de spiegel te bezien, en nog meer om jezelf bloot te geven aan de blik van anderen. Publicatie van die foto’s is daarmee ook een eerbetoon aan die mensen: hun moed beloond!



Frans Meulenberg
adjunct-hoofdredacteur

Zeldzame huidziekte

Tekst - dr. Jolien van der Geugten namens Huid Nederland



Anna-Marie Spekken

Drie vrouwen met de zeldzame ziekte van Hailey-Hailey vertellen over hun klachten, hun behandeling en de impact van hun aandoening op het dagelijks leven. Dermatoloog dr. Ruud Nellen (IJsselland Ziekenhuis/Erasmus MC) is al een aantal jaar betrokken bij patiënten met deze aandoening en deelt zijn ervaringen.

Vriendschap door Hailey-Hailey

May-Britt Hansen, Ellen Littink en Anna-Marie Spekken hebben de ziekte van Hailey-Hailey (zie kader). Zij leerden elkaar kennen via de besloten Facebookgroep waar ongeveer 150 mensen met deze aandoening met elkaar contact houden. Contact met anderen met Hailey-Hailey is voor hen heel belangrijk. Littink: "Je praat niet alleen over behandelingen, maar je bespreekt ook ervaringen die je niet met anderen deelt en je geeft elkaar tips. Bijvoorbeeld: draag je ondergoed binnenstebuiten, dan heb je geen last van de randjes." Tussen het drietal is inmiddels een vriendschap ontstaan en zij wilden graag gezamenlijk meewerken aan een interview.

Onzichtbaar ziek

Anna-Marie Spekken: "Voor anderen ben ik eigenlijk onzichtbaar

ziek, dat maakt het hebben van deze ziekte soms nog moeilijker. Op mijn werk valt het moeilijk uit te leggen aan jonge collega's wat ik heb. Ik heb voornamelijk klachten in mijn liezen en daardoor kan ik moeilijk lopen." Littink herkent dit. Zij is inmiddels 100 procent afgekeurd omdat zij niet meer kon werken door haar aandoening: "Als er wat op de grond lag, kon ik het niet meer oppakken. Collega's dachten 'Wat mankeert haar?' Ik heb wel eens laten zien hoe de huid onder mijn oksels eruitziet, maar de volgende dag waren ze dat alweer vergeten."

Alle drie vertellen ze dat Hailey-Hailey veel vergt van hun dagelijks leven.

May-Britt Hansen: "Als je veel wonden hebt, beïnvloedt dit je leven zo enorm. Want elke stap, alles wat je doet, doet pijn. Maar het leven gaat door, en je kunt de grootste moeite hebben om normale dingen voor elkaar te krijgen. Dat gaat gepaard met pijn. Ik had ook last van vermoeidheid, omdat ik slecht slaap." Littink vult aan: "Ik ga altijd uit van wat ik wél kan. Maar omdat ik constant pijn heb, is het wel belastend. Een groot deel van het huishouden kan ik bijvoorbeeld niet doen."

Diagnose

Het stellen van de diagnose van de ziekte van Hailey-Hailey is niet eenvoudig. Volgens Spekken zit daar ook frustratie van mensen met deze aandoening. Anna-Marie: "Er zit bij bijna iedereen een aantal jaren tussen het constateren van de eerste klachten en het stellen van de diagnose. Ik heb er vijf jaar mee gelopen: dan was het schimmel en dan weer een venerische ziekte (seksueel overdraagbare aandoening, red.). Uiteindelijk kwam ik bij een dermatoloog die zei: "Je hebt Hailey-Hailey". Het is ook een geruststelling als je eindelijk weet wat je hebt."

Hansen: "Toen ik 20 jaar was, had ik plekjes bij mijn borst en bilnaad, maar dat is afgedaan als een herpesplekje of irritatie van de zon. Later, toen de plekjes veel erger werden, kreeg ik de diagnose gordelroos. Tot ik een oplettende arts tegenkwam die mij doorstuurde, en na een biopt kwam de diagnose Hailey-Hailey naar voren."

Dr. Ruud Nellen bevestigt dat het bij de ziekte van Hailey-Hailey niet meteen duidelijk is wat er precies aan de hand is: "Het probleem is dat er ook veel andere ziekten zijn die op Hailey-Hailey kunnen lijken, vooral in het begin. En daar komt dan bij dat Hailey-Hailey heel zeldzaam is. Daardoor is de diagnose niet altijd meteen

duidelijk, en dat geeft vertraging. Verder geeft het onderzoek dat een dermatoloog doet aan de huid niet in alle gevallen uitsluitend. Sommige dokters hebben een vermoeden, zij nemen wel een biopt, maar dan zijn de resultaten uit onderzoek naar aanleiding van een biopt toch niet zo duidelijk. Dan moet je als arts een slag om de arm houden, en dat is voor patiënten heel vervelend. Want als patiënt wil je graag duidelijkheid." Erfelijkheidsonderzoek (DNA-diagnostiek) biedt ook niet in alle gevallen de oplossing. Volgens Nellen wordt maar bij 50-80 procent van de patiënten daadwerkelijk een afwijking in het erfelijk materiaal gevonden om Hailey-Hailey te verklaren.

Relatie tussen arts en patiënt

Over het antwoord op de vraag wat zij willen meegeven aan dermatologen zijn de gesprekspartners het gauw eens: luister en communiceer goed. May-Britt Hansen: "Goed luisteren naar patiënten en sneller een huidbiopt afnemen kunnen veel ellende besparen. Communicatie tussen arts en patiënt vind ik ontzettend belangrijk. Binnen de besloten Facebookgroep roepen we op om mondig te zijn en op je strepen te staan. Je kunt aan je arts vragen om een kweek en een biopt af te nemen om meer zekerheid te krijgen."

Zij zijn alle drie tevreden over hun dermatoloog. Spekken heeft al jaren dezelfde dermatoloog in het Máxima MC en zij staat op



Ellen Littink

afstand in nauw contact met Nellen over de behandeling. Ellen Littink is onlangs op initiatief van haar dermatoloog doorgestuurd naar Maastricht UMC voor een nieuw type laserbehandeling.

Het stellen van de diagnose ziekte van Hailey-Hailey is moeilijk, maar helpt het als patiënten mondiger zijn? Nellen: "Als je een huidziekte hebt die niet overgaat, moet je dat met je behandelaar opnieuw kunnen bespreken. Dat je bij dit soort klachten, in de lichaamsplouwen, in eerste instantie aan andere huidziekten denkt, begrijp ik heel goed, zoals smetplekken. Die zijn met verzorging vaak prima te behandelen. Maar op het moment dat resultaat uitblijft, moet je verder kijken. Dan is een biopt een goed idee, wel altijd met een kleine slag om de arm."

Behandeling

Voor de ziekte van Hailey-Hailey is genezing niet mogelijk, maar er zijn behandelingen om de klachten te verminderen zoals zalven smeren, botulinetoxine injecteren en laseren (hiermee verwijder je weefsel, red.). Spekken: "Bij mij werken de injecties met botulinetoxine goed. Die krijg ik twee tot drie keer per jaar met 25 tot 30 injecties per keer. Dat is geen pretje in een huid die kapot is, maar na een half uur is het klaar. En ik merk na twee tot drie dagen verbetering, en dat is voor mij een reden om door te zetten. Maar wat voor de een helpt, werkt niet voor de ander. Dat blijft soms trial en error."

Daar kan Littink over meepraten. Zij werd gelaserd in het Amsterdam UMC locatie AMC nadat zalven smeren geen effect had: "Ik ben in totaal vijf keer gelaserd, maar dat had ook niet het gewenste effect. Toen zijn we overgegaan op botulinetoxine, maar dat hielp bij mij ook niet. Ik ben benieuwd of ze mij in het Maastricht UMC met de Er:YAG-laser kunnen helpen (zeer precieze en gecontroleerde weefselverwijderingstechniek, red.).

Verder zijn er ook patiënten met Hailey-Hailey die baat hebben bij LDN, een lage dosis van naltrexon (opioïde/pijnstillers, oorspronkelijk gebruikt als hulpmiddel bij alcoholverslaving, red.). Het precieze mechanisme van LDN bij Hailey-Hailey is onduidelijk, maar een aanzienlijke huidverbetering wordt gezien. Hansen: "Ik heb sinds 8,5 jaar succes met de LDN-behandeling. Bij mij duurden uitbraken normaal wel 9 tot 10 maanden. Dan zat mijn hele bovenlichaam onder de wonden. Toen ik met LDN begon, droogden de wonden binnen twee maanden op. Sinds ik LDN gebruik, heb ik af en toe een klein blaartje. Deze behandeling heeft mijn leven enorm veranderd."

Maatwerk

Dermatoloog Nellen: “De keuze voor een behandeling is maatwerk en hangt samen met verschillende aspecten. Die zijn per individu verschillend. Dit heeft bijvoorbeeld te maken met de uiting van de ziekte. Sommige patiënten hebben veel aangedane en ernstige plekken, anderen hebben af en toe ergens een plek die opspeelt. Klachten kunnen ook in de loop van het leven veranderen en behandelingen kunnen minder goed aanslaan. Verder is het van belang hoe belastend een patiënt de klachten ervaart.” Volgens Nellen wil men het liefst zo min mogelijk behandelingen toedienen die eventuele schade kunnen aanbrengen. Maar als een patiënt vastloopt en relatief veel klachten ervaart, kijk je ook naar deze behandelingen: “Afwachten hoort ook bij behandelen, en dat is vaak moeilijk voor patiënten. Maar er zijn geen twee patiënten met Hailey-Hailey hetzelfde. Blijf daarom altijd in gesprek met je dermatoloog.”

Om mensen met Hailey-Hailey beter te kunnen behandelen zouden de drie dames het een goed idee vinden als een kleine groep dermatologen in Nederland zich zou specialiseren in Hailey-Hailey: “Dan kun je als patiënt in iedere regio terecht, en ziet een dermatoloog ook meerdere patiënten met deze aandoening.



May-Britt Hansen

De ziekte van Hailey-Hailey

De ziekte van Hailey-Hailey is een zeldzame erfelijke huidaandoening die gepaard gaat met blaarvorming. Er ontstaan rode of paarse schilferende plekken, met blaasjes, blaartjes, scheurtjes, wondjes en soms puskopjes. Deze aandoening openbaart zich meestal op jongvolwassen leeftijd (tussen het 20ste en het 40ste levensjaar). De erfelijkheid heeft een “autosomaal dominant” patroon. Dat wil zeggen dat als één van de ouders de aandoening heeft, er een kans van 50% is dat hun kind dat gen van de vader of de moeder erft en de aandoening ook zal krijgen.

De aandoening komt vooral tot uiting op plaatsen met veel wrijving en/of transpireren, zoals de oksels, onder de borsten, liezen, schaamstreek en rond de anus. De huid gaat op die plekken makkelijk kapot omdat de huidcellen niet stevig aan elkaar vastzitten. Er kunnen pijnlijke kloven

in ontstaan die bewegen moeilijk maken. Omdat de huid beschadigd is, ontstaan gemakkelijk infecties met bacteriën, virussen en schimmels (candida). Beruchte infecties zijn die met de stafylokokkenbacterie en het herpes-simplexvirus (koortslipvirus). Bij een beschadigde huid ontstaat ook eerder contactallergie. Zo kan het gebeuren dat men allergisch wordt voor een zalf die aanvankelijk juist beschermend werkte.

De ziekte van Hailey-Hailey heeft grote impact op het dagelijks leven en kan, mede op basis van schaamte, leiden tot allerlei psychische klachten. **H**

Bron: www.huidziekten.nl

“Alleen eropuit met een ingesmeerde huid”

Tekst - Redactie

Illustraties en campagnebeelden - The Stardusters

Net als in voorgaande jaren organiseert de vereniging van dermatologen (NVDV), samen met het Huidfonds en andere partners, een brede bewustzijns campagne om het belang van preventie van huidkanker te benadrukken. Dat is hard nodig omdat 1 op de 5 Nederlanders vroeg of laat te maken krijgt met huidkanker. “Bewustwording van de risico’s op huidkanker en het toepassen van preventie blijft een belangrijke doelstelling van de NVDV”, aldus dermatoloog dr. Birgitte Visch, lid van het campagneteam en voorzitter van de NVDV.

De aantallen liegen er niet om: elk jaar komen er 70.000 mensen bij met huidkanker. Daarmee is huidkanker de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Niet alle vormen van huidkanker zijn echter fataal. Zo gaat het bij bijna 40.000 mensen om een basaalcelcarcinoom. Die vorm van huidkanker zaait zelden uit, maar verwaarlozing ervan kan leiden tot ernstige en lelijke misvormingen die operaties noodzakelijk maken.

Zonneschade

In de meeste gevallen wordt huidkanker veroorzaakt door te veel en onbeschermd blootstelling aan uv-straling en verbranding door de zon. Voorkomen van zonneschade aan de huid en regelmatige zelfcontrole van de huid zijn dan ook cruciaal, zeggen dermatologen. Wat de NVDV en haar partners uiteindelijk willen bereiken, is dan ook waar mogelijk voorkomen dat mensen huidkanker krijgen. En beklemtonen hoe belangrijk vroegtijdige ontdekking is en de centrale rol die de dermatoloog daarbij kan spelen.

