

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 3 / 2018 / uitgave №1

**Contact-
allergie**

6

**Leesbare
huid**

14

**Lichen
planus**

30

Kenmerken:

- licht geïmparfeerd en ongeïmparfeerd verkrijgbaar
- vrij van parabenen

Bevat:

- 3% ureum, 2% panthenol, 2% polydocanol en 1% capryloyl glycine

Indicaties:

- herstellende en verzachtende werking
- beschermt tegen irritaties
- vermindert jeuk
- voor dagelijks gebruik



Droge en jeukende hoofdhuid?

Remederm shampoo

Voor meer informatie bel (0183) 646600, info.nl@louis-widmer.com, www.louis-widmer.nl
Louis Widmer is partner van het Huidfonds. (www.huidfonds.nl)



Lilly

INTEGRITEIT EXCELLEREN RESPECT

• Neuroscience • Diabetes • Oncologie • Immunologie

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

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

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

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

Vragen en reacties

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

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

Nummer 1, maart, 2018. 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, Imke Ferket, Lies Rijkse**Eindredactie** Kabos-Van der Vliet Redactie bureau**Omslag** Paul Emmanuel**Fotografie** Marjolein Wintzen**Illustraties** Lilian ter Horst**Abonnementen** redactie@nvdv.nl of 030 2006 800**Advertentie-acquisitie** redactie@nvdv.nl**Ontwerp logo en lay-out** ATTAk • Ontwerpers**Vormgeving, beeldredactie en traffic** Grafitext, Velp**Druk en verzending** Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).

**Adresmutatie?**

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

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

**Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?**

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

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

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



Focus op de huid

Een nieuwe jaargang *HEELdeHUID*. Wat beogen wij als makers van het blad? Wij willen nog dichter op de huid zitten dan voorheen. Wij zoeken vooral naar foto's die de huid in al zijn vormen en grillen van heel dichtbij belichten en uitlichten. Dermatoloog Marjolein Wintzen, die al jarenlang foto's voor ons maakt, verrast ons telkens weer met heel scherpe, uitvergroete kleine huidwijkingen. De functie daarvan is misschien zelfs driedelig. De kleinere huidafwijkingen krijgen daardoor meer aandacht. Daarnaast tonen deze uitvergrotingen vormen en kleurspectra die bijna kunstzinnig ogen. En ... wellicht dat lezers deze plaatjes af en toe bij zichzelf herkennen en daar hun voordeel mee doen.

Ook huisarts-columnist Just Eekhof stuurt altijd eigen foto's op, die hij maakt van de mensen tijdens het spreekuur. En hij benadert de huid als een close-up, van dichtbij dus. Niet alleen in de beschrijving van het consult (vanuit de positie van vertrouwensarts die elke huisarts per definitie is), maar juist door de toevoeging van foto's. In dit nummer is verder werk te zien van William Kentridge naar aanleiding van zijn foto-expositie in Museum Meermanno in Den Haag. Kentridge maakt foto's van huiden waar hij letters op afdrukt. Omdat die letters min of meer (tijdelijk) in de huid zijn geponst, maken zijn foto's veel indruk. Zij zijn ook allemaal opvallend goed te lezen. Letterlijk en figuurlijk.

De huid als informatiedrager is natuurlijk niet nieuw. We schrijven al eeuwen op huid, niet op menselijke huid, maar wel op dierenvelen. Zo'n dierenvel dat daarvoor speciaal wordt geprepareerd, heet perkament. Perkament maak je door haar en vet in verschillende baden van de huid los te weken en daarna de haren met een bot mes te verwijderen. Door het onder spanning te drogen, af te schrapen en te schuren met puimsteen ontstaan mooie soepele bladen waarop je kunt schrijven.

Men zegt wel eens dat muziek niet te beschrijven is. Eenzelfde opmerking zou kunnen gelden voor de huid. Welke omschrijving men ook gebruikt, al dan niet vastgelegd in internationale afspraken, die beschrijving schiet altijd te kort. Een foto zegt zo veel meer. Geen wonder dat schoonheidsspecialisten, huidtherapeuten en dermatologen steeds vaker foto's nemen van huidafwijkingen en die vastleggen in hun dossier (naast andere zaken uiteraard). Er is eigenlijk geen betere manier om het effect van een behandeling vast te stellen dan door een foto bij het eerste consult naast latere foto's te leggen.

Onze boodschap is daarmee: focus op de huid! Een huid wil allereerst gezien worden, vervolgens betast en, pas daarna, beschreven. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofdredacteur



Camoufleren kan je leren

Samenstelling - Monica Pruis / Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

In de praktijk kwam een dame met een bijzonder probleem. Zij liep al jaren rond met littekens en vlekken op de onderbenen. Rond haar twintigste had ze een streptokokkeninfectie (erysipelas) gehad. Deze was door haar huisarts succesvol behandeld met antibiotica. Helaas voor haar had ze aan de infectie rode en paarse verkleuringen overgehouden die zij zelf als heel ontsierend ervoer. Ze vond het vervelend om 's zomers met blote benen rond te lopen, vanwege de voor iedereen zichtbare vlekken. Daarom droeg ze ook 's zomers altijd een lange broek.

Broekenbal

De dame in kwestie was al in een gespecialiseerde kliniek behandeld met lasertherapie, maar het eindresultaat was niet waar ze op had gehoopt. De verkleuringen waren nog ruimschoots aanwezig op de onderbenen. Ze droeg op de dag van de afspraak een lange jurk tot aan de enkels. Nadat ze op de behandel-

stoel had plaatsgenomen, trok ze de jurk omhoog en toonde haar onderbenen. "Normaal gesproken draag ik een broek, maar nu is dit wel makkelijker", zei ze, "dan ziet u meteen waar het om gaat. Ik zou graag willen dat ik de verkleuringen op mijn benen af en toe zelf kan wegwerken, niet altijd, maar soms als ik een rok of een jurkje wil dragen. Ik heb geaccepteerd dat ik littekens en vlekken heb en draag dan ook meestal een lange broek. Maar ja, soms wil ik ook weleens wat anders".

Veegvast

Ik leg uit hoe cosmetische camouflage in zijn werk gaat. Ik maak een foto van de te camoufleren huid en kijk samen met de cliënt welke camouflagekleuren uit het palet het beste passen bij haar eigen huidskleur. Dat zoeken naar de perfecte kleur vereist een oog voor esthetiek. Hebben we de juiste kleuren eenmaal gevonden, dan meng ik die in de juiste verhouding met elkaar en breng vervolgens het mengsel aan op de te camoufleren plek.

Als het goed is, is het verschil tussen de omringende huid en de gecamoufleerde plek (bijna) niet zichtbaar. Tot slot gebruik ik fixeerpoeeder (die soms het resultaat weer beïnvloedt) en waterspray, opdat de camouflage waterbestendig en veegvast blijft gedurende één dag. Dan maak ik een foto van het eindresultaat. Daarna gaat de cliënt zelf aan de slag met het aanleren de juiste techniek. Een beetje deppen en drukken van de crème op de huid, om een natuurlijk effect te realiseren.