**VOORKOM
HUIDKANKER**



De campagne richt zich op het beschermen van de huid en het herkennen van veranderingen en klachten van plekjes die mogelijk met huidkanker te maken hebben. Een goede bescherming van de huid is samen te vatten in de slogan ‘Smeren, kleren, weren’. Dus de huid goed insmeren, de brandende zon regelmatig mijden en zorgen voor goede zonbeschermende kleding. Daarbij hoort ook het dragen van hoofdbedekking.

Zeker nu!

De zomer is nu echt begonnen. De beperkende maatregelen worden steeds meer afgebouwd; iedereen gaat weer naar buiten: terrassen bezoeken, buiten sporten of wandelen, naar het strand gaan, vakantie boeken en noem maar op. Eropuit. De buitenlucht in. Eropuit. De buitenlucht in. Vandaar dat de slogan van de campagne luidt: ‘Alleen eropuit met een ingesmeerde huid’. Helaas vergeten mensen die boodschap vaak, uit gemakzucht of onwetendheid.

De doelgroep van de campagne is ‘de

buitenmens’, mede omdat veel mensen na het coronatijdperk weer de buitenruimte willen opzoeken. Daarnaast zijn jonge kinderen een belangrijke doelgroep. Want huidschade die ontstaat door zonneschade op heel jonge leeftijd kan later leiden tot huidkanker. Wanneer een kind vaker verbrandt, verdubbelt zelfs de kans op latere huidkanker. Het motto ‘smeren, weren, kleren’ is daarom ook en vooral van toepassing op kinderen.

Die stelling verleidt Birgitte Visch tot het rechtzetten van een veelgehoorde misvatting: “Hoewel veel mensen denken dat huidkanker een ouderdomskwaal of ouderdomsziekte is, wordt bijna 15% van de diagnoses melanoom gesteld bij patiënten onder de 45 jaar. Wij zien de toestroom van patiënten groeien en steeds jongere mensen de poli’s bezoeken. Ondanks de campagnes voor veilig zonnen en ondanks steeds meer mensen die weten dat ze zich goed moeten beschermen bij buitenactiviteiten, doen mensen dit nog te weinig. Dat moet echt veranderen.” **H**

Partners van de huidkankercampagne

• Eucerin
• Galderma
• Huidfonds
• SkinVision

• Sun Pharma
• Viatris
• La Roche Posay
• Pierre Fabre Oncology

• Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)
• Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
• Huidkanker Stichting (HUKAs)

Partners en vrienden van de Huidkankercampagne



**SMEREN
KLEREN
WEREN!**



Jaap Touw: “Ik win met gemak een Quasimodo-verkiezing”

Samenstelling - Redactie



Foto Jaap Touw, gemaakt door Femke van den Heuvel

Jaap Touw (hij wordt in augustus 70 jaar) maakte na zeventien jaren als beroepsmilitair de overstap naar het internationale bedrijfsleven. “Eerst als securitymanager in de defensie-industrie gevolgd door een baan als securityconsultant. In die tijd heb ik veel van de wereld gezien en zat volgens een KLM-purser meer in het vliegtuig dan zij.” Jarenlang kampte hij met basaal- en plaveiselcelcarcinomen (BCC’s en PCC’s). Die laatste is een vorm van huidkanker die telkens terugkomt op andere plaatsen en tot mutilaties leidt. Touw spreekt over het gevoel met je hoofd in een magnetron te zitten, zijn “nieuwe huiskamer in het Erasmus MC” en zijn optreden als fotomodel.

U heeft een uitvoerige voorgeschiedenis met huidkanker. Kunt u uw ervaringen samenvatten?

“In 1993/1994 maakte een jeukend huidplekje op mijn schouder een medisch consult noodzakelijk. ‘Ach joh, dat gaat wel over’, zei de huisarts, maar omdat het niet vanzelf overging, ontmoette ik mijn eerste dermatoloog in een streekziekenhuis. Zij verwijderde mijn eerste BCC en er zouden er nog heel veel volgen. Elke drie maanden was er sprake van een medische controle. Omdat er steeds weer plekjes verwijderd moesten worden, liet ik me verwijzen naar een academisch ziekenhuis. Daar heb ik alle soorten behandelingen mogen ervaren, van het opereren van BCC’s en PCC’s tot

brachytherapie (inwendige bestraling) in mijn onderlip. Ook werd er een stukje oor verwijderd. Heel vaak waren de wonden niet schoon of kreeg ik een infectie waardoor ik weer op herhaling mocht.”

“Een dokter wilde mij op Niki Lauda – de overleden F1-coureur – laten lijken door mijn oor nog verder te verkleinen. Nou, dacht het niet, dus weer veel stress en discussie zodat uiteindelijk besloten werd tot bestraling. Niet lang daarna zwaaide ik het academisch ziekenhuis uit en trof in een streekziekenhuis een uiterst empathische dermatoloog die bij het eerste consult alle 63 bladzijden van mijn dossier had gelezen. Daar maakte ik een diepe buiging voor.”

Hoofd in de magnetron

“Die mevrouw schrok toen ik vertelde over mijn vrijdagmartelingen met de fotodynamische therapie (PDT) op mijn hoofd. Pure horror, waarbij ik na afloop het gevoel had dat ik met mijn hoofd in een magnetron had gezeten en ‘s avonds heel vroeg mijn mandje opzocht. Achteraf voelde ik me een proefkonijn, zeker nu PDT anders wordt toegepast. Helaas werd de lappendeken op mijn hoofd er niet beter op, laat staan mooier. Ik werd een reguliere patiënt bij plastische chirurgie en zo kwam ik uiteindelijk in ‘mijn nieuwe stamkroeg’ het Erasmus MC terecht.”

“In 2017 onderging ik daar een hoofdherconstructie, maar tijdens een winterverblijf in Zuid-Spanje moest ik gerepatriëerd worden vanwege uitzaaiingen. Die bleken niet operabel, waarna ik palliatieve zorg zou krijgen. Daar ging ik tegenin en tijdens een langdurig multidisciplinair overleg besloot men gelukkig tot een halsdissectie waarbij de wonden werden gesloten met een gesteelde lap. Dat was in januari 2018 en ondanks mijn blijdschap dat mijn leven gered was, heb ik weinig mooie herinneringen aan dat jaar. Mede door de bestralingen waren de wonden pas eind november echt dicht.”

Ondertiteling graag

U bent één van de oprichters van de Huidkanker Stichting (HUKAs). Om welke redenen hebben jullie die organisatie opgericht?

“Ik ben voor artsen eerlijk gezegd niet altijd de gemakkelijkste patiënt, want ik vraag door en wil begrijpen waar het over gaat, wat ze gaan doen en waarom. Mijn plaagvraag is vaak: ‘Als uzelf de patiënt zou zijn, wat zou u dan doen?’ en als zij (over mij) in medisch jargon spraken, dan vroeg ik om ondertitels. Niet iedereen heeft begrip voor die humor en mijn directe vragen, maar het levert meestal wel een goede interactie op.”

“Tijdens dit medische proces heb ik vele medische specialisten mogen ontmoeten en er ontstond een goede en respectvolle relatie met hen. Professor Tamar Nijsten en dr. Marlies Wakkee vroegen mij een vereniging voor de zeer grote groep patiënten met niet-melanoomhuidkanker op te richten. Nou, daar moest ik over nadenken. Ik zag het als ‘an offer I couldn't refuse’, maar ik wist daar helemaal niets van en ik kom uit een heel andere wereld. Toch heb ik ‘ja’ gezegd met als persoonlijke noot dat ik niet het wiel wilde uitvinden, ik mensen die hun cluppie als een soort koninkrijk beschouwen niet erg prettig vind en evenmin gehecht ben aan het pluche.”

“Het uitgangspunt moest zijn dat alles ten dienste staat van de huidkankerpatiënten. En niet onbelangrijk, ik wilde samenwerken met iemand met een medische achtergrond die deze uitdaging samen met mij aan wilde gaan. Begin 2019 hebben Sven van Egmond, toen nog arts-onderzoeker van het Erasmus MC, en ik met elkaar gesproken en gingen wij aan de slag. Groot voordeel was dat hij vanuit zijn promotieonderzoek met focusgroepen ontdekte dat

er vanuit meerdere invalshoeken behoefte was aan zo'n organisatie voor deze groep huidkankerpatiënten.”

Hoe beviel die oriëntatie?

“Zeer tot mijn spijt moet ik zeggen dat we een behoorlijk verzuild landschap aantroffen en dat het aansluiten bij bestaande verenigingen/stichtingen niet lukte. Positief als Sven en ik nu eenmaal zijn, zeg ik nu ‘toen nog niet lukte’. Onze stip op de horizon is een veel betere samenwerking met andere partijen realiseren en integratie tot stand brengen. Mensen zullen over hun schaduw heen moeten stappen.”

Maatschappelijke misverstanden

Welke misverstanden leven er over niet-melanoomhuidkanker?

“Ik hoor zoonanbidders, buitenwerkers en buitensporters nog steeds zeggen dat ze een verdacht huidplekje wel even laten weghalen want ze zijn tegenwoordig zo knap dat ze wel een ander stukkie huid kunnen plaatsen. Ik knok daar tegen en confronteer ze hard door mijn pet of hoed af te zetten en te vragen ‘dus je wilt dit resultaat?’, wijzend naar de oorlogswonden op mijn hoofd.

Als ik vertel dat een rugspier nu op mijn hoofd zit, krijg ik alle critici stil, maar wordt er wel gezegd: ‘Wauw, maar dat hebben ze mooi gedaan.’



Wat maakt dat die vormen van huidkanker zo weinig aandacht krijgen?

“Voor velen is het een ver-van-mijn-bedshow. Als een medische leek het optelsommetje maakt: ‘zon > UV-straling > huid verbranden = DNA-schade’ zie ik dat iedereen dat begrijpt, maar er meestal niet naar handelt. Maar vooral door de vele aandacht en publiciteit van de laatste maanden herkennen steeds meer mensen dit.”

Inmiddels heeft HUKAs zijn bestaansrecht bewezen: “Het is een bekend merk en allerlei instanties weten ons te vinden. Wij zijn al vertegenwoordigd in meerdere gremia, bijvoorbeeld door het HUKAs-logo te plaatsen en ons oordeel te vragen inzake onderzoeksaanvragen, medicatiebeoordelingen etc. Dit is een goed teken.” Touw keert terug naar zijn basisprincipe: “Maar we zijn er primair voor de huidkankerpatiënt. Het is onze missie om voor die mensen hun belangen te behartigen, de juiste informatie te verstrekken, te ondersteunen door lotgenotencontact en een interactief patiëntencontact te onderhouden.”

Hoe kunnen mensen de vereniging ondersteunen?

"Mijn 'standaardklacht' is dat het HUKAs-team over (te) weinig vrijwilligers beschikt. Zeer tot onze spijt moeten we nu al af en toe 'nee' zeggen tegen een aanvraag/verzoek. En dat gaat me niet makkelijk af. Maar HUKAs moet werken aan haar continuïteit en daarvoor zijn meer vrijwilligers nodig die (een termijn) willen helpen met het realiseren van de missie. Ook moeten wij deze ontwikkeling met eigen middelen kunnen uitvoeren en daarbij minder afhankelijk zijn van weldoeners. We hebben dus meer donateurs nodig. Mensen kunnen zich gemakkelijk aanmelden via <https://www.hukas.nl/doneer>; ze krijgen dan ook een mooi welkomstcadeautje. Eerlijk gezegd had ik er wel op gerekend dat ook dermatologische zorgverleners zich en masse zouden aanmelden als donateur. Het is logisch dat je wilt weten wat er in je doelgroep speelt, toch?"

Fotomodel

U figureert met foto als blikvanger op de uitgave van het IKNL met het Nationaal Actieplan Huidkanker. Ziet u zichzelf als fotomodel?

"Ik ben zelfkritisch genoeg, dus ik zou de Mr. Quasimodo-verkiezing met glans winnen. Maar ik heb geen seconde getwijfeld de confrontatie aan te gaan en mij letterlijk bloot te geven, mijn 'oorlogswonden' te tonen en zo uit te dragen 'doe het niet – denk na – wees voorzichtig'. Ik haat overigens fotosessies want zo'n geduldig type ben ik niet. Maar ik wilde dit uitstekende actieplan, dat in zeer heldere taal is geschreven, echt smooel geven zodat het direct bij je binnenkomt en uitnodigt tot lezen."

Hebt u veel reacties hierop ontvangen?

"Er is heel veel media-aandacht ontstaan en ik ontving veel leuke

reacties van mensen die ik lange tijd niet had gezien en heel veel 'duimpjes'. Dat het actieplan van de stuurgroep Huidkankerzorg Nederland goed is geland, blijkt ook uit de commerciële reacties. Vijf bedrijven willen door heel Nederland palen met dispensers plaatsen."

HUKAs is in haar korte bestaan van twee jaar logischerwijs bezig met het uitbreiden van de naamsbekendheid. Zo kregen alle dermatologen in Nederland zakkaartjes om uit te delen. Veel zichtbaarder voor het algemeen publiek zal uw actie op golfbanen zijn. Wat houdt die actie in?

"Alle 260+ golfbanen worden voorzien van displays met twee soorten sprays – zonnebrandcrèmes. Op de displays komt veel smeerinformatie plus het logo en een verwijzing naar de website van HUKAs. Deze actie gaat samen met een campagne in de (digitale) golfbladen en leaflets op de golfclubs/-banen. Bewustwording is het sleutelwoord, waarna we hopen deze actie te kunnen uitrollen naar andere buitensporters en ook de buitenwerkers." **H**

Meer informatie?

Wilt u meer informatie, kijk dan op www.hukas.nl. Iedereen kan HUKAs steunen door donateur te worden. Aanmelding via de website.

Bent u klaar met
tijdelijke oplossingen
voor uw chronische
huidaandoening?

Dermasun Medical
UVB lichttherapie

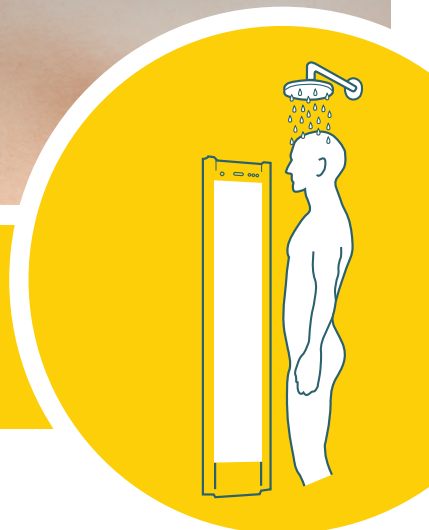

dermasun
medical

✓ Langdurig effectief ✓ Thuisgebruik ✓ Veilig



Scan de **QR-code** voor gratis en persoonlijk advies
of bezoek onze website voor meer informatie

+31 (0)88 33 76 222 (bereikbaar op werkdagen van 09.00 - 17.00)
info@dermasun.com • www.dermasun.com



Aanslagen vanuit onrustige cellen

Tekst - Christiaan Bakker, dermatoloog



Foto door Mikhail Nilov

Ik kan er niet omheen draaien, de wond op het hoofd zal huidkanker zijn. Het advies is om deze te laten verwijderen, het alternatief is, gezien de situatie, afwachten. In het gesprek dat volgt, leg ik uit en weet het antwoord al op de vraag wat we zullen doen.

Tegenover mij zit meneer Wendel van 95 jaar. Zijn huid wordt al vele jaren bestookt met aanslagen vanuit onrustige cellen. De ene mijn is nog niet weggewerkt of er doemt een andere spelbreker op. Een vijftal jaren terug ontstaat uit het niets een grote huidkleurige tumor op de arm. De omvang van deze vleeskleurige ronding zou niet misstaan op een driving range (oefenterrein) op de golfbaan. Vervolgens is deze onderzocht. De diagnose: een melanoom, bestaande uit kwaadaardige pigmentcellen.

Deze cellen geven hun zakjes pigment normaliter aan de andere huidcellen. Als een mutant de controle van immuuncellen weet te ontlopen, kan deze zich ongeremd gaan delen. Wanneer het groepje groot en sterk genoeg is, kan het door de laatste verdediging (basale laag) heen breken. Dan

spreken we van melanoom. De afstand van de huidlaag net onder de hoornlaag tot aan het diepste punt onderin de huid noemen we de Breslowdikte (naar dr. Breslow die dit in 1970 voorstelde). Hoe dikker, hoe slechter de prognose. Een vervelende uitslag is eigenlijk alles groter dan 1 millimeter, maar echt naar is meer dan 4mm. Wendel scoort in dit ongewilde rapport een 9. Nadien heeft deze huidkanker zich toch niet gewonnen gegeven. Van de ene terugkomplek (recidief), die de oncologisch chirurg verwijdert, loopt hij in de volgende serie. Een ongunstige prognose, en dat nu al een paar jaar.

De omvang van deze vleeskleurige ronding zou niet misstaan op een 'driving range'

Wendel kijkt mij aan en glimlacht met een overtuiging in de ogen waar ik stil van word:

"Dokter, kom op, dat is toch eenvoudig: weghalen dat ding!"

Hij staart even voor zich uit.

"Kijk, mijn vrouw is twee weken geleden overleden, en dat valt me zwaar. Maar ik wil toch nog gewoon door hier!"

We bespreken rustig hoe het nu met hem is en hoe het afscheid is geweest. Ik overweeg te vragen wanneer hij de plek weg zou willen laten halen, maar ik weet het antwoord al. Ik slik in en knik naar de verpleegkundige om de operatieset dan maar direct klaar te maken. Benieuwd naar de arm en de recent in een academisch ziekenhuis gestarte immuuntherapie, vraag ik naar de status.

"Nou, dat reageert eigenlijk tegen alle verwachting in uitstekend; de plek is bijna verdwenen."

Ik pak de verdoving om te starten, maar net voor ik prik, zegt hij me:

"Ach, prik maar raak hoor. Het is niet de enige; volgende week ga ik natuurlijk voor de vaccinatie."

Ik hou even in en antwoord:

"Ik weet eigenlijk niet wat ik dáár nu van moet vinden, meneer Wendel."

Hij kijkt mij onderzoekend en iets wantrouwend aan.

"Dat virus heeft toch überhaupt geen schijn van kans tegen uw oerlichaam en levenskracht!" **H**

Zorg rond relatief lichtere vormen van huidkanker

Tekst - Redactie



Sven van Egmond (foto: Sven Scholten)

Op 23 maart promoveerde Sven van Egmond op het proefschrift *Evaluation of skin cancer care*. Het is niet voor het eerst dat professor Tamar Nijsten een promovendus begeleidde op evaluatie van zorg. Steeds vaker verschijnen er proefschriften waarin promovendi kritisch kijken hoe de dagelijkse praktijk van huisartsen en dermatologen in Nederland eruitziet, hoe patiënten die ervaren en hoe die eventueel te verbeteren valt. In dit geval dus de zorg voor mensen met huidkanker.

Twee typen huidkanker

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland en het aantal gevallen neemt nog steeds toe. De twee meest voorkomende subtypen van huidkanker zijn basaalcelcarcinoom

(BCC) en plaveiselcelcarcinoom (PCC). Bij ongeveer 48.000 Nederlanders werd in 2017 voor het eerst BCC gediagnosticeerd en bij 12.000 PCC. Hoewel deze vormen van huidkanker over het algemeen niet dodelijk zijn, kunnen ze wel functionele en cosmetische schade veroorzaken, omdat ze meestal worden aangetroffen op gebieden die aan de zon worden blootgesteld, zoals het gezicht. Deze hoge getallen zetten de gezondheidszorg onder druk. In zijn proefschrift beperkte Van Egmond zich tot deze twee oppervlakkige vormen van huidkanker. In dit artikel gaat het alleen daarover als we het over huidkanker hebben. Het melanoom, de gevaarlijkste vorm van huidkanker, blijft buiten beschouwing.

Van Egmond begint met een analyse van de gegevens van ruim 3000 patiënten, die afkomstig waren uit twee registratiesystemen. Het ging om ruim 1500 patiënten die hun huisarts hadden

geraadpleegd voor een voor huidkanker verdachte huidafwijking en ruim 1500 patiënten bij wie dermatologen de diagnose stelde, die een patholoog nadien bevestigde. Uit de analyses bleek dat de diagnose van de huisarts bij een derde van de patiënten klopte. Toch gaf de huisarts dan aanvankelijk een behandeling die hier niet op was gericht. Waarom handelt de huisarts zo?

Van Egmond: 'Nou, dat is best goed te verklaren. De huisarts schreef bijvoorbeeld vrij regelmatig op "Eczeem (pas op huidkanker)", behandelde het dan met een corticosteroid (gericht op eczeem) en als het dan niet overging, was dat een reden om opnieuw te denken aan een oppervlakkige vorm van huidkanker. Andersom kwam overigens vaker voor, namelijk dat het wel degelijk eczeem was. Dan is zo'n opmerking in de status '(pas op huidkanker)' vooral een reminder voor de huisarts zelf. Eigenlijk is het behandelen met een corticosteroid door de huisarts een soort diagnostiek waarbij in een groot deel van de gevallen de patiënt meteen van zijn/haar eczeemplek af is en in het andere deel toch sprake is van iets anders, zoals huidkanker.'

Nacontrole: hoe vaak?

In de analyses van de dermatologische zorg merkte Van Egmond op dat patiënten met huidkanker met een laag risico op problemen meer nacontroles kregen dan in de richtlijnen werd aanbevolen. Hierop richtte Van Egmond zich in de rest van zijn proefschrift.

Hij analyseerde alle zorgdeclaraties over huidkanker. Voor meer dan 220.000 patiënten werd in 124 zorgcentra een declaratie voor huidkanker vergoed. Hij zag een grote praktijkvariatie in zowel de behandelingen als de nacontroles. In 2016 kregen huidkankerpatiënten gemiddeld 1,8 nacontroles. Kunnen de dermatologen hier iets mee?

Van Egmond: 'Dermatologen kunnen via Vektis (verzamelaar van declaratiegegevens) hun eigen score opvragen. En dan kunnen ze zien of ze boven of onder het gemiddelde van 1,8 nacontroles zitten. Dat geeft hun de mogelijkheid te reflecteren op hun eigen handelen.'

Behoeften en voorkeuren

Welke behoeften en voorkeuren hebben huidkankerpatiënten als het gaat om hun zorg? Van Egmond organiseerde zes focusgroepen met in totaal 42 patiënten. Patiënten noemden de volgende behoeften: (1) alle relevante informatie op maat ontvangen; (2) serieus genomen worden door de arts, die goed communiceert; (3) een korte wachttijd en de beste behandeling met direct resultaat; (4) gezien worden door dezelfde arts; bij voorkeur de dermatoloog tijdens (5) behandeling en (6) nazorg; (7) gestructureerde nazorg en (8) een volledig huidonderzoek tijdens de nacontrole. Zijn deze voorkeuren specifiek voor huidkanker/kanker, of zijn het meer algemene wensen van patiënten?

Van Egmond: 'Sommige voorkeuren zijn inderdaad (huid) kankerspecifiek. We zagen in de literatuur dat kankerpatiënten veelal een voorkeur hebben voor de dermatoloog; ze hebben op dit gebied onvoldoende vertrouwen in de huisarts. Meer behoefte aan informatie is iets wat terugkomt bij alle soorten diagnoses.'

Geldt dit ook voor patiënten met complexe huidkanker, d.w.z. patiënten die chirurgisch zijn behandeld voor huidkanker door een dermatoloog met daaropvolgend een reconstructie door een plastisch chirurg?

Van Egmond: 'Er waren veel overeenkomsten met de patiënten met niet-complexe huidkanker, maar toch ook een paar opvallende verschillen. De groep met complexe huidkanker acht met name de samenwerking tussen artsen belangrijk. Bij hen speelde ook beduidend meer psychosociale problematiek. Zij vonden dan ook dat er meer aandacht moest komen voor psychologische gevolgen voor de partner. En omdat deze patiënten vaker van ver kwamen, was voor hen de reistijd ook een issue. Zij hadden bijvoorbeeld voorkeur voor meerdere afspraken van verschillende afdelingen op 1 dag.'

In een volgend hoofdstuk bekeek de promovendus in welke mate patiënten en dermatologen bereid zijn om een vermindering in nacontroles te accepteren (zoals in de richtlijn aanbevolen wordt), met behoud van kwaliteit van de zorg. Zo'n driekwart van de patiënten zou minder nacontroles prima vinden, op voorwaarde dat steeds de behandelaar de eerste controle na de behandeling zou doen en zij gepersonaliseerde informatie op papier zouden meekrijgen.

Personaliseer ontslagbrief

Een dergelijke gepersonaliseerde ontslagbrief testte Van Egmond uit in vier ziekenhuizen en twee zelfstandige behandelcentra. Het resultaat? De gepersonaliseerde brief verminderde het aantal nacontroles bij de dermatoloog met 13% in één jaar. Maar ervaren patiënten dit nu ook als betere zorg?, aldus de slotvraag aan Van Egmond.

'De patiënttevredenheid met informatie, dokters en zorg is min of meer gelijk gebleven. Als ik door mijn oogcharen kijk, lijkt de tevredenheid eerder toe te nemen bij de patiënten die de brief wel kregen. Dus zelfs als het effect kleiner is dan de 13% afname in onnodige nacontrolebezoeken bij implementatie in Nederland, zal de brief een goede toevoeging zijn voor de kwaliteit van de huidkankerzorg. De zorg wordt namelijk steeds meer gericht op het individu, ook wel patiëntgerichte zorg genoemd. Daarom denk ik dat in de toekomst iedereen gepersonaliseerde informatie krijgt. Momenteel zijn we bezig met een koppeling van de gepersonaliseerde brief in de elektronische patiëntendossiers, zodat de dermatoloog deze makkelijk kan opmaken en meegeven. De eerste stap naar gepersonaliseerde informatie in de huidkankerzorg wordt hiermee gezet, en deze zal een basis bieden voor makkelijke uitbreiding van gepersonaliseerde informatie naar andere aandoeningen.'