Het is een tijdrovend en ambachtelijk karwei, maar het geeft veel voldoening als de cliënt tevreden is met het resultaat. Elke huid is weer anders van kleur en er zijn meestal meerdere kleuren nodig om het camoufleren effect te bereiken. Het mooie is dat iemand zo zichzelf kan helpen om een huidafwijking minder te laten opvallen. Hoewel de technische mogelijkheden met apparatuur steeds verfijnder worden, zal deze simpele methode niet snel verdwijnen, denk ik. Het niet moeilijk om te leren en geeft (tijdelijk) een groot effect. **H**

In dit nummer



- 3 **Voorwoord: Focus op de huid**
- 4 **Camoufleren kun je leren**
Column Monica Pruis.
- 6 **“Een harde les in weerbaarheid”**
Interview met Yola de Vries.
- 8 **“Ontplofte vingers als wake-upcall”**
Interview met Hank Noordhuis.
- 10 **“Contactallergie vereist maatwerk”**
Interview met dermatoloog dr. Marie-Louise Schuttelaar.
- 11 **Liefde heeft zijn prijs**
Column Just Eekhof.
- 12 **Huidaandoeningen in Malawi**
Interview met dermatoloog Han Go.
- 14 **Expositie**
Leesbare huid.
- 15 **Zonnebanken**
Minister en dermatologen verschillen van mening.
- 16 **De schaamte van Arnon Grunberg**
- 18 **Proefschrift**
Floor Garritsen.
- 20 **Toetsingscommissie dupilumab**
Column Bernd Arents.
- 21 **Expositie: Tuin der Lusten**
- 24 **Dichter op de huid**
Henk van Zuiden ‘Buitenkant’.
- 25 **Het roer gaat om**
Column van dr. Kees-Peter de Roos.
- 26 **Kort nieuws**
Overdreven gezondheidsnieuws.
- 27 **Het Gouden Windeï 2018**
- 28 **HPN: Factchecker Zorgverzekering**
- 29 **Kleine huidafwijkingen**
Serie van dr. Marjolein Wintzen.
- 30 **Lichen planus: de grote onbekende**
Interview met Sylvia Groot.

“Een harde les in weerbaarheid”

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Yola de Vries (57) is opgeleid als verpleegkundige, maar al vele jaren voor 100 procent afgekeurd. Wat haar het werken belet, is een lange rij van allergieën die onder meer maakt dat zij altijd handschoenen moet dragen. Ook in de zomer. Een korte terugblik op een leven met allergie: “De impact op je leven is gigantisch.”

“De allergie dateert al vanaf mijn geboorte. Pas na mijn puberteit, dankzij uitvoerige plakproeven/allergietesten, inclusief een lange opname van maanden in ziekenhuis De Klokkenberg in Breda (nadat ik een artikel las in het tijdschrift *VIVA* over deze mogelijkheid) werd de diagnose zeker.” Haar klachten?

“Allerlei huidklachten, grote wonden en mijn ogen zaten dicht. Om er maar een paar te noemen. Voor dit alles gebruikte ik vele medicijnen waaronder prednison.”

Regie

De vraag naar de rol van de huisarts wuift ze weg: “Mijn huisarts heeft geen enkele rol gespeeld. In die tijd was je verzekerd bij het ziekenfonds of particulier. Dankzij mijn werk was ik particulier verzekerd. Dat gaf mij de mogelijkheid zelf initiatieven te nemen en alles zelf te regelen. Dat heb ik ook altijd gedaan. Nog steeds overigens.”

Over de rol van de dermatoloog is ze milder: “Ik ben mijn leven lang onder behandeling van een dermatoloog die ook al vroeg begon met plakproeven. Hij schreef ook diëten voor, tot wanhoop van mijn moeder die riep: ‘Yola eet al zo slecht. Wat er overblijft, lust ze niet.’ Kortom, ik was als kind een heel slechte eter, was ondervoed en kreeg bijvoeding. Dan hebben diëten weinig zin.”

De Vries is onder andere allergisch voor voedsel, katten en parfums. “Dit als korte samenvatting.” Over de invloed hiervan op haar leven is ze kristalhelder: “Het heeft mijn leven zwaar beïnvloed en bepaald. Als kind wilde niemand met mij spelen en werd ik altijd gepest. Dat laat je niet onberoerd. Het tekent je sociale leven en je gevoel van eigenwaarde. Het allerergste vond ik eigenlijk dat ik jaren later die kinderen tegenkwam die mij keer op keer hadden gepest. Toen ik hun dit pestgedrag voorhield, begrepen ze in het geheel niet waar ik het over had. Niemand snapte ook maar een beetje wat ze mij hadden aangedaan.”

Trap of lift?

“Ook je psychosociale leven krijgt een dreun door een allergie. Wij, mijn man en ik, kunnen bijna niets spontaan doen door mijn veelheid aan allergieën en zijn astma.” Dit maakt ook dat ze geen kinderwens hebben (“wat doe je die kinderen immers aan?”), waar ze allebei “geen spijt” van hebben.

“Natuurlijk wil je je aandoening soms verbloemen of wegvluchten van mensen. Ik heb een tijdje in een flat op 13-hoog gewoond. Als ik veel zichtbare klachten had, ging ik altijd naar boven en naar beneden via het trappenhuis. En nam niet de lift. Want dan stootten de mensen in de lift elkaar aan en bekeken mij misprijzend.”

Waren dat nog relatief onbekenden voor haar, ook in haar nabije leefwereld stak het onbegrip de kop op. “Sommige collega's begrepen niet

dat ik met die zichtbare symptomen op mijn werk verscheen. En op onze trouwdag zei mijn pleegvader tegen mij: ‘Je gezicht is niet schoon.’ Waar hij toch echt heel veel beter zou moeten weten. Op die trouwdag ging het trouwens mis, ondanks alle voorzorgsmaatregelen die we hadden genomen, bijvoorbeeld door het mijden van bloemen en andere zaken waarvoor ik allergisch ben. Waar ik echter geen rekening mee had gehouden, is de Nederlandse gewoonte om bij een felicitatie elkaar drie keer op de wang te zoenen. Aan het eind van de middag zat mijn hele gezicht vol plekken van alle parfums, aftershave's en make-up die mij zo werden ‘aangesmeerd’.”

Onwetendheid

“Ik denk dat vrijwel alle Nederlanders het woord ‘allergie’ zullen kennen. Toch weet bijna niemand hoe groot de impact kan zijn, zeker in ernstige gevallen. Het is een onderschat probleem. Als ze horen dat iemand allergisch is voor huisdieren, dan zegt men heel eenvoudig: ‘dan neem je toch geen huisdier’, alsof daarmee het probleem is opgelost. Daar is geen sprake van. Als mijn man naar zijn moeder gaat, kleedt hij zich thuis om in makkelijk wasbare kleding en neemt andere kleding mee. Na het bezoek trekt hij die nieuwe kleren aan, en stopt de gedragen kleding in een zak. Thuisgekomen doet hij die gedragen kleding meteen in de was en moet hij zich uitgebreid douchen en weer andere kleren aantrekken. Mensen weten gewoon niet dat het zo moet gaan.”

Wat zou u een kind aanraden te doen bij een beginnende contactallergie?

“Wees er open en eerlijk over. Vertel erover in een spreekbeurt. Want hoewel de onwetendheid groot is, kan uitleg geven leiden tot begrip.” De Vries is het boegbeeld van de Vereniging van Allergie Patiënten. Kan ze volgend jaar rekenen op een feest? “No way. Ik heb iedereen verboden ook maar iets feestelijks te organiseren.” Ze klinkt uitgesproken en dat is ook al mede een gevolg van een leven beheerst door contactallergieën. “Het heeft mij strijdbaar gemaakt, harder ook. Het is een leerschool in weerbaarheid gebleken. Al waren het harde lessen.” **H**

Wat is een allergie?

Eén op de vier Nederlanders is allergisch of zal het ooit worden. Hooikoorts is één van de bekendste verschijningsvormen, maar onder andere ook eczeem, astma en diverse stofwisselings- en darmstoornissen kunnen het gevolg zijn van overgevoeligheidsreacties. Allergieën: om een nog steeds niet duidelijke reden reageren lichaamscellen op stoffen die normaliter geen enkele bedreiging vormen.