Voorbeeld van een gepersonaliseerde brief

Beste [naam patiënt],

Wij hebben onlangs op uw rug een basaalcelcarcinoom gevonden. Het basaalcelcarcinoom is een vorm van huidkanker die langzaam groeit, vrijwel nooit uitzaait en goed te behandelen is. Uw dermatoloog, [naam], heeft deze huidafwijking op [datum] behandeld. Wij geven u graag persoonlijke informatie over het soort huidkanker dat wij bij u aantreffen en de kans dat het bij u terug kan keren. Door u goed te beschermen tegen de zon verkleint u het risico op herhaling. Het is belangrijk dat u uw huid zelf goed controleert.

Resultaat van uw behandeling met excisie

De dermatoloog heeft uw basaalcelcarcinoom operatief verwijderd. Deze behandeling noemen we een excisie. De patholoog heeft het weggenomen stukje huid met de microscoop onderzocht. Wij troffen bij u een nodulair groeiend basaalcelcarcinoom aan. De behandeling die u heeft gehad, is met goed resultaat afgerond. De patholoog heeft vastgesteld dat uw basaalcelcarcinoom volledig is verwijderd. Het litteken dat is ontstaan bij de operatie kan gevoelig zijn of een trekkend of doof gevoel geven. Het duurt ongeveer een jaar voordat het litteken de uiteindelijke vorm krijgt. Een basaalcelcarcinoom dat met excisie is behandeld, komt in 5% van de gevallen binnen 5 jaar terug.

Uw kans op een volgend basaalcelcarcinoom

De kans op het ontstaan van een nieuw basaalcelcarcinoom op een andere plaats op het lichaam is in het algemeen iets groter wanneer iemand al eerder een basaalcelcarcinoom heeft gehad. Hoe vaker huidkanker is voorgekomen, hoe groter de kans op het ontstaan van nieuwe plekken. Op basis van uw persoonlijke gegevens maken wij een inschatting van de kans dat u opnieuw een basaalcelcarcinoom kunt krijgen. Daarbij houden we rekening met uw geslacht (man of vrouw), leeftijd, levensstijl en de kenmerken van het behandelde basaalcelcarcinoom. Het is onze verwachting dat de kans dat u in de komende 3 jaar nog een volgend basaalcelcarcinoom krijgt, 20% is. Een basaalcelcarcinoom is niet ernstig, maar wij willen voorkómen dat dit gaat groeien. Het liefst behandelen wij zo vroeg mogelijk. Wij raden u daarom aan om uw huid in de toekomst zelf goed te controleren op verdachte plekkjes.

Bescherm uw huid goed

UV-straling van zon en zonnebank geeft een verhoogd risico op de ontwikkeling van een basaalcelcarcinoom. Hoe vaker iemand door de zon is verbrand en hoe meer hij is blootgesteld aan de zon, hoe groter het risico is op huidkanker op latere leeftijd. Daarom is het belangrijk om uw huid goed te beschermen tegen de zon. Gebruik een zonnebrandcrème met minimaal factor 30. En draag kleding die u tegen de zon beschermt. Zoek vooral ook de schaduw op.

De gevoeligheid van uw huid voor zonlicht hangt onder andere af van uw huidtype. Dit is erfelijk bepaald. Wij onderscheiden 6 verschillende huidtypen. Huidtypen 1, 2 en 3 zijn het gevoeligst voor UV-straling. De zon geeft bij deze huidtypen sneller schade aan de huid dan bij mensen met huidtypen 4, 5 of 6. Daarom is het bij deze huidtypen extra van belang om de huid goed te beschermen tegen UV-straling. Maar ook bij huidtypen 4, 5, 6 blijft het van belang om de huid goed te beschermen tegen UV-straling. Wij hebben bij u huidtype 2 vastgesteld. [De foto's zijn voor dit artikel niet overgenomen]

Controle bij laag risico op nieuw basaalcelcarcinoom

Uw dermatoloog heeft het resultaat van de behandeling bij u gecontroleerd en met u besproken. U heeft een kleine kans op het ontstaan van een nieuw basaalcelcarcinoom. Mocht dit gebeuren, dan zal deze u naar verwachting weinig problemen gaan geven. U valt daarom in de categorie 'laag risico'. U hoeft niet bij ons onder controle te blijven. Als u dat prettig vindt, kunt u over een jaar een controleafspraak maken bij uw huisarts. De huisarts kan dan uw hele huid nakijken. Wij raden u aan om ook zelf uw huid goed na te kijken. In de folder 'zelfonderzoek van uw huid na basaalcelcarcinoom' leest u hoe u dat doet.

Nog meer informatie vindt u op de site van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (www.nvdv.nl). We verwijzen u ook graag naar De Huidkanker Stichting (www.hukas.nl). Ontdekt u in de toekomst een verdachte huidafwijking? Dan kunt u altijd bij uw huisarts terecht.

Met vriendelijke groet,

Naam dermatoloog

App om huidafwijkingen op te sporen

Tekst - Redactie

In 2014 verschenen de eerste publicaties over apps waarmee men verdachte huidplekjes kan beoordelen. Sindsdien gaat het razendsnel. Zeker toen men vanaf 2019 in apps zelflerende algoritmes ging integreren. Een vorm van gestructureerd en voortschrijdend leren van eigen voorbeelden. Die techniek hanteert men bijvoorbeeld ook bij beeld- en spraakherkenning en bij vertaalprogramma's. In onderzoek is aangetoond dat zelflerende algoritmes voor het herkennen van huidkanker even nauwkeurig zijn als een dermatoloog, althans op basis van foto's. SkinVision was één van de eerste apps voor de beoordeling van huidplekjes die gebaseerd is op deze techniek. Wat is de stand van zaken? Een vraaggesprek met arts-onderzoeker Tobias Sangers en dermatoloog dr. Marlies Wakkee, beiden verbonden aan het Erasmus MC, Rotterdam.

Het bedrijf biedt SkinVision op meerdere continenten aan. In landen zoals Nederland, België, Duitsland, Australië en Nieuw-Zeeland zetten zorgverzekeraars stappen om de app via de zorgverzekering aan te bieden aan verzekerden. Soms kosteloos of met een korting.

Motieven

Worden huidkankerapps zoals SkinVision in Nederland veel gebruikt?

Sangers: "Het totale aantal gebruikers van huidkankerapps in Nederland is niet bekend. We weten wel hoe vaak verzekerden van een grote Nederlandse zorgverzekeraar gebruikmaken van SkinVision. In een groep van circa 2,2 miljoen verzekerden maakte in 2019 ongeveer 2 procent gratis gebruik van SkinVision, samen goed voor ruim 70.000 foto's van huidafwijkingen." Inmiddels is de firma, naar eigen zeggen, al wat verder. Op dit moment kan ongeveer de helft van de Nederlanders het gebruik van de app vergoed krijgen van zijn verzekeraar.

Wat zou een reden kunnen zijn voor iemand om een app te downloaden?

"In ons onderzoek proberen we juist te achterhalen welke factoren mensen aanzetten of juist weerhouden van het gebruik ervan. Een veelgenoemde reden om de app te gebruiken is bijvoorbeeld de mogelijkheid om vanuit huis een inschatting te kunnen maken of een bezoek aan de huisarts voor een huidplekje noodzakelijk is. Daarnaast geven mensen aan het fijn te vinden om met een app huidplekjes in de loop van de tijd te kunnen monitoren. Zo kun je in de gaten houden of een huidplekje bijvoorbeeld van kleur en vorm verandert."

Wat zou een reden kunnen zijn dat vooral niet te doen?

"Twijfel over de betrouwbaarheid van een app is een belangrijke



Een smartphone als hulpmiddel voor de huid

reden een app niet te gebruiken. Het is voor sommige personen namelijk onduidelijk hoe de nauwkeurigheid van een app zich verhoudt tot de beoordeling door een huisarts of een dermatoloog. Daarnaast zijn er ook factoren die na het downloaden van een app ervoor zorgen dat men toch afziet van het daadwerkelijk gebruik ervan. Zo lukt het bijvoorbeeld niet iedereen om met de app een goede foto te maken van een huidplekje.

Opsporing

Sangers wijst erop dat ook de context waarin men de app gebruikt van belang is: "De context bepaalt hoe goed een diagnostische app minimaal moet zijn. Dit klinkt misschien raar, maar als je een app thuis gebruikt, dan wil je dat deze minstens net zo nauwkeurig is als een beoordeling van de huisarts, want dit is de eerste arts naar wie je normaal gaat. Als een dermatoloog de app gebruikt, dan zou dit onvoldoende zijn en zal de app het dus beter moeten doen dan de dermatoloog."

Jullie doen in het Erasmus MC en het Albert Schweitzer Ziekenhuis op dit moment onderzoek naar de nauwkeurigheid van SkinVision. Hoe goed is de app in het opsporen van melanomen?

Sangers: "Op basis van de eerste 785 foto's van allerlei huidtumoren vinden we dat de app in 87% van de gevallen foto's van huidkanker ook als zodanig herkent." Hij plaatst hier wel een kanttekening bij: "Deze onderzoeksresultaten gaan echter wel over alle vormen van huidkanker bij elkaar. We moeten nog wel even

doorgaan met het vinden van gebruikers van de app om voldoende bewijs te vergaren voor de nauwkeurigheid wat betreft het herkennen van melanomen en andere specifieke huidkankers. Ook van belang is een correcte inschatting van goedaardige huidplekjes. We zien namelijk dat de app bij ongeveer 20% van de huidplekjes die niet doen denken aan huidkanker toch het advies geeft om naar de dokter te gaan.”

Vergelijking

Doet SkinVision het bij moedervlekken met mogelijk melanoom beter dan de gemiddelde huisarts?

“Huisartsen vinden het vaak lastig om huidafwijkingen te beoordelen. Zij hebben daarom inderdaad behoefte aan een hulpmiddel om snel en eenvoudig ondersteuning te krijgen bij de vraag of een patiënt verwezen moet worden vanwege een verdachte huidafwijking. We willen graag onderzoeken of het gebruik van een smartphoneapp in de huisartsenpraktijk deze diagnostiek dan ook kan verbeteren.”

Als we kijken naar mogelijke doelgroepen: het algemeen publiek, de huisarts, de dermatoloog en de huidtherapeut. Voor wie is een app dan het meest/minst geschikt om te gebruiken?

“In het algemeen geldt: hoe lastiger iemand het vindt om huidplekken te beoordelen, des te meer baat hij of zij kan hebben bij het gebruik van een app. Dan ligt de grootste potentiële winst bij het algemeen publiek, de huisarts en de huidtherapeut. Uiteraard zijn goede instructies voor het algemene publiek ook belangrijk: je moet alleen een foto nemen als je je daadwerkelijk zorgen maakt om een plek. Momenteel zijn er nog geen apps ontwikkeld speciaal voor de dermatoloog. Dat is begrijpelijk, want deze zouden dan minstens zo goed moeten zijn als een patholoog. Immers, bij de diagnostiek van de dermatoloog vormt microscopisch onderzoek van een stukje huid door een patholoog het sluitstuk.”

Marlies Wakkee neemt vervolgens de plek op de praatstoel over van Tobias Sangers.

Introductie en uitrol

De introductie van SkinVision voldoet niet aan de internationale criteria die men hanteert voor screening. Vind jij dat dat had moeten gebeuren?

Wakkee: “Natuurlijk zien dermatologen graag dat dit soort apps ‘top-down’ worden onderzocht en uitgerold. Dat wil zeggen dat we deze eerst testen in onze eigen dermatologische praktijk, dat we uitgebreid wetenschappelijk onderzoek doen naar de positionering van een app en dat we dit ook ondersteunen met een goed kosteneffectiviteitsonderzoek. De praktijk is echter anders: de ontwikkelingen gaan heel snel en daarbij willen bedrijven dat hun product zo snel mogelijk op de markt komt. Hierdoor gaat de uitrol nu precies andersom.

We kunnen dan wel onze hakken in het zand zetten en zeggen dat we hier niets meer mee te maken willen hebben, maar uiteindelijk worden wij als dermatologen hier toch mee geconfronteerd. We zien allemaal patiënten die door het gebruik van deze app (terecht of onterecht) bij ons terecht komen. Ook vragen zorgverzekeraars en andere partijen ons regelmatig naar onze mening over deze ontwikkelingen. Daarom willen wij enerzijds op de ‘klassieke wetenschappelijke’ manier een app zoals SkinVision alsnog evalueren, en anderzijds nagaan wat de impact van de app is op de

dagelijkse praktijk waar de app al is ingevoerd, zoals Tobias ook zei.”

Welke evaluaties zouden in dat kader moeten plaatsvinden?

“De internationale screeningscriteria zijn natuurlijk toe te passen op melanoom en het plaveiselcelcarcinoom. Dan luidt de vraag: kunnen we door vroegere opsporing van een plaveiselcelcarcinoom of een melanoom met een app de overleving van deze patiënten verbeteren? Dit wordt al veel lastiger voor de overgrote meerderheid van de mensen met een basaalcelcarcinoom, want we kunnen maar moeilijk aantonen wat de gezondheidswinst is als we dit vroeger opsporen.

Maar in plaats van het evalueren van de impact van vroeger opsporing, is er voor mij een andere, misschien wel interessantere vraag, namelijk: kunnen we door het inzetten van een diagnostische app de zorg voor mensen met een verdachte huidafwijking beter stroomlijnen? Ik denk namelijk dat de potentie van dit soort apps voornamelijk zit in het ondersteunen van de beoordeling van verdachte huidafwijkingen in de algemene bevolking en bij de huisarts. In eerder onderzoek vonden we bijvoorbeeld dat ongeveer de helft van alle mensen die de huisarts doorverwees uiteindelijk geen huidkanker had. Dus als een app hier een verbetering kan aanbrengen, betekent dit dat de dermatoloog meer tijd overhoudt voor de mensen met huidkanker die inderdaad door deze specialist moeten worden behandeld. Dit zijn volgens mij belangrijke evaluaties die je wilt doen met dit soort apps.”

Verbeterslag

Wat moet er gebeuren om de voorspellende waarde van SkinVision verder te verhogen?

“Op basis van onze laatste onderzoeksresultaten, zoals Tobias al vertelde, moet er vooral nog een verbeterslag komen op wat wij noemen de specificiteit. Die is nu 80% in een groep van goedaardige huidafwijkingen. Met andere woorden: als het een goedaardige huidafwijking betreft, geeft de app in 4 van de 5 gevallen aan dat de plek goedaardig is en dus gewoon kan blijven zitten. Dus bij een specificiteit van 80% wordt 1 op de 5 mensen met iets onschuldigs onnodig ongerust en komt onnodig bij de arts terecht. Dus ik zou graag zien dat dit verder omhooggaat.

Met de sensitiviteit van 87% (hoe vaak herkent de app de kwaadaardige huidkankerplekken als zodanig) ben ik eigenlijk al best tevreden. Dit klinkt misschien raar en natuurlijk kan het altijd beter, maar ik heb niet de verwachting dat een app ooit foutloos kan werken. Wij mensen zijn immers ook niet foutloos en het lijkt erop dat we bij nieuwe technologische ontwikkelingen wel eens met twee maten meten. Huisartsen in Nederland bereiken bij het herkennen van huidkanker een sensitiviteit van 40-50% en dermatologen zitten ergens tussen de 80-95%. Dus als klinici zelf geen 100% sensitiviteit halen, moeten we dit dan wel verwachten van een app? Want let wel, als een vlekje dat er al jaren zit op een gegeven moment kwaadaardig wordt, is dat in het begin heel moeilijk als zodanig te herkennen. Hoe eerder huidkanker wordt herkend, des te meer fouten maak je in de diagnostiek.”

De ontwikkelingen gaan door. Zo kondigde Google in mei aan dat het bedrijf met een eigen huidkankerapp (Derm Assist) komt. Uit dit initiatief blijkt hoe onomkeerbaar de toepassing van technologie in de zorg is. De komst van Google is een nieuwe stap om deze toepassing en de markt verder te ontwikkelen. **H**

— DICHTER OP DE HUID

Tekst - Myrte Leffring/Fotografie - Rosa van Ederen

Afweer

De koorts verraadt zich door

zijn glimmend rokkostuum

hij is een veelgevraagde gast,

klopt op deuren, hersens, spieren

hij wacht netjes op zijn beurt, spreekt u aan

met u, schudt beleefd uw klamme handen

zijn geliefde maakt zich zorgen om zijn rust

hij blijft warmbloedig tieren, vertoont

beroerd gedrag, ijlt naar de intensieve zorg

de thermometers slaan rood uit

van Alkmaar tot Zaltbommel

hij is de brug, wordt niet gezien

zit u al te dicht onder de huid

*Myrte Leffring (1973) studeerde Vertaalwetenschap aan de Universiteit van Amsterdam en is dichter, literair docent en hoofdredacteur van poëzietijdschrift Awater. Zij is op freelance-basis werkzaam voor onder meer Stichting Poëzieclub, Poetry Academy, De Gedichtenwedstrijd, Woordnacht en Wonderfeel. In 2015 verscheen haar debuutbundel Om je schouders hang ik de nachten, en in 2016 haar tweede bundel, De tere bloemen van het verstand, bij uitgeverij Van Gennep. **H***

Hidradenitis Awarenessweek

Tekst - Redactie/Jeroen Kleijne

Er zijn veel speciale dagen of weken van het jaar gewijd aan chronische ziekten. Zo kennen we al vrij lang de Week van de Teek of de Wereldpsoriasisdag. De eerste week van juni was ook zo'n week: Hidradenitis Awarenessweek. Aandacht vragen voor hidradenitis suppurativa (HS), een chronische huidziekte met terugkerende ontstekingen, is nodig want HS wordt door huisartsen en dermatologen niet altijd in een vroege fase herkend. Het is een ziekte die zich kenmerkt door pijnlijke ontstekingen, het meest in huidplooien als de oksels, rond de billen en onder de borsten.

HS wordt ten onrechte beschouwd als een 'vieze' aandoening en zit bij te veel mensen in de taboesfeer. Veel mensen gaan niet of te laat naar de huisarts. De patiëntenvereniging heeft met een indrukwekkende campagne in de Awarenessweek aandacht gevraagd voor meer (h)erkenning. Zo wil de vereniging vertraging in diagnostiek verminderen. Deze ontstaat doordat patiënten lang wachten voor ze naar hun huisarts gaan en doordat huisartsen laat verwijzen (dat heet 'patient's en doctor's delay'). Gemiddeld weten patiënten uiteindelijk pas na zo'n 7 jaar klachten hoe hun aandoening heet, waardoor de juiste behandeling lang uitblijft. Verder wil de vereniging de psychische draaglast bespreekbaar maken.

Er zijn indringende video's gemaakt met actrice Margôt Ros, gevoelige interviews door Jeroen Kleijne en kunstzinnige portretten door Jet van Gaal. Kijk voor de foto's en video's en lees de interviews op: www.hidradenitis.nl/HSinbeeld

'Ik geef me niet graag bloot'

"Hidradenitis is grotendeels een onzichtbare ziekte. Het zit vooral op plekken waar je je kleding overheen draagt. Ik weet nog dat we in de tweede klas een keer met een groep vrienden naar het zwembad gingen. Toen heb ik toch maar een smoesje verzonnen, omdat ik niet wilde dat anderen mij in een bikini zagen."



'Negen maanden lag ik op een ziekenhuisbed in de woonkamer'

"Ik was vijftien jaar toen we halsoverkop terug moesten rijden van Frankrijk naar Nederland", vertelt Martijn. "Ik had plotseling een rare en pijnlijke ontsteking bij mijn stuitje, ter grootte van een ganzenei. Vanaf de tweede dag kon ik alleen nog maar liggen. Mijn huisarts deed in Nederland een incisie om de druk eraf te halen. Achteraf een verkeerde keuze, want de ontsteking ging niet weg en er ontstond littekenweefsel."

'Fietsen of een wandeling maken gaat eigenlijk niet'

"Vanaf mijn geboorte had ik al last van eczeem", vertelt Melody. "En vanaf mijn negende jaar kwamen daar ook de ontstekingen bij. De huisarts wist niet precies wat het was. Hij dacht dat het misschien kwam door de stress, omdat mijn ouders in scheiding lagen. Pas op mijn twaalfde kreeg ik de juiste diagnose."

'Op een gegeven moment was ik echt mezelf niet meer'

"Het heeft na de operatie denk ik twee of drie weken geduurd voor de pijn zich

openbaarde", legt Daniëlle uit. "Maar toen was het ook meteen heel heftig. En de jeuk werd zo erg dat ik bij wijze van spreken voor de trein wilde springen. Ik ben ziek uit dienst gegaan en zit nu nog steeds in de ziektewet."

'Een mens is veel meer dan een paar littekens'

De meeste last heeft ze nu nog van haar oksels. "De littekens voelen voor mij zo stug als een koeienhuid. Gevoelloos. Hierdoor is mijn bewegingsvrijheid beperkt en kan ik geen zware dingen tillen en potten opendraaien. En zoals gezegd: het is ook de vermoeidheid die me soms opbreekt. Ik moet alles goed plannen."

'Soms word ik echt wanhopig van de pijn'

De hidradenitis openbaarde zich bij Jessica langzamerhand op steeds meer plekken. "In mijn liezen, op allebei mijn dijbenen, oksels en zelfs op mijn billen... De ontstekingen werden in de loop van de tijd alleen maar groter en pijnlijker. Ik paste mijn kleren erop aan en probeerde in mijn werk meer te staan in plaats van te zitten." **H**

Op zoek naar de ‘echtheid’ van mensen

Tekst - Redactie / Beeld - Jet van Gaal

De zeggingskracht van een foto is voor fotograaf Jet van Gaal duidelijk: “Een foto kan mij intens raken door een bepaald gevoel bij mij op te roepen. Een foto kan het verhaal van een individueel persoon vertellen of een symbool worden voor een bepaalde gebeurtenis.” Al beseft ze dat een foto nimmer letterlijk het hele verhaal kan vertellen. “Er blijft altijd ruimte voor een eigen interpretatie van de kijker.” Van Gaal portretteerde mensen met hidradenitis (zie volgende pagina’s) en vertelt over haar achtergrond en ervaringen.

Van Gaal (38) volgde oorspronkelijk in Nijmegen een opleiding in modedetailhandel en styling. In dat vak ging ze ook aan slag, om na een paar jaar te besluiten een fotografie-opleiding in deeltijd te gaan doen aan de Fotovakschool in Rotterdam. “In die tijd liep ik nog een half jaar stage bij de vermaarde fotograaf Erwin Olaf. Fotografie en beeld hebben mij altijd erg geïnspireerd en mijn eerste gedachte was om modefotografie te gaan doen, omdat dit aansloot bij mijn opleiding. Ik ging vervolgens als toegepast fotograaf (fotografie in opdracht) aan de slag in combinatie met mijn stylingwerk. Na drie jaar mijn eigen bedrijf te hebben gerund, merkte ik dat mijn passie voor fotografie almaar toenam, maar dat ik nog niet op het niveau zat dat ik zou willen bereiken. In 2016 pakte ik daarom een nieuwe studie op aan de Fotoacademie in Amsterdam. Om daar te ontdekken wat veel beter bij mij past: het maken van portretten, het

vastleggen van het verhaal en de ‘echtheid’ van mensen. In 2018 studeerde ik af.”

Ze werkt nu fulltime als fotograaf. “Maar het gaat mij er meer om dat ik nu werk maak dat ook echt bij mij past. Als toegepast fotograaf had ik soms meer opdrachten, maar ik deed ook opdrachten waar ik niet helemaal achter stond of puur vanuit het oogpunt van de opdrachtgever. Nu word ik gevraagd omdat mensen mijn werk waarderen en dat vind ik waardevoller. Naast opdrachten maak ik nu ook meer autonoom werk; daar was voorheen vaak geen tijd voor.”

Stijl en voorbeelden

Hoe zou jij je werk en stijl in enkele woorden willen typeren?

“Zelf denk ik dat ik een goede combinatie heb gevonden, van mijn styling- en modeachtergrond en de verhalen die ik wil vertellen. Mijn beelden zijn esthetisch en eerlijk, maar wel verpakt in een mooie vormgeving. Soms een tikkeltje aan de harde kant en confronterend, maar altijd respectvol naar de geportretteerde.”

Wie zijn jouw voorbeelden als fotograaf, wie vormen een inspiratie voor jou?

“Dat is een lange lijst... Ik kijk bijvoorbeeld veel naar documentairefotografen, zoals Diane Arbus, Stephan Vanfleteren en Mary Ellen Mark; de echtheid van beelden en de verhalen



interesseren mij. Of fotograaf Sanne Sannes, door zijn rauwe, sensuele beelden. Ook Man Ray wil ik zeker noemen, al zijn zijn beelden veel esthetischer.”

Je werkt toont een fascinatie voor de menselijke huid. Wat maakt de huid voor jou zo boeiend?

“Voor mij is schoonheid een gezicht waaraan je ziet dat iemand geleefd heeft. Rimpels die laten zien dat je gelachen hebt, structuren van de huid die bijzondere patronen achterlaten of littekens die iets zeggen over de tegenslagen die iemand gevormd hebben. Dit zijn wezenlijke kenmerken die iemand authentiek maken, een blauwdruk van iemands leven. Verder is onze huid een wonder van miljoenen individuele cellen die samen het grootste orgaan van je lichaam vormen. Hij beschermt ons tegen de buitenwereld en is tegelijkertijd ook de passage naar onze innerlijke wereld, naar onze persoonlijke verhalen.”

Acceptatie van jezelf

Waar komt die belangstelling voor het ‘imperfecte’ vandaan en wat is er zo fascinerend aan een (huid)aandoening?