Verschijselen

De verschijnselen zijn zeer verschillend en variëren zeer sterk per persoon. Van benauwdheid, niezen, onder de rode vlekken zitten, huidschilders, tranende ogen of overgeven tot anafylactische shock (acute, levensbedreigende allergische reactie).

Voor meer informatie over allergie kijk op: www.allergievereniging.nl.



“Ontplofte vingers als wake-upcall”

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Hank Noordhuis (40) heeft sinds 2001 last van contacteczeem. Ze volgde de opleiding Onroerend Goed/Makelaardij in Groningen en maakte tijdens een stage kennis met de commerciële vastgoedsector. Dat beviel haar meer dan uitstekend en sinds 2003 werkt ze als commercieel vastgoedadviseur bij een internationaal bedrijf. Een vraaggesprek met een powervrouw over allergie, het nut en de beperkingen van handschoenen en Sesamstraat.

Die werkplek past naadloos bij haar: “Het is heel internationaal hier, en het is schitterend om te mogen werken binnen die typerende dynamiek. Een dynamiek die altijd zorgt dat je ‘aan’ staat.” Ze is geen vrouw die zich verstopt, zoveel is duidelijk, altijd op jacht naar nieuwe indrukken, nieuwe mensen. Zich conformeren, dat kan ze, maar de neiging zich net iets afwijkend te willen gedragen, verhult ze niet.

Conserveringsmiddelen

“Ik had meteen extreem veel last van het contacteczeem. Opgezwollen handen die ook nog eens openlagen. Afschuwelijk. Mijn huisarts zei: ‘Ik weet niet wat ik nog kan doen, en ik kan niet blijven doorgaan met het voorschrijven van prednison.’ Dat was het begin van een zoektocht langs diverse dermatologen totdat men in een ZBC in Amsterdam de oorzaak ontdekte na een batterij plakproeven: een allergie voor conserveringsmiddelen.” Dat was meteen een leermoment: “Ik wist toen nog in het geheel niet dat er zoveel conserveringsmiddelen in allerlei producten zitten.”

“Het was prettig om de oorzaak te weten”, aldus Noordhuis. Vooralsnog hielp dat echter niet: “De symptomen konden zomaar in één keer opvlammen, zonder dat daarvoor meteen een oorzaak aanwijsbaar was. Op een gegeven moment was het dermate ernstig dat mijn collega’s zeiden: ‘Je kunt niet mee naar onze volgende afspraak’, en ze hadden gelijk. Als je niet weet wat het is, schrikken die open handen af. Inzwachtelen met verband was natuurlijk geen optie, dus richtte ik mij op handschoentjes. Maar voor dergelijke handen zijn alleen witte katoenen handschoenen op de markt. Daardoor leek ik erg op Hakim, de mime-speler uit *Sesamstraat*. Iedereen kent hem wel. Aan het eind van de dag waren die handschoenen behoorlijk goor. Ik ging zelfs mijn handschoenen verven zodat het er allemaal wat beter zou uitzien. Het blijven echter handschoenen van een patiënt en het maakte het beeld er niet beter op.”

Ontplofte vingers

“Ook mijn privéleven had eronder te lijden. Ik moest om de dag naar de kapper of naar een vriendin gaan omdat ik met mijn aangetaste handen mijn haar niet langer kon wassen. En boodschappen doen was ook niet eenvoudig: een zware boodschappentas kon ik door mijn pijnlijke handen niet dragen, dus deed ik de boodschappen in kleine porties. Dat schoot allemaal niet op. Gevoelsmatig bereikte ik een grens toen ik met mijn ontplofte vingers op kantoor zelfs niet meer kon typen.”

Dat was voor haar de finale *wake-upcall*. “Ik besloot dat het roer om moest. Allereerst ging ik twee weken naar mijn ouders om even geestelijk en lichamelijk geheel tot rust te komen. Ik ging opnieuw op zoek

naar geschikte handschoenen. Ik had mooie zwarte handschoenen gevonden met zwart kant. Werkelijk prachtig! Maar broeien dat deze deden! Mijn handen stonden meteen in brand. Handschoenen hebben hun beperkingen: als in het stiksel of de lijm conserveringsmiddelen zijn verwerkt of ze ademen niet, dan kunnen de klachten verergeren. Maar dat had ik ervoor over, het was immers toonbaar.”

Distinctiedrift

Inmiddels is het leven van Noordhuis, alsook het contacteczeem, in stabielere vaarwater gekomen. “Ik zorg ervoor dat ik voldoende rust neem, en let goed op producten met mogelijke conserveringsmiddelen.” Haar vrije tijd vult ze met sporten, wandelen met de honden of leuke dingen doen met haar vriend en hun zoontje van 2 jaar. Haar advies aan mensen met contacteczeem: “Iedereen weet dat naarmate je je drukker maakt om je contacteczeem, dit de symptomen ervan alleen maar versterkt. Probeer dat dus vooral niet te doen.”

Ze weet ook dat ze er niet alleen voor staat: “Een tijdje geleden zag ik op mijn werk een jonge vrouw met dezelfde mime-handschoentjes. Mijn vermoeden bleek juist: ook zij had last van contacteczeem.” Beide vrouwen waren het snel met elkaar eens: “Wat jeuk met je doet, dat onderschatten zoveel mensen. Maar je wilt er niet uitzien als een patiënt. Daarvoor ben ik teveel een mensenmens!”

Sinds kort heeft Noordhuis een oplossing voor haar handschoendilemma. “Een vriendin zei: ‘Hank, het is toch bizar dat er geen geschikte handschoenen op de markt zijn, zeker omdat er nog veel meer mensen zijn zoals jij.’ Die vriendin heeft toen onder de naam Clover, geheel nieuwe, modieuze handschoenen ontwikkeld speciaal voor mensen met huidproblemen (zie www.clover-wear.com).”

Noordhuis is er dolgelukkig mee. “Deze zijn heel fijn: ze zijn heel zacht en gemaakt van natuurlijk materiaal. Ze zien er mooi uit, met een donkere kleur en langere mouw. En in de textielvezel is zink geïntegreerd. Dat werkt antibacterieel en helpt mijn huid tot rust te komen. Eindelijk kan ik normaal voor de dag komen zonder mijn handen onnodig verder te kwellen. Ik kan niet wachten tot ze in meer kleuren beschikbaar zijn!”

Noordhuis: “Je kunt vrouwelijk blijven ogen, ook met handschoenen. Bovendien kun je met die handschoenen het ijs makkelijk breken bij een eerste ontmoeting.” Dat geldt ook voor haar voornaam. “Dat is geen afkorting van Hanke of Hanneke. Het is echt ‘Hank’. Zeker als ik een afspraak heb met een nieuwe klant leidt dat vaak tot verwarring, want men verwacht dan een man, maar krijgt mij op bezoek.” Ze grinnelt. **H**

“Ik kan niet wachten tot ze in meer kleuren beschikbaar zijn!”



“Contactallergie vereist maatwerk”

Samenstelling - Redactie / Fotografie - F.W.J. Leeman

Wat veel mensen onvoldoende weten, is dat allergie een belangrijk onderdeel is van het vak dermatologie. Dat is de reden om, na de twee interviews met mensen met contacteczeem op de vorige pagina's, in te zoomen op het werk van een dermatoloog. Dat doen we samen met Marie-Louise Schuttelaar, als dermatoloog verbonden aan het UMC Groningen: “Onderzoek naar contactallergie is delicaat maatwerk.”

Contactallergie is in Groningen van oudsher een speerpunt van onderzoek. Schuttelaar – zelf ook in Groningen opgeleid – zet die onderzoekstraditie voort.