“Dat ontstond een beetje onbewust. Als ik mensen fotografeer, vind ik het interessant om ze van top tot teen af te beelden, tot in de kleinste details. Op een gegeven moment ontdekte ik dat er een rode draad liep door die foto's. Ik legde vaak de imperfecties vast, dingen die mensen liever wegstoppen. Zelf ben ik ook altijd onzeker geweest over mijn lichaam, dus ik realiseerde me dat het onderwerp me blijkbaar bezighield en toen ben ik het gaan uitdiepen. Het gaat niet specifiek om een aandoening, het gaat meer over de grotere boodschap: acceptatie van jezelf. Het intrigeert me dat we onszelf vaak niet mooi of goed genoeg vinden en anderen juist ophemelen. Ook ligt de nadruk erg op de buitenkant, op onze verpakking. Soms is het alsof de huid ons tegenhoudt om dieper te kijken, terwijl de huid veel vertelt over wat er zich van binnen afspeelt. Door te focussen op die dingen, er met een ander oog naar te kijken, zonder oordeel, maar vanuit verwondering, creëren we bewustwording en compassie en vaak ontdekken we dan ineens de schoonheid van het imperfecte.”

Wat maakt hidradenitis zo bijzonder om te fotograferen?

“Het is een huidziekte die op veel verschillende manieren tot uiting komt. Daarnaast zie je welke capaciteit de huid heeft om zichzelf te herstellen. Dat was echt een eyeopener voor mij. Zelf kende ik de ziekte niet en hoe deze ziekte onderhuids beweegt, daar had ik geen weet van; laat staan wat dit mentaal met iemand doet. Dan hoor je dat patiënten zich vaak onzeker en onbegrepen voelen. Echt verschrikkelijk om te horen! Juist daarom vind ik het bijzonder dat we met deze sterke groep vrouwen en mannen dit mooie project konden opzetten om bewustwording te creëren voor hidradenitis.”

In hoeverre mag of moet een foto confronterend zijn?

“Een beeld mag van mij zeker confronterend zijn, als het maar met respect is voor de geportretteerde én als het ten goede komt aan het onderwerp dat je in beeld wilt brengen.”

Wat heb je bij die sessies zelf ervaren?

“Wat mij vooral opviel, is hoe sterk deze vrouwen en mannen



zijn om zich letterlijk bloot te durven te geven voor mijn camera. Daarnaast was de behoefte aan erkenning bijna tastbaar, want sommige werkgevers nemen de aandoening niet serieus, waardoor mensen hun baan verliezen.” Na een moment stilte: “Ik hoop van ganser harte dat er meer onderzoek wordt gedaan naar hidradenitis.”

Toegevoegde waarde

Wat voegt een goede fotograaf toe aan een beeld en dan vooral een portretfoto?

“Als fotograaf bepaal je het contact met je model en dit bepaalt voor mij de foto. Kijkend naar mezelf, hecht ik aan een persoonlijke en open communicatie met mijn modellen omdat de onderwerpen en de portretten die ik maak meestal intiem zijn. Om dit in beeld te brengen moet het model volledig op mij vertrouwen en zich ontspannen voelen, anders krijg ik niet het juiste resultaat.”

Het naderen van de grens van iemands identiteit kan gevoelig liggen.

“Dit kan inderdaad lastig zijn. Soms maak je een foto waar jezelf helemaal achterstaat, maar kun je deze niet gebruiken omdat de persoon er zelf niet mee akkoord gaat of deze te herkenbaar vindt. Dat is dan gewoon dikke pech voor mij als fotograaf.”



Hoe zie jij de scheidslijn tussen iets gruwelijks en schoonheid? Of vallen ze samen?

"In deze wereld van dualiteit is het ene verbonden met het andere. Hidradenitis is een verschrikkelijke ziekte die veel pijn en onzekerheid geeft, maar als je goed kijkt naar de huid – en vooral het herstellend vermogen ervan – heeft deze aandoening ook iets heel moois en bijzonders. Voor mij zit de kracht juist in de kwetsbaarheid, omdat die heel puur is en recht vanuit het hart spreekt."

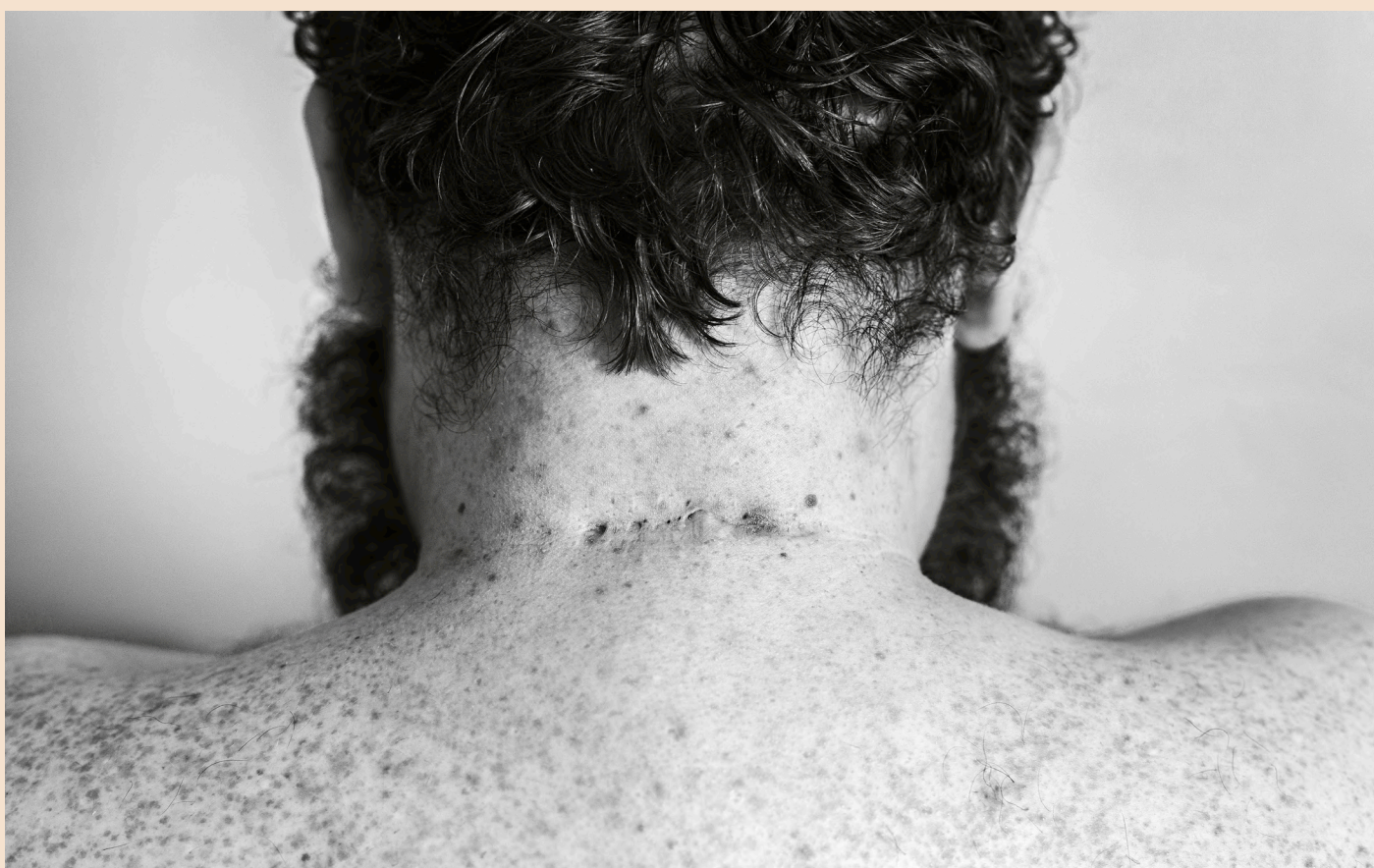
Wat hoop je te bewerkstelligen?

"Als ik die bewustwording kan creëren, mensen het gevoel geven dat ze er niet alleen in staan en zichzelf leren accepteren. Daar doe ik het voor. Al hoor ik ook wel eens dat ze de beelden te confronterend vinden."

Staat je nog een soort droomproject voor ogen, en zo ja, wat zou dat zijn?

Ik ben blij met wat ik nu doe en het onderwerp van zelfacceptatie zal vermoedelijk altijd een rode draad in mijn werk blijven. Ik vind het belangrijk dat we de menselijke gemeenschappelijkheid vinden die uiterlijk, achtergrond, ras en cultuur overstijgt. Maar daarnaast zou ik mij ook meer willen inzetten voor NGO's (niet-gouvernementele organisatie; private organisatie voor ontwikkelingssamenwerking), om bewustwording te creëren op andere onderwerpen die een stem nodig hebben, onderwerpen zoals vrouwenrechten, schoon drinkwater en klimaat. Die thema's gaan mij na aan het hart." **H**

Meer informatie?
Zie: <https://jetvangaal.com>



Jammer, maar toch bedankt

Tekst - Just Eekhof

“Zou je je masker ook over je neus willen zetten?”, vraag ik aan Dennis, die samen met zijn zoontje Yorick mijn spreekkamer binnenkomt. De bovenrand van gezichtsmasker hangt op zijn bovenlip. “Ja, maar anders beslaat mijn bril zo”, excuseert hij zich. Een masker dragen is lastig. Iedereen met een bril kent het probleem dat je bril beslaat. Maar als de regel er nu eenmaal is, bedoeld om de kans op besmetting zo laag mogelijk te houden, helpt het wel als iedereen zich er ook aan houdt.

Dennis komt omdat Yorick sinds twee dagen jeukende bobbeltjes op zijn oorschelpen heeft. Bij navraag was Yorick op de dag dat de klachten begonnen de hele dag buiten, terwijl de zon scheen. Nadat ik zijn oren heb bekeken, vertel ik Dennis dat dit lenteoren zijn. Deze klachten ontstaan als in het vroege voorjaar de zon op de onbedekte oorschelp schijnt. Soms komen er ook blaasjes bij. Lenteoren komen vaak bij jonge kinderen voor en minder bij meisjes omdat die meestal bedekte oren hebben. “De jeuk kan flink hinderlijk zijn, maar het is onschuldig en gaat vanzelf over”, leg ik uit. “Wil je een zalfje voor de jeuk, of wacht je het af?” “Laat dat zalfje maar”, reageert Yorick, hij houdt niet zo van gesol aan zijn lijf. Vader is gerustgesteld.

Zoals de meeste mensen die op het spreekuur komen, begint ook Dennis over de vaccinaties. “Kan jij niet zorgen dat ik eerder word geprikt?”, begint hij. “Het is toch echt een zootje zoals het hier in Nederland gaat en dat in de tijd dat de perfectionisten aan de macht zijn. Alles wordt tegenwoordig tot in de puntjes geregeld. En bij uitgerekend zoiets belangrijks als de vaccinatie maken ze er een puinhoop van. In Engeland prikken ze in korte tijd miljoenen mensen en hier wil het maar niet lukken”.

Hij werkt als conciërge in een huis voor probleemjongeren. Hij vindt dat hij met voorrang een vaccinatie verdient omdat hij met risicjongeren werkt en daardoor



Lenteoren

meer kans loopt op besmetting. Volgens het schema van de GGD behoort hij echter niet tot een risicogroep.

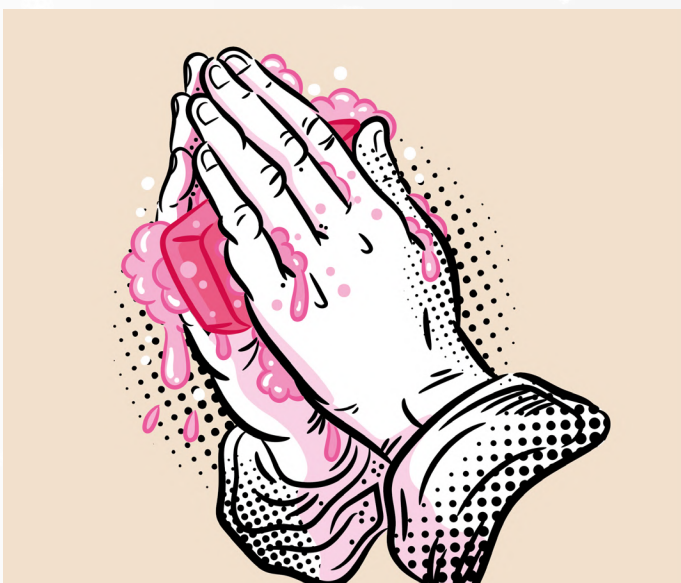
Deze vraag krijg ik vaak. Meestal als tweede vraag op het spreekuur, via een e-consult of via de mail en het is vaak reden om terug te bellen. En onze assistentes moeten aan de telefoon nog veel meer van dit soort vragen beantwoorden. Het levert huisartsen veel extra werk op. Helaas betreft de GGD huisartsen helemaal niet bij de organisatie van de vaccinaties. Ook worden wij slecht geïnformeerd waardoor wij voortdurend achter de feiten aanlopen.

Ik vertel Dennis dat ik hem hiermee niet kan helpen en dat hij zal moeten wachten totdat de GGD hem oproept. Dennis is niet blij met mijn antwoord. “Kan je dan geen verklaring schrijven waarmee ik naar de GGD kan?”, vraagt hij. Ik toon begrip voor zijn teleurstelling en leg hem uit dat dit nu eenmaal zo is als het is en dat hij en ik dat niet kunnen veranderen. Als Dennis met Yorick de kamer uitloopt, draait hij zich om en zegt hij: “Oh Just, jammer, maar toch bedankt”. **H**

Huid en hygiëne

Samenstelling - Anne Berthe Halk, dermatoloog

“Vijf jaar geleden hield ik op met douchen.” Zo begint het boek *Schoon*, geschreven door arts James Hamblin. Geen zorgen. De schrijver wil niemand ertoe aanzetten om te stoppen met douchen. Wel nodigt hij iedereen uit zich te verdiepen in de complexiteit van de huid. Alleen op deze manier kan iemand immers goede besluiten nemen over de eigen huidverzorging.



Zeepproducenten, ontwikkelaars van cosmetische producten,, dermatologen, microbiologen, milieudeskundigen, wetenschappers en alomtegenwoordige, zelfbenoemde deskundigen bieden hun perspectief op de zaak.

Het boek voert je via de geschiedenis van de ziektekiemtherapie en de opkomst van de zeepindustrie naar de huidige trends. De impact van de cosmeticabranche is nog nooit zo groot geweest. In de tweede helft van 19de eeuw moesten mensen nog overtuigd worden van de noodzaak om 'hygiëne' toe te passen. Tegenwoordig lijkt huidverzorging uit minimaal 7 stappen te bestaan met voor elke stap een specifiek product, liefst met de meest exotisch klinkende ingrediënten. Jeugdig uitziende 'influencers' en beroemdheden worden ingezet om deze productlijnen aan te prijzen met creatieve claims als 'verjongend', 'zuiverend' of 'natuurlijke schoonheid'.

Rol van micro-organismen

Hier tegenover staat de groeiende aandacht van artsen en wetenschappers voor het belang van micro-organismen op de huid (het microbiom). Het hebben van een evenwichtig microbiom blijkt belangrijk te zijn voor een gezonde huid en het algehele immuunsysteem. Mensen met eczeem hebben bijvoorbeeld een ander microbiom dan mensen met een gezonde huid. Antibacteriële producten en ingrediënten en conserveermiddelen in verzorgingsproducten kunnen het microbiom aantasten en mogelijk zelfs door de huid binnendringen.

Voorbeeld parabenen

Een treffend voorbeeld dat Hamblin in het boek aanhaalt, is de problematiek rondom parabenen. Het streven leek nobel. Parabenen werden vanaf de jaren 70 overal aan toegevoegd, met als doel voedsel en verzorgingsproducten langer houdbaar te maken. Daardoor moest alles beter betaalbaar en toegankelijker worden voor iedereen op de wereld. De veilige grens van maximale hoeveelheid parabenen per product is wettelijk vastgesteld. Waar echter niemand rekening mee hield: het jarenlang gebruiken van tientallen producten naast elkaar. Tegenwoordig heeft iedereen parabenen in zijn bloed. Aangezien parabenen antibacterieel zijn, is het niet de vraag óf deze producten het microbiom en immuunsysteem hebben beïnvloed, maar hoe ingrijpend de gevolgen zijn.

Wetenschappers ontdekten bijvoorbeeld dat parabenen bepaalde bacteriën blokkeren die de bacterie *Staphylococcus aureus* kunnen doden en de barrièrefunctie van de huid bevorderen. Deze stafylokok is berucht om zijn rol bij een eczeemuitbraak. Indirect zou gebruik van veel parabenen mensen dus vatbaarder kunnen maken voor eczeem.

Milieu en voedselketen

Ook de impact van ingrediënten in verzorgingsproducten op de wereld om ons heen is niet te verwaarlozen. Conserveermiddelen worden teruggevonden in beekjes en meren over de hele wereld en bereiken zo het dierenrijk, van klein tot groot. Lees: de voedselketen. Dit kan weer een nieuwe cascade van problemen in gang zetten, waarvan enkele verrassende voorbeelden in het boek aan bod komen. Ook wijdt de auteur enkele passages aan gevallen van voedselvergiftiging en verspilling die door de introductie van antibacteriële conserveringsmiddelen zijn voorkómen. Deze positieve effecten blijven echter op de achtergrond. De insteek is daarmee wat eenzijdig. En het blijft natuurlijk wel een boek van een arts die zelf gestopt is met douchen.

Besparen

Het boek roept verrassende vragen op en slingert de lezer heen en weer tussen uiteenlopende adviezen, heden en verleden, en verschillende werelddelen. Bij de eerste gang naar de drogist na het lezen van dit boek zal je blik zonder twijfel kritischer zijn en de rekening wellicht lager... **H**

James Hamblin. Schoon – Wat de wetenschap ons leert over huid en hygiëne. De Bezige Bij, Amsterdam 2020. 320 pag. € 24,99

De evolutie van taal voor kleur

Tekst - Redactie

Een golf van protesten tegen racisme kwam op gang na de dood van de zwarte Amerikaan George Floyd op 25 mei 2020 als direct gevolg van gewelddadig optreden door de politie van Minneapolis. Racisme en discriminatie zijn er sinds de mensheid zich over de aarde verspreide waarschijnlijk altijd geweest. Zolang mensen uithoeken opzochten en elkaar niet tegenkwamen (aboriginals) bleven conflicten klein, maar muren houden mensen en woorden niet tegen. Onderschat vooral de kracht van 'woorden' niet.

Mengen of afzonderen?

Als mensen zich niet mengen, worden lichaamsverschillen gaandeweg groter en ontstaan groepskenmerken. Dat is het kenmerk van evolutie. Zo hebben mensen lang geleden verschillende huidskleuren gekregen. Maar ook minder lang geleden ontstonden typische groepskenmerken, zoals eczeem in Volendam. Vroeger was Volendam een rooms-katholieke enclave in een overwegend calvinistische kuststreek langs wat eens de Zuiderzee was. Volendammers trouwden veel onder elkaar en hun nazaten kregen steeds meer gemeenschappelijke kenmerken: een zangerige tongval, handigheid met de bal en atopie. Dat laatste sprong artsen misschien nog wel het meest in het oog. Atopie is de aangeboren neiging tot allergisch reageren met eczeem, astma en hooikoorts als uitingvarianten. Het zit dus in je constitutie. Vandaar de term constitutioneel eczeem. Toen het Binnengasthuis nog niet was opgegaan in het AMC, bezochten veel Volendammers de polikliniek dermatologie. Als de dermatoloog dan een patiënt uit de wachtkamer ophaalde en de naam Veerman, Schilder, Steur, Tuyp of Kwakman liet vallen, en een gezin zag komen aanlopen, wist hij het eigenlijk al. Dat is een kind met constitutioneel eczeem.

Omdat Volendam voor bijna 100% katholiek was, hebben Volendammers zich nooit gediscrimineerd gevoeld. Men was zich in Volendam bewust van zijn 'andersheid', en daar wilde men aan vasthouden. Maar hoe anders was dat in andere delen van Nederland. Zo schreef schrijver en filosoof Ger Groot op 24 december 2015 in *Trouw* dat zijn moeder in haar Amsterdamse jeugd uitgescholden werd om wat ze was. Nee, zij was niet zwart, niet Turks, geen dochter van een gastarbeider of allochtoon. Zij was alleen maar katholiek. "Roomse papen", riep men haar en haar zusjes na - en dat was niet vriendelijk bedoeld. Zij had bovendien nog een Duitse achternaam.

Hersenen en hokjesdenken

Discriminatie is in Nederland geen uitzondering, maar regel. Pesten op school, uitsluiting en discriminatie zijn niet exclusief verboden aan racisme, maar meer aan anders-zijn. Dat kan een andere huidskleur zijn, maar ook een 'afwijkend' geloof of een andere tongval. Elke samenleving maakt voortdurend onderscheid tussen

mensen op basis van wat kenmerkend heet te zijn voor de groep waartoe zij willen behoren of waartoe anderen hen rekenen. Zo werken onze hersenen. Zij maken constructies in hokjes. Het middel dat ons daartoe in staat stelt, is de taal.

De scherpe kantjes van het antipapisme lijken er intussen wel af - al moest nog in de vroege jaren 80 de laatste katholiek-vijandige bepaling uit de Nederlandse grondwet worden geschrapt. Er is veel ten goede veranderd, al was het maar dat het bespreekbaar is gemaakt, maar onderhuids is het discriminerende gevoel niet weg. Bij een spraakmakende fraudezaak zeggen we vrij snel: 'Ja dat is



Limburg', en bij het oprollen van een drugsbende: 'Ja, wat wil je, dat kan alleen in Brabant'. Dat zijn vooroordelen. Als mensen op ons lijken, hebben we eerder positieve vooroordelen dan bij mensen die anders zijn. Die associaties leiden tot impliciete voor- en afkeuren voor bepaalde mensen, en daarmee tot stereotypes en onbewuste vooroordelen. Taal en accent spelen daarin een belangrijke rol.

Huidskleur

Ons algemeen maatschappelijke taalgebruik zit vol sluimerend racisme dat zich via associaties onthult. Aan het woord 'blank' kleven mogelijk onbedoelde, maar ongewenste, koloniaal gevoede connotaties van 'schoon' en 'superieur'. Maar er bestaat in Nederland ook veel weerstand tegen de aanduiding 'wit' voor huidskleur (i.t.t. tot in de Angelsaksische landen).

De Taaltelefoon, de taaladviesdienst van de Vlaamse overheid, kwam in samenwerking met de Nederlandse Taalunie al eerder tot de constatering dat de woorden 'neger' en 'negerin' als minachtend

gewone woorden doorwerken in ons dagelijks taalgebruik. Wie met een donkere huidskleur stelselmatig te maken krijgt met de alsmaar herhalende echo van het woord 'zwart' in relatie tot iets negatiefs, zoals in zwartwerker, het zwarte gat, het zwarte schaap van de familie of iemand zwartmaken, zal er bij het jaarlijkse Zwarte-Piet-optreden naast een goedheilig man met witte haren en handschoenen gemengde gevoelens aan overhouden. Zeker als aanhangers van Wilders en Baudet die negatieve gevoelens als onzin terzijde schuiven en de grijze massa van medeburgers ongeïnteresseerd de schouders ophaalt. Hoe krijgen we onze taal verder vrij van vooroordelen? *De Volkskrant* besloot het woord 'blank' te vervangen door 'wit' en de term 'zwart' te vervangen door 'gekleurd' (zo die kleurtypering al journalistiek noodzakelijk is). De andere media voeren een minder uitgesproken beleid.

Zorgverleners en de huid

Ook dermatologen gebruiken woorden die gevoelig kunnen liggen. Zij hanteren de klassieke indeling van huidtypes zoals Fitzpatrick die ooit introduceerde. Dat zijn zes huidtypes. Tegenover de witte/blanke huid (huidtype I) staat aan de andere kant van het spectrum de negroïde huidskleur (huidtype VI). Hier worden ras en huidskleur onnodig met elkaar vermengd, want die donkere huidskleur komt men ook tegen in het zuiden van India. In het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*, pleitten zes dermatologen onlangs voor meer zorgvuldigheid, respect en neutraliteit in taalgebruik wat betreft huidskleur. Een pleidooi voor taal zonder vooroordelen dus. Zij stelden: "Eind 2020 had 25 procent van de Nederlandse bevolking een migratieachtergrond, in 2070 zal dit naar verwachting 42 procent zijn. Huidskleur doet ertoe binnen de dermatologie. Veelvoorkomende aandoeningen als atopisch eczeem zien er wezenlijk anders uit bij een patiënt met een donkerder gepigmenteerde huid in vergelijking met een patiënt met een witte huid." En ze gaven nog enkele voorbeelden.