Vindt u dat iemand die een huiduitslag krijgt door het dragen van oorbellen, van een metalen knoop in een spijkerbroek, of onder een horloge naar een dermatoloog zou moeten voor plakproeven op de rug?

“Een contactallergie voor sieraden en andere metalen voorwerpen wordt meestal veroorzaakt door nikkel. Europese wetgeving heeft voorwaarden gesteld voor nikkelafgifte door sieraden en andere metalen producten die bedoeld zijn voor langdurig contact met de huid. Helaas worden er nog steeds producten verkocht waarbij de nikkelafgifte groter is dan de wettelijke maximumwaarden. Uit hoogwaardige gouden of zilveren sieraden of staal komt over het algemeen geen nikkel vrij.

Indien iemand een contactallergie voor nikkel in sieraden of metalen voorwerpen heeft, is vermijden van de producten die klachten geven meestal voldoende. Alleen als het eczeem zich uitbreidt naar andere plekken op het lichaam is het zinvol om naar de dermatoloog te gaan om plakproeven te laten doen.”

Testreeksen

Wat zijn plakproeven?

“We doen plakproeven bij mensen met huidklachten, meestal eczeem, om te onderzoeken of de klachten worden veroorzaakt of verergerd door een contactallergie. Via plakproeven komen we te weten of iemand een contactallergie heeft voor een of meer stoffen (allergenen). We testen altijd met Europese basisreeksen.



Aanvullend kunnen reeksen volgen op basis van een specifieke blootstelling of een beroep, zoals de kappersreeks.

Hoe gaat dat?

“We brengen de allergenen aan op de rug van de patiënt en plakken die af. Na 48 uur worden de plakkers verwijderd. Op de derde dag na het aanbrengen en bij voorkeur ook op de zevende dag, leest de dermatoloog de testen af.”

“Via plakproeven komen we te weten of iemand een contactallergie heeft voor een of meer stoffen (allergenen).”

Wanneer zijn plakproeven niet zinvol?

“Plakproeven zijn niet zinvol om te voorspellen of iemand allergisch wordt. Ook is het niet zinvol om plakproeven te doen bij urticaria (galbulten).”

Zinvol of niet?

Schuttelaar was tot een paar jaar geleden *chef de clinique* in Groningen, en is daar trekker wat betreft eczeem, contacteczeem en arbeidsdermatosen. Dat doet ze vol overgave, daarbij zeer doelgericht werkend. Zij is daarnaast voorzitter van de NVDV-richtlijnwerkgroep handeczeem, alsook van de Domeingroep Allergie en eczeem. Dat laatste voorzitterschap wisselt ze om de twee jaar af met collega-dermatoloog Marjolein de Bruijn (UMC Utrecht).

Moeten bij mensen met eczeem aan de handen altijd plakproeven worden verricht, of zijn er vormen van eczeem waarin dat niet zinvol is?

“Handeczeem heeft vaak meerdere oorzaken. Risicofactoren voor het zich ontwikkelen van handeczeem zijn constitutioneel eczeem, blootstelling aan irriterende stoffen, nat werk en contactallergieën. Mensen met chronisch handeczeem, dat wil zeggen langer dan drie maanden durend handeczeem, moeten altijd plakproeven krijgen om te onderzoeken of het handeczeem (deels) veroorzaakt wordt door contactallergieën.”

Wanneer raadt u iemand vanwege contacteczeem aan een ander beroep te kiezen?

“Een werkgerelateerd contacteczeem kan ontstaan door blootstelling aan irriterende producten of stoffen waarvoor iemand allergisch is. Voorzorgsmaatregelen, zoals het dragen van beschermende handschoenen of aanpassing van het werkproces door met andere producten te gaan werken, kunnen ervoor zorgen dat men het werk kan blijven uitvoeren. Indien dat allemaal niet mogelijk is op het werk of onvoldoende helpt, kan, in overleg met de bedrijfsarts, het advies volgen een ander beroep te kiezen.”

U hebt de naam een bevlogen en betrouwbaar onderzoeker te zijn. Hebt u nog wel vrije tijd en hoe vult u die het liefst?

“Met een drukke praktijk en drie kinderen staat die vrije tijd behoorlijk onder druk. Echter, ik fitness trouw twee keer per week (in een sportschool) en ik reis graag.” **H**



Liefde heeft zijn prijs

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

Ik ben helemaal onder de indruk. Monique van Tijn, 48 jaar, komt in haar roze trainingspak zwetend over haar hele lijf mijn spreekkamer binnenlopen. “Je maakt er wel echt werk van Monique”, zeg ik. Ze staat nog zo te puffen dat ze niet in staat is mij te beantwoorden. Ze kwam een maand geleden bij mij op het spreekuur met een ontsteking aan haar vinger. Ik zag dat ze erg in gewicht was aangekomen en sprak haar daarop aan. “Tja”, zei ze, “een nieuwe vriend” met een fonkeling in haar ogen. “Veel uit eten ..., je begrijpt het wel.” Ze was zeker 10 kg aangekomen en was er duidelijk niet blij mee. “Ik ga er wat aan doen”, aldus haar duidelijke besluit.

Als ze weer bij adem is, vertelt ze de reden van haar komst. Ze heeft eczeem op haar vinger. “Hier kijk”, zegt ze en ze steekt haar rechterhand naar me toe en trekt met haar andere hand de ring iets omhoog. Onder de ring, maar ook wat daarboven en daaronder is de huid rood met hier en daar een klein blaartje. Het is voor mij duidelijk: dit is contacteczeem. Ik leg Monique uit dat het zeer waarschijnlijk van de ring komt. “Nee hé”, zegt ze met duidelijke teleurstelling. Ze vertelt dat ze deze ring met haar nieuwe vriend heeft uitgezocht. “Echt wit goud, en ik ben er zo blij mee”, verzucht ze. Bij nazoeken blijkt dat het goud toch minder zuiver is dan ze dacht, want het is een legering van goud met een ander metaal zoals nikkel, palladium, zilver of zink.

Het is voor mij duidelijk: dit is contacteczeem.

Ook wordt vaak rodium, een ander witmetaal, gebruikt om het goud een witte glans te geven. Allergie voor goud komt vrijwel niet voor, dus het zal wel een allergie voor één van die andere metalen zijn. Ze is duidelijk terneergeslagen; ze zal met haar vriend teruggaan naar de juwelier.

“Hoe gaat het met je gewicht?”, vraag ik. Ze toont een prachtige roze stappenteller aan haar pols met een kloppend hartje. “Al 2 kg eraf, 15.000 stappen per dag en twee keer per week hardlopen”, vertelt ze trots. Nadat ze thuis tegen haar vriend had gezegd dat ik vond dat zij iets aan haar gewicht moest doen, reageerde hij met de opmerking dat hij haar slank mooier vond. Daar was ze van geschrokken, want ze wil haar nieuwe liefde duidelijk niet kwijt. Ze doet nu alles lopend of met de fiets. De tien kilometer naar het werk doet ze nu fietsend in plaats van met de auto. Ook loopt ze twee maal twee trappen omhoog, waar ze voorheen de lift nam. “Je moet gewoon een knop omzetten”. Dat is over het algemeen niet makkelijk. Zij had een goede reden om er werk van te maken; liefde heeft zijn prijs. **H**



Huidaandoeningen in Malawi: steun het goede doel

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Han Go

Han Go is gepensioneerd dermatoloog en woont een deel van de tijd op Texel. Minstens twee keer per week gaat hij hardlopen op het eiland. “Liever nog drie keer per week om de conditie op peil te houden.” Als we hem spreken, nadat hij heeft gelopen, hijgt hij niet eens na. De reden voor het vraaggesprek is zijn betrokkenheid bij de dermatologische zorg in Malawi, een straatarm land in Oost-Afrika.

Hoe kwam u in aanraking met Malawi?

“Na mijn pensioen ben ik naar Tanzania gegaan om les te geven aan het opleidingscentrum voor Oost-Afrika. Daar leerde ik het vak tropische dermatologie - dat is echt een apart vak hoor. Daarna ben ik er nogmaals een periode van drie maanden geweest. In die groep zaten mensen uit Malawi. Zo kwam ik in aanraking met de mensen uit dat land en raakte ik betrokken bij de dermatologische zorg aldaar.”

Met als motivatie?

Nuchter: “Ik heb mijn hele leven voor mijzelf (en mijn patiënten) gewerkt, het werd tijd om mij louter in zetten voor anderen die het veel minder goed hebben getroffen in dit leven.”

“Collega Colette van Hees, dermatoloog aan het Erasmus MC, is de wegbereider in dezen. Zij was al jaren actief in Malawi. Samen met Colette en Martino Neumann richtten we een stichting op (www.huid-malawi.nl). Inmiddels is Martino lid geworden van de raad van toezicht, terwijl ons bestuur gevormd wordt door jonge en meer ervaren dermatologen, vanuit het oogmerk dat continuïteit belangrijk is.”

Verbeteren

Wat is het doel van de stichting?

“We willen de dermatologische zorg in Malawi verbeteren zodat meer mensen toegang krijgen tot dermatologische zorg.”

Hoe zou u de situatie in Malawi willen schetsen?

“De situatie is dramatisch. Op een bevolking van 16 miljoen mensen werken er drie dermatologen en 27 ‘dermatology officers’, dat zijn verpleegkundigen met de specialisatie dermatologie. Dat zijn er natuurlijk veel en veel te weinig. Los daarvan is de kennis over dermatologie bij andere artsen erg gering.” Dat leidt tot dramatische uitwassen. Go noemt twee voorbeelden: “Neem lepra. Een zeer ernstige aandoening. De WHO heeft hiervoor diverse programma’s lopen. Toch stijgt



Een van de 3 dermatologen van Malawi.

het aantal patiënten, waar dat niet nodig zou zijn. Het ontbreekt artsen vaak aan kennis en diagnostische vaardigheden om het ziektebeeld snel te herkennen. En patiënten komen niet op controle, enkel omdat het geld voor de reis naar een medische post ontbreekt. Of ze stoppen met hun medicatie omdat ze het belang ervan onvoldoende inzien en/of het geld ervoor niet hebben. Aan de andere kant van het spectrum heb je een – in Nederland – normale ziekte als constitutioneel eczeem. Nimmer zag ik patiënten met zulk ernstig eczeem als in Malawi. De kennis voor de behandeling ontbreekt, en waar die kennis er wel is, zijn de geneesmiddelen niet beschikbaar of heel duur.”

Dat is meteen één van de projecten waarmee de stichting zich bezighoudt: “Dat project heet ‘compounding’: de apothekers van het enige universitaire ziekenhuis in Malawi maken eenvoudige crèmes en zalven. Bij voorkeur gratis, of als dat niet lukt, tegen een geringe kostprijs. Hierbij werken we samen met Duitse apothekers, die het project begeleiden en de kwaliteit bewaken. Een prachtig project.”

De stichting voert niet alleen projecten uit, maar organiseert ook structurele, terugkerende zaken: “Twee keer per jaar organiseren wij een blok cursus dermatologie voor vierdejaarsstudenten geneeskunde.



Les geven aan medisch studenten.



Polikliniek kamer.

Die cursus duurt twee weken en biedt theorie en praktijkonderwijs. Daarnaast organiseren we jaarlijks een congres voor dermatologen en dermatology officers. We denken dat onderwijs de weg is naar verbetering.”

Sponsors nodig

Hoeveel druppels water heeft een gloeiende plaat nodig?

Of bent u van mening dat alle beetjes helpen?

Han Go erkent: “Wat wij doen, is maar een fractie van een druppel. Maar we blijven ambitieus. Zo willen we graag in Tanzania een vierde dermatoloog voor Malawi opleiden. Daar zoeken we nog sponsors voor, trouwens. Tegelijkertijd proberen we ook het niveau van de polikliniek in het academisch ziekenhuis van Malawi wat omhoog te schroeven. Er is nog zoveel werk te doen!”

Stel dat lezers de stichting willen steunen. Kan dat? Hoe?

“Graag zelfs. Voor meer informatie kan men terecht op www.huid-malawi.nl. Wie meteen geld wil overmaken, kan dat doen op bankrekening NL15 ABNA 04.04.58.20.52 van Stichting Huid Malawi. **H**

Werkbezoek aan Malawi, augustus 2017 [fragmenten]

De ‘bedside teaching’ (‘les-aan-het-bed’ als onderdeel van opleiden van het medisch personeel in de praktijk) had plaats in de polikliniek dermatologie. Deze is recent met succes gerenoveerd door sponsoring van de Hoffknecht Van Vuure Stichting. Het dak is helemaal nieuw, waardoor we nu geen lekkages meer hebben. De uitstraling van de polikliniek is fris, schoon en modern. De vernieuwing heeft ook effect op de werksfeer in de polikliniek merkten wij: deze is prettig en optimistisch. De polikliniek dermatologie steekt in verhouding tot alle andere afdelingen van het ziekenhuis bijzonder positief af.

Tot ons genoegen constateerden wij dat het verstrekken van dermatologische crèmes en zalven probleemloos verloopt. Het mengen en samenstellen van de essentiële ingrediënten is voor de ziekenhuis-apotheek geen probleem. Deze sponsoring door de Hoffknecht Van Vuure Stichting heeft letterlijk een heilzaam effect op tientallen tot honderden patiënten, die tegen een beperkte eigen bijdrage genezing en verlichting vinden. De bedoeling is dat deze ‘compounding’ uiteindelijk selfsupporting wordt.

Aan het eind van de eerste week werd geparticipeerd in een Albino Awareness Dag in Zomba, de derde stad van het land. De dag was

enerzijds bedoeld om aandacht te vragen voor de problemen van mensen met albinisme en anderzijds om mensen met albinisme te instrueren over goede zonbescherming.

Op vrijdag 18 en zaterdag 19 augustus vond eveneens in Zomba een tweedaags nascholingscongres plaats, gesponsord door de Stichting Huid Malawi en georganiseerd door de Dermatology Association Malawi. Er was een enthousiaste participatie door de dermatology officers en dermatologen, zich uitend in vele voordrachten en ruime bijdragen aan de discussies. Ook nu weer bleek er een grote behoefte aan dit voor hen unieke onderlinge contact voor wederzijdse scholing en vakinhoudelijke zaken. Zo bleken bij meerdere dermatology officers grote zorgen te leven over patiënten met albinisme en met lepra. Patiënten hebben vaak niet de middelen om zich regelmatig bij een medische post of een ziekenhuis te melden. Veel van hen onttrekken zich aan controle, ook als hun medicijnkuur voor lepra nog niet af is. Het afleggen van bezoeken aan verafgelegen dorpen en klinieken is een al lang bestaande wens. Het grootste probleem hierbij is gebrek aan vervoer (een brommer of motor) en brandstof. Er is een proefproject gestart in Lilongwe. Bij succes overweegt de Stichting Huid Malawi hieraan mee te gaan werken.

Han Go, dermatoloog

Minister en dermatologen in discussie over zonnebanken

Samenstelling - Redactie

In de talkshow van Eva Jinek van 23 februari deed minister van VWS Hugo de Jonge een verrassende onthulling, naar aanleiding van de vraag: “Hoe komt het toch dat u er altijd zo energiek uitziet?” Zijn antwoord luidde: “Ik ga om de week naar de zonnebank, mede om een gezond kleurtje te krijgen. Ik kreeg vaak opmerkingen dat ik er zo moe uitzag.”