Lijkt dit een min of meer eenvoudige discussie over huidskleur? Niets is minder waar. "Willen we nu en in de toekomst patiënten met een gekleurde huid de dermatologische zorg geven die zij verdienen, dan wordt het zaak meer aandacht te besteden aan de diversiteit in huidskleur en de implicaties binnen dermatologie; niet alleen tijdens de opleiding maar ook in nascholingen. Dat geldt niet alleen voor dermatologen maar alle anderen die betrokken zijn in de huidzorg." **H**

en discriminerend worden ervaren en adviseert het gebruik van 'zwarte', of 'man/vrouw/persoon met Afrikaanse wortels'. Woorden als 'moorkop' en 'negerzoen' hoor je allang niet meer, maar het 'zwart-witdenken' is niet verdwenen. Dat kan ook niet, want onze hokjesgeest werkt zo. Die maakt in relatie tot andere mensen mentale shortcuts, vaak gebaseerd op persoonlijke eigenschappen, zoals geslacht, haar- en huidskleur, blik, accent, gewicht of fysieke en mentale capaciteiten. Het is goed ons te realiseren hoe

Avonturen met ichthyosis

Tekst - Redactie / Illustraties - Nynke Boelens

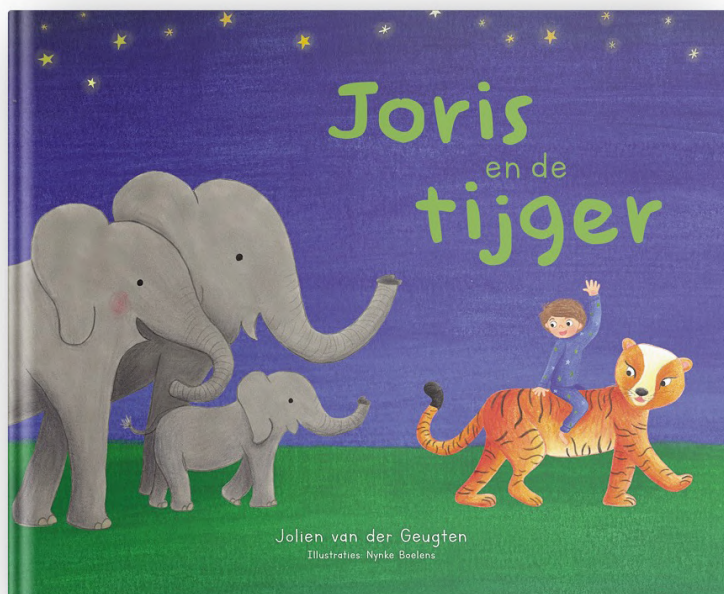
Joris en de tijger is een boek voor kinderen 3-7 jaar. Geschreven door Jolien van der Geugten (38), moeder van drie kinderen. Eén zoon heeft ichthyosis (zie kader). Zij wilde “een boek schrijven dat alle kinderen leuk vinden, met of zonder een huidaandoening.” In het boek wordt Joris wakker gemaakt door een tijger die haar welpjes kwijtgeraakt is. Dat is de start van een tocht vol avonturen en ontmoetingen. Dit eerste boek inspireerde haar tot mooie plannen: “Ik wil het boek in het Engels uitbrengen, eind 2021.” Een vraaggesprek over haar motieven en de totstandkoming van het boek.

Van der Geugten promoveerde op het gebied van gezondheidsbevordering aan de Universiteit Maastricht. Dat onderzoek richtte zich op de seksuele en reproductieve gezondheid van jongeren in Ghana. (Reproductieve gezondheid betreft zwangerschap, bevalling en kunnen beslissen of en wanneer een vrouw kinderen wil.) Een kinderboek schrijven is echter iets heel anders dan het schrijven van een proefschrift. “Sinds ik niet langer in loondienst ben, wil ik mijn kennis en vaardigheden graag inzetten voor mensen met een huidaandoening.” Zo was ze hoofdredacteur van de glossy Itchy. Daarnaast is ze voor Huid Nederland projectleider van Huid in de Klas, dat moet uitmonden in een lespakket over de huid en huidaandoeningen voor kinderen van 8 t/m 12 jaar.

Korte broek

Wanneer kwam je op het idee een kinderboek te maken over ichthyosis?

“Toen mijn zoon, met X-gebonden ichthyosis, naar de basisschool ging, zocht ik een boek voor zijn klas en leerkracht over ichthyosis, maar dat was er niet. Ik vond wel verschillende boekjes over het hebben van een andere huidaandoening of over ‘anders’ zijn. Maar dat was niet wat ik zocht. Ik wilde laagdrempelig en positief iets vertellen over zijn huidaandoening.



Omslag van het boek

Omdat je aan mijn zoon kunt zien dat hij een droge en schilferige huid heeft, maar ook omdat hij op driejarige leeftijd besloot om altijd een korte broek te dragen. Ook in de winter, en dat roept vragen op en levert blikken op van andere kinderen en ouders. Bovendien is het voor een kind best wel eenzaam als je de enige in je omgeving bent met een bepaalde aandoening. Een boek kan zorgen voor herkenning dat je er als kind niet alleen voor staat.”

Hoe komt het dat er zo relatief weinig kinderboeken over een huidaandoening zijn met een positieve insteek?

“Mensen in kwetsbare posities zijn niet vaak de held in een verhaal. Het draait bijvoorbeeld om hun beperkingen of om vooral te informeren. Ik zie wel een ontwikkeling waarin er meer aandacht is voor diversiteit in kinderboeken, zodat alle kinderen zich kunnen herkennen in verhalen en illustraties. Hierbij denk ik aan uiterlijk, naamgebruik, gezinssamenstelling et cetera. Maar dat gaat langzaam.”

“Ik hoop dat kinderen door mijn boek onbewust meekrijgen dat het hebben van een huidaandoening geen belemmering hoeft te zijn. De mensen met ichthyosis die ik ontmoette, zijn allemaal krachtige personen. Voor de manier waarop zij in het dagelijks leven omgaan met hun (ernstige) huidaandoening, heb ik groot respect. Maar zij zijn niet hun huidaandoening, en dat is precies wat ik in het verhaal laat zien. Joris is een dappere jongen die een probleem oplost, en daarnaast heeft hij ook een huidaandoening.”

Een valkuil bij dit soort boeken is dat het boek snel dreigt te ontaarden in een schoolmeesterachtig/opvoedkundig/belerend boek. Was je je daarvan bewust en hoe omzeil je die valkuil?

“Ik had steeds voor ogen dat het boek geschikt moest zijn voor zowel mijn zoon, zijn broer en zusje als zijn klasgenoten. En dat het voorgelezen zou worden in de klas, maar ook thuis. Liefst niet één keer, maar vaker, omdat kinderen het verhaal leuk vinden. Een informerend boek past

daar niet bij. Als je kinderen louter wil 'informer' over een huidaandoening, heb je als ouder of leerkracht een andere rol. Ik wilde het hebben van een huidaandoening op een speelse manier opnemen in het verhaal."

Proeflezers

Van der Geugten werkte samen met illustrator Nynke Boelens. "Toen ik mijn verhaal schreef, ben ik op sociale media illustratoren gaan volgen om te zien welke stijl en welk kleurgebruik ik vond passen bij mijn verhaal en wat ik wilde uitstralen met mijn boek. Toen ik illustraties van Nynke tegenkwam op Instagram was ik meteen enthousiast. Haar stijl en kleurgebruik, en manier waarop ze dieren tekent, vind ik positief en krachtig. Toen het verhaal klaar was, zocht ik contact met Nynke en het klikte meteen."

Heb je het concept van het boek voorgelezen aan je zoon? Of heb je zelfs meer proeflezers gehad?

"Mijn zonen (nu 6 en bijna 8 jaar) hebben verschillende versies van het verhaal gehoord. Dan kwam ik 's avonds voor het slapen gaan met mijn laptop bij hun bed, en wisten ze al hoe laat het was: mama wilde een versie van het verhaal

testen. Ik kon dan precies merken wat ze grappig of leuk vonden, en wanneer hun aandacht verslaptte. Ook al zeiden ze om mij te sparen dat ze het wel leuk vonden, dan zag ik dat ze afgeleid waren en dan dacht ik: 'dit kan beter.'"

"Toen de versie voor een groot deel op papier stond, heb ik een aantal ouders gevraagd proef te lezen met hun kinderen. Dat waren kinderen met en zonder ichthyosis. Ik heb toen nog een paar dingen aangepast, maar kreeg vooral bevestiging dat het een mooi verhaal was en dat kinderen met de aandoening zich erin herkenden. Bij sommige berichten van ouders kreeg ik echt kippenvel."

Ze citeert een voorbeeld: "Ik kan zeggen wat ik vind, maar dat mijn 2-jarige dochter het boek elke dag wil lezen en daarna weer opnieuw, zegt genoeg ... Dan wijst ze op de arm van Joris en zegt 'ichthyosis', dus ook dat doel is gelukt. Het is een heel mooi boekje met leuk verhaal, wat goed te volgen is voor kinderen."

Bij het boek zit ook een kleurplaat.

Ongetwijfeld deed je dat bewust. Met welk doel?

"Als kinderen het boek hebben gelezen, en ze gaan daarna ook de kleurplaat kleuren, hoop ik dat zij hier een positieve

herinnering aan overhouden en dat het verhaal nog iets beter blijft hangen. Het boek is inmiddels gelezen op verschillende scholen, een buitenschoolse opvang en een kinderdagverblijf. Voor kinderen van 3 jaar is het verhaal aan de lange kant, maar zij vinden de illustraties heel mooi, en dan kunnen ze – aan de hand van de kleurplaat – zelf een kortere versie van het verhaal vertellen." **H**

Ichthyosis is een erfelijke huidaandoening waarbij de huid te veel cellen aanmaakt. Deze cellen komen langzaam los van het lichaam, waardoor er een soort file ontstaat in de vorm van schilfers. Dit leidt tot jeuk, een verhoogd risico op ontstekingen en niet of nauwelijks kunnen zweten.



Kleine huidafwijkingen

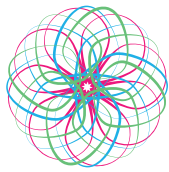
Samenstelling en fotografie - dr. Marjolein Wintzen, dermatoloog Amsterdam UMC

De kleur van de huid wordt bepaald door de hoeveelheid bruin pigment (melanine) in de opperhuid en bij mensen met een lichte huidskleur ook door rood pigment (hemoglobine) van de rode bloedcellen in de bloedvaatjes van de huid. De extra rode kleur bij een ontsteking van de huid (psoriasis, eczeem) berust daarop. Dat zogenoemde erytheem is bij mensen met een lichte huidskleur veel beter zichtbaar dan bij een donkere huid

Een naevus depigmentosus is een aangeboren huidafwijking waar door een soort 'weeffoutje' plaatselijk te weinig melaninepigment wordt gemaakt. Hierdoor ontstaat een meestal ovale vlek die lichter bruin is dan de rest van de huid (hypopigmentatie). De plek is goedaardig, groeit mee met het kind en verandert verder niet. Bij mensen met een donkere huidskleur is een naevus depigmentosus beter zichtbaar dan bij mensen met een lichte huidskleur.



Een naevus anemicus (letterlijk een 'bloedeloze' naevus of moedervlek) is ook een soort 'weeffoutje' van de huid. Hierbij zijn de oppervlakkige bloedvaatjes (haarvaten) in dit gebied altijd vernauwd: er stroomt minder bloed doorheen en er is dus minder van het rode hemoglobine-pigment. Ook na stevig wrijven zal dit gebied niet roder worden. Een naevus anemicus en een naevus depigmentosus geven geen van beide klachten en behandeling is niet nodig; eventueel is camouflagetherapie mogelijk. **H**



CHDR
Centre for Human Drug Research

Proefpersoon.nl

Huidonderzoek, helpt u mee?



Het CHDR doet gedurende het jaar regelmatig onderzoek naar diverse huidaandoeningen zoals eczeem, psoriasis en acne. De resultaten van de onderzoeken dragen bij aan de verbetering van nieuwe middelen ter behandeling van deze huidaandoeningen.

U kunt een bijdrage leveren aan de onderzoeken, en dus aan betere medicijnen, door u aan te melden als proefpersoon. Vooraf wordt u uitgebreid voorgelicht en medisch gekeurd. Voor deelname ontvangt u een vergoeding.

**Kijk voor de actuele onderzoeken
op Proefpersoon.nl**

Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op: www.proefpersoon.nl
U kunt ook e-mailen naar recruit@chdr.nl of
bellen met **071 - 524 64 64**

Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!

Het CHDR (Centre for Human Drug Research) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten en gezonde vrijwilligers. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats in ons onderzoekscentrum in Leiden. Het CHDR werkt samen met de klinische afdelingen van meerdere universitaire- en perifere ziekenhuizen.

PSORIASIS

IS MEER DAN EEN HUID- AANDOENING

ERVAAR JIJ BIJ PSORIASIS OOK PIJN IN JE GEWRICHTEN?



Dat kan een teken van artritis psoriatica zijn. Scan de QR code of ga naar psoriasis huid.nl/artritis-psoriatica en doe de symptomencheck.

IK WEET WAAR IK OP MOET LETTEN, JIJ OOK?

4 op de 10 mensen met psoriasis ontwikkelen artritis psoriatica, een combinatie van ontstekingsreuma en psoriasis.^{1,2} "Mijn dermatoloog vertelde mij dat deze vorm van psoriasis kan leiden tot gewrichtsschade en lichamelijke beperkingen. Als verpleegster met een fysiek en emotioneel zwaar beroep houd ik daarom mijn psoriasis goed in de gaten, zeker als je ook bedenkt dat het soms jaren kan duren voordat de symptomen opspelen.

Gelukkig weet ik nu, dankzij de symptomencheck op psoriasis huid.nl, wat de signalen zijn en waar ik op moet letten. Zo kan ik er op tijd bij zijn en kan ik samen met mijn dermatoloog kijken naar de mogelijkheden."

Doe ook de symptomencheck.

Ga naar psoriasis huid.nl/artritis-psoriatica

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine

Deze campagne is gesponsord door Novartis Pharma B.V. in samenwerking met:



1020NOV9414

¹ Gladman DD. F1000Research 2016; 5:2670.

² Johnson-Huang LM et al. Dis Model Mech 2012; 5:423-433.

Fictieve patiënt