Persbericht

Het bestuur van de NVDV was verrast dat de minister van VWS, met nota bene preventie als één van de speerpunten in het regeerakkoord, zwichtte voor de sociale druk om een “gezond bruin kleurtje” te hebben. De NVDV reageerde met een kort persbericht als volgt:

Dermatologenvereniging waarschuwt minister De Jonge na zijn ‘biecht’ over zonnebankbezoek

Minister loopt verhoogd risico op huidkanker

Afgelopen vrijdag erkende minister Hugo de Jonge bij Eva Jinek dat hij minimaal twee keer per maand onder de zonnebank ligt. “Zeer onverstandig en gevaarlijk”, zo vindt de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). De NVDV pleit al enkele jaren voor een verbod op zonnebanken vanwege het gevaar op huidkanker. Colette van Hees, dermatoloog en voorzitter van de NVDV: “Wij doen een oproep aan de minister van Volksgezondheid om de zonnebank openlijk af te zweren. Alleen al vanwege zijn voorbeeldfunctie.”

Uitnodiging Huidkankerdag

De NVDV nodigt de minister uit om op de Nationale Huidkankerdag op 2 juni zijn huid te laten controleren door een dermatoloog. Colette van Hees: “Tijdens deze dag nodigen we iedereen uit die een verhoogd risico loopt op huidkanker om zijn huid te laten checken. De minister valt met zijn zonnebankbezoek zeker in de risicogroep. We gaan hem persoonlijk uitnodigen.”

Dit korte persbericht is op zondag 25 februari verzonden. De media reageerden vrij snel en op zondag werd op meerdere websites het persbericht van de NVDV weergegeven (onder andere nieuws.nl, telegraaf.nl, NU.nl).

Op maandagochtend meldden zich NPO Radio 1, Radio Rijnmond, RTL Nieuws en de redactie van Jinek. Koortsachtig (maar vooral prettig koortsachtig) volgden de telefoontjes elkaar op: met Marlies Wakkee (Erasmus MC en één van de woordvoerders huidoncologie namens de NVDV), met Colette van Hees (voorzitter van de NVDV) en met de Federatie Medisch Specialisten (die de NVDV altijd terzijde wil staan). Met als resultaat dat Jorrit Terra op NPO Radio 1 aan bod kwam, en Marlies Wakkee in het discussieprogramma *Dit was de dag*. Voorzitter Colette van Hees werd thuis gefilmd door RTL Nieuws, uitgezonden op 26 februari. De afspraak op diezelfde dag was dat de NVDV (in de

persoon van Marlies Wakkee) zou aanschuiven bij Eva Jinek op maandag 26 februari. Helaas werd dat afgezegd, hoogstwaarschijnlijk vanwege het overlijden van Mies Bouwman.

Wetenschap spreekt

Hoe erg kan het nou zijn, af en toe onder de zonnebank gaan? Op die vraag kan Marlies Wakkee kort zijn: “Het is echt ontzettend slecht.” Wakkee is dermatoloog en onderzoeker aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. Ze krijgt in haar polikliniek veel mensen van onder de 30 jaar – vaak vrouwen – die al huidkanker hebben. “Als je dan doorvraagt, blijkt dat velen van hen in het verleden onder de zonnebank zijn geweest”, vertelt Wakkee. En dan niet eens jarenlang structureel, “maar meestal gewoon af en toe een keertje”.

Door het bezoeken van de zonnebank, verhoogt een jonge vrouw met een licht huidtype de kans op melanoom met 40 procent, zegt Wakkee. “Dat blijkt onder meer uit onderzoeken in de *British Medical Journal*.” Het aantal gevallen van huidkanker blijft in Nederland in rap tempo toenemen: jaarlijks komen er zo'n 2000 gevallen bij; een stijging van 5 procent per jaar. Huidkanker is al jaren de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, in 2016 kwamen er 53.500 nieuwe gevallen bij. Vooral bij vrouwen onder de 40 komt basaalcelcarcinoom – de meest voorkomende vorm – steeds vaker voor, vertelt Wakkee.

Is er een verschil tussen de zon op het strand en de zonnebank?

Wakkee: “In die zonnebanklampen zit vooral uv-a-straling. De uv staat voor ultraviolet en de a staat ook wel voor ‘ageing’ – verouderen. Die straling dringt heel diep door in je huid en zorgt voor huidveroudering en rimpels.” De echte zon verspreidt naast uv-a- ook veel uv-b-straling, waarbij de b staat voor ‘burning’, zou je kunnen zeggen. “Van die straling kan je verbranden,” zegt Wakkee, “maar ze zorgt er ook voor dat je vitamine D aanmaakt.” Ja, overmatig licht van de zon is ook slecht voor je, zegt Wakkee. “Maar bij verstandig omgaan met zonlicht zitten er ook voordelen aan. Als je even (gemiddeld 15 minuten per dag met je gelaat en handen) in de zon zit, maak je naast vitamine D – de vitamine die helpt bij het opnemen van calcium – ook nog het gelukshormoon endorfine aan, en voel je je dus echt beter. De zonnebank daarentegen heeft eigenlijk geen voordelen: het is alleen maar extra straling.”

Vitamine D

Vitamine D is al jaren inzet van een strijd tussen de zonnebanklobby en de dermatologen. Zonnestudio's maken reclame met de claim dat zonlicht, en dus ook de zonnebank, zorgt voor aanmaak van vitamine D, en in die zin ‘gezond’ is. Er zou in zonnebanken extra uv-b-licht zijn verwerkt, zegt de zonnebankindustrie. Maar volgens Wakkee moet je om daadwerkelijk vitamine D aan te maken “wel erg lang onder de zonnebank”, omdat de grootste uv-bron bij zo'n lamp nog altijd uv-a is. “Als je gaat voor de vitamine D, kan je veel beter een kwartiertje in de zon lopen”, zegt Wakkee. “In de winter kan je ook gewoon een vitamine D-pil slikken, of genoeg avocado's en verse vis eten.” **H**

De schaamte van Arnon Grunberg

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

In Vrij Nederland van 29 november 2014 vraagt ene odoaker @gmail.com aan Arnon Grunberg als oplosser van lezersproblemen: “Waarde Mensendokter, schaamt u zich niet?” Waarop Grunberg antwoordt: “Als u mijn werk een beetje kent, weet u dat ik regelmatig over schaamte schrijf. Schaamte is een cruciaal concept in mijn belevingswereld. Nu is het natuurlijk niet zo dat iemand die beweert zich vaak te schamen zich ook echt schaamt. Maar bewijzen dat je je oprecht schaamt, is lastig. U moet het dus doen met dit antwoord: ja, ik schaam me. En u?”

Wie het werk van Grunberg een beetje volgt, ontdekt dat het begrip schaamte een thema is waar hij al zijn hele leven mee worstelt. Zo schreef hij: ‘Thuis ben je waar de schaamte in je koffer past’. Schaamte loopt als een rode draad door lijf en werk. Zoals menigeen bij het ouder worden een hoop lichamelijke schaamte, ondanks stijgend ongemak, van zich af voelt glijden, zo maakt ook Grunberg een ontwikkeling door waarvoor hij zich niet hoeft te schamen.

Laten we een paar van zijn eigen worstelingen volgen, bijvoorbeeld aan de hand van de *VPRO Gids* van 1 januari 2015.

Kleuterschoolschaamte

“Ik schaamde me toen ik op de kleuterschool in mijn broek had gepoept. Dat dit gebeurde kwam ook weer door schaamte, ik schaamde me om te zeggen dat ik naar de wc moest, want ik kon de knoop van mijn spijkerbroek niet alleen dichtmaken. (Ik was vrij laat met dichtknopen, overigens ook met het strikken van veters). Lang heb ik vrouwen niet durven zoenen, omdat ik anticipeerde op de mogelijkheid dat ik zou worden weggeduwd en daarom bij voorbaat schaamte voelde. Ook voor mijn ouders heb ik me veel geschaamd, en om die schaamte heb ik me eveneens geschaamd. (...) Het herkennen van schaamte in de ander kan die ander menselijker en sympathieker maken. En door ons te schamen, is mijn theorie, erkennen wij het bestaan van de ander. De ander heeft niet altijd mededogen, maar met dat besef zonder al te veel wrok leren leven, lijkt mij de essentie van het doorlopen van de school des levens, klas één tot en met vier.”

In de *NRC* van 27 juli 2017 beschrijft Arnon Grunberg in een van zijn columns gewijd aan het verschil tussen naakt en bloot hoe hij samen met model Paola in het Weense Sacher Hotel in bad stapt (als onderdeel van een interview). Ook daar komt de schaamte ter sprake. “Ik leg ik uit wat de bedoeling is. Het gaat wat mij betreft, zeg ik, over de vragen: wat is kijken? Wat is bekeken worden? Is luisteren een geniepige vorm van kijken? Wat is schaamte, en intimiteit?”

“Ik dacht dat jij me vragen ging stellen over jouw boeken”, zegt Paola. “Nee natuurlijk niet”, zeg ik.

“Gelukkig.” Ze klinkt opgelucht.

“Er is een verschil tussen naakt zijn en bloot zijn”, zegt Paola. “Als ik gefotografeerd word, voel ik me vaak naakt, maar als ik getekend of geschilderd word, ben ik bloot. Naakt zijn is ongemakkelijk, bloot zijn is superfijn. Als ik naakt ben, voel ik me een object, dan ben ik me bewust van al mijn onvolmaaktheden.”

Ik aarzel even en ga dan bij haar in bad liggen. Mijn voeten raken haar armen aan. Door het warme water is haar gezicht bezweet.

“Wat is schaamte?”, wil ik weten.

“Ik had een vriend. Uit Napels. Een echt Italiaan. Die heb ik een keer bedrogen. Daar heb ik nooit over gesproken. Daar schaam ik me voor. Ik stelde hem daarna wel een open relatie voor. We waren in Italië aan zee. Hij zei niets, hij ging zwemmen. Toen hij terugkwam zei hij: ‘Ik kan je niet verhinderen op te groeien en de persoon te worden die je wilt worden, maar ik wil er geen deel van uitmaken.’”

Naaktstrand

Ten slotte doet hij nog een boekje open in het laatste nummer van het kwartaalblad *De Boekenwereld* uit 2017 dat geheel gewijd is aan de blote huid. In de column ‘Naaktstrand’ memoreert Grunberg hoe hij in 2014 afreisde naar een naaktstrand in Zuid-Frankrijk voor onderzoek.

“Ik kleedde me uit, omdat je dat nu eenmaal doet als je naar een naaktstrand gaat. In het huisje in Cap d’Agde, het was buiten 34 graden en eigenlijk te heet om naakt te zijn, zei mijn begeleidster: ‘Wat heb je daar voor bobbel?’ Daarmee bedoelde ze niet mijn penis, maar een bobbel in mijn lies die was veroorzaakt door een liesbreuk. Ik liep er al jaren mee rond en ooit had een huisarts gezegd: ‘Dat is niets.’ Daar had ik me aan vastgeklampt, al besefte ik wel dat de huisarts zich kon vergissen. Mijn toenmalige vriendin, die mij toch met enige regelmaat naakt zag, zei echter nooit iets over die bobbel en zo kon ik in de illusie leven dat het wel meeviel, vooral omdat het nauwelijks pijn deed.

Maar nu zei de reisleidster: ‘Mag ik even kijken?’ ‘Weet je,’ zei ze, ‘Ik wil niet vervelend zijn, maar ik wil toch liever dat je met een zwembroek het naaktstrand opgaat.’ Op dat moment nam ik me voor iets aan die liesbreuk te laten doen. Toen de liesbreuk was verholpen, waardoor ook de bobbel was verdwenen, besloot ik dat het tijd was mij veelvuldig naakt onder de mensen te begeven.”

Schaamteladder

Voor het Land van Schaamte bestaat geen reisgids, daarom gingen wij, bij gebrek aan echte deskundigen, te rade bij dokters. Wij benaderden negen bevriende artsen. Volgens hen is een rangorde geven van ziektes waarvoor mensen zich schamen ‘onmogelijk’. ‘Mensen kunnen zich voor allerlei zaken schamen waar een ‘normaal mens’ niet over zou prakkiseren’, meent een hoogleraar Huisartsgeneeskunde. Een ander vult dat aan: ‘De schaamteladder is een caleidoscoop zonder frequentieverdeling. Iedere huisarts weet dat de mate waarin iemand een aandoening heeft, helemaal niets zegt over de last die hij of zij daarvan ervaart of de gevoelens van schaamte die erbij horen. Zo kunnen mensen zich diep schamen voor een klein plekje op de huid, waar anderen – aangedaan door tientallen plekken – geen enkele moeite mee hebben. Dit hangt onder meer af van het zelfbeeld, het gevoel van eigenwaarde, de acceptatie van ongemak of ziekte en het belang dat iemand hecht aan het oordeel van anderen.’

Uit alle antwoorden op onze beperkte e-mailenquête hebben wij toch wat elementen kunnen groeperen, zonder ze daarbij een rangorde te geven: zie kader. **H**

Schaamte in de spreekkamer

- huidziekten (zoals eczeem, psoriasis, acne, vitiligo, alopecia areata, spataderen, wijnvlek, hidradenitis of overmatig zweten)
- ongewenste uiterlijke kenmerken (zoals flaporen, 'cellulitis', vorm van de borsten, overmatig lichaamsvet, striae, overmatige lichaamsbehaarung, blozen of lichaamsgeur)
- andere ziekten (zoals CVA, epilepsie, ziekte van Parkinson of lymfoedeem na borstkanker)
- psychiatrische aandoeningen (zoals schoonmaakdrang of automutilatie)
- geestelijke of lichamelijke handicap (zoals beginnende dementie, (ernstige) verstandelijke beperking, een been missen, aangewezen zijn op een wandelstok, rollator of rolstoel)
- relationele kwesties (inclusief overspel)
- problemen met geslachtsorganen (zoals impotentie, vaginale afscheiding, condylomata, herpes of incontinentie)
- sociale problemen (armoede, werkloosheid of drankmisbruik)

Bronzen beeldhouwwerk in Forte Di Belvedere in Florence, Italië.

Het is onderdeel van een verzameling van sculpturen tentoongesteld op drie plaatsen in Florence, door de Belgische kunstenaar Jan Fabre.



Orale immunosuppressiva in de behandeling van constitutioneel eczeem

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Erik Kottier

Op 8 februari promoveerde Floor Garritsen in Utrecht op haar proefschrift over orale immunosuppressiva bij de behandeling van patiënten met constitutioneel eczeem (CE).

Orale immunosuppressiva (afweeroedrukkende geneesmiddelen) worden steeds meer ingezet bij de behandeling van patiënten met ernstig of moeilijk behandelbaar eczeem. Uit eerder gepubliceerde studies komt naar voren dat deze middelen effectief en veilig zijn, maar deze studies waren helaas vaak van korte duur (meestal tot 12 weken). In de dagelijkse praktijk is echter vaak langdurige behandeling nodig om het eczeem goed onder controle te houden. Bij deze langdurige behandeling rijzen bij zowel bij patiënten als dermatologen vragen over hoe het zit met de veiligheid van deze middelen en het risico op bijwerkingen. Naar veel van deze vragen was nog niet eerder onderzoek gedaan. Ook zien we in de dagelijkse praktijk helaas regelmatig dat het medicijn op de lange termijn toch niet zo effectief blijkt te zijn als gehoopt. Het zou mooi zijn als de werkzaamheid van een medicijn beter voorspeld en zo nodig gestimuleerd kon worden. Hier was nog maar weinig ervaring mee.

In het proefschrift van Floor Garritsen komen verschillende van deze aspecten aan bod. Haar startpunt was de vraag: hoe kunnen we de zorg met deze middelen nog verder verbeteren qua effectiviteit en veiligheid? Zij begon haar onderzoek met de vraag: hoe gaat men in de praktijk om met deze geneesmiddelen?

Gebruik van immunosuppressiva voor eczeem in Nederland

Orale immunosuppressiva worden in Nederland steeds meer gebruikt voor de behandeling van constitutioneel eczeem (CE), maar het exacte aantal patiënten dat deze medicatie gebruikt, is nooit goed in kaart gebracht. Het is van belang om te weten om hoeveel mensen het gaat, want voor deze mensen is per 1 januari 2018 een nieuw geneesmiddel op de markt gekomen: dupilumab. Door na te gaan hoeveel patiënten nu met immunosuppressiva behandeld worden, kunnen we een inschatting maken van het aantal patiënten dat in de toekomst in aanmerking komt voor behandeling met dupilumab.

Het is de taak van de dermatoloog om een eventuele kinderwens te bespreken met mannen die een behandeling met immunosuppressiva gaan starten.

Daarom werd dit aantal onderzocht in een anonieme farmaceutische Nederlandse database met 557 miljoen recepten van 7,2 miljoen patiënten. Door bewerking van deze database achterhaalde Garritsen dat 943 van 65.943 geselecteerde patiënten met CE (1,4%) tussen 2012 en 2017 immunosuppressiva (ciclosporine A, methotrexaat, azathioprine of mycofenolzuur) gebruikten. Omdat deze database slechts een deel van alle apotheken in Nederland bevat, werd hiervoor gecorrigeerd.

Na correctie vond zij in totaal 5070 patiënten met CE die in deze vijf jaar orale immunosuppressiva voorgeschreven kregen. Na verdere bewerking concludeerde zij dat op 31 december 2016 er 2210 patiënten (0,6%) als 'actieve' gebruiker van orale immunosuppressiva te benoemen zijn.

Veiligheid op lange termijn

Bij langdurige behandeling met immunosuppressiva ontstaan er vaak onduidelijkheden over de veiligheid. Garritsen deed onderzoek naar een aantal onderwerpen waarover zij en haar collega's in de dagelijkse praktijk vaak vragen kregen. Haar conclusies zijn zeer waardevol en zullen naar verwachting binnenkort in verschillende richtlijnen voor eczeem worden opgenomen.

De belangrijkste bevindingen waren:

- Patiënten met CE die behandeld werden met immunosuppressiva hebben een verhoogde kans op een plaveiselcelcarcinoom (vorm van huidkanker). Garritsen twijfelt er echter aan of dit allemaal door de medicatie verklaard kan worden. Zij zag namelijk geen relatie met de duur van de behandeling en sommige patiënten kregen een plaveiselcelcarcinoom terwijl ze al jaren niet meer behandeld werden met de medicatie. Mogelijk dat patiënten met CE regelmatig bij een dermatoloog komen die hun huid controleert. Daardoor kunnen plaveiselcelcarcinomen bij hen vaker en sneller ontdekt worden dan bij mensen zonder huidklachten. Omdat het onduidelijk blijft hoe groot het verhoogde risico precies is, adviseert Garritsen wel om de huid van patiënten met CE die immunosuppressiva gebruiken regelmatig te controleren.
- Het risico op het krijgen van baarmoederhalskanker lijkt niet te zijn verhoogd. Vrouwen ouder dan 30 jaar die behandeld worden met immunosuppressiva kunnen meedoen aan het standaardbevolkingsonderzoek. Zij hoeven geen extra controle te krijgen. Bij vrouwen jonger dan 30 jaar die langdurig behandeld gaan worden met immunosuppressiva kan men voor de zekerheid een extra screening overwegen.
- Als mannen met een kinderwens immunosuppressiva gebruiken, lijkt het risico op vervelende complicaties bij zwangerschap (zoals vroeggeboorte) of op afwijkingen bij het kind mee te vallen. Garritsen deed hiervoor een literatuuronderzoek. Omdat de 26 studies die zij heeft bekeken van matige kwaliteit waren, kan zij een verhoogd risico op problemen niet geheel uitsluiten. Garritsen vindt het daarom belangrijk dat mannelijke patiënten zich hiervan bewust zijn. Het is de taak van de dermatoloog om een eventuele kinderwens te bespreken met mannen die een behandeling met immunosuppressiva gaan starten.

De conclusies van mijn onderzoek worden hopelijk snel toegevoegd aan verschillende richtlijnen, zodat patiënten met CE zo optimaal en zo veilig mogelijk behandeld kunnen worden.

Verbeteren van de werkzaamheid van azathioprine

Er is in Nederland veel ervaring met het voorschrijven van azathioprine bij patiënten met CE. Helaas zien we dat ongeveer 50% van de patiënten moet stoppen met deze behandeling, door bijwerkingen of doordat het middel onvoldoende werkt voor het eczeem. Garritsen deed onderzoek naar patiënten die behandeld werden met azathioprine en ontdekte dat er veel verschil zit in hoe het medicijn wordt afgebroken in het lichaam bij verschillende patiënten. Hiervoor worden nu regelmatig de spiegels van de afbraakproducten (metabolieten) gemeten bij patiënten. Sommige patiënten blijken meer immunosuppressieve metabolieten te produceren (dan gaat het ook vaak goed met het eczeem), terwijl andere patiënten juist meer van andere metabolieten produceren (dan gaat het

vaak minder goed met het eczeem en zien we meer bijwerkingen). Het toevoegen van een ander medicijn, allopurinol, kan de balans tussen de metabolieten bij deze laatste groep patiënten weer herstellen. *Hoe kijkt Garritsen terug op haar onderzoek en wat vindt zij zelf de grootste verdienste ervan?*

“Het mooiste vind ik dat mijn onderzoek antwoord geeft op verschillende vragen die al lange tijd leefden bij zowel dermatologen als patiënten. Het zijn praktische vragen, waar mensen tegenaan lopen bij het langdurige gebruik van immunosuppressiva in de praktijk. De conclusies van mijn onderzoek worden hopelijk snel toegevoegd aan verschillende richtlijnen, zodat patiënten met CE zo optimaal en zo veilig mogelijk behandeld kunnen worden.” **H**

Floor Garritsen ontvangt haar bul uit handen van haar promotor Carla Bruijnzeel-Koomen.





Toetsingscommissie dupilumab

Samenstelling - Bernd Arents / Fotografie - Dreamstime

Het is een mijlpaal in de behandeling van ernstige vormen van constitutioneel eczeem: de komst van het medicijn dupilumab. Volwassenen met eczeem die de klachten met zalven niet voldoende onder controle krijgen, komen ervoor in aanmerking. Tenminste, als ze ook minimaal vier maanden een afweeronderdrukkend medicijn, zoals ciclosporine, zonder succes hebben geprobeerd. Om de introductie van dupilumab mogelijk te maken, hebben de dermatologenvereniging en de patiëntenvereniging intensief samengewerkt.

Dupilumab is een injecteerbaar medicijn dat heel specifiek ingrijpt op het ontregelde immuunsysteem bij eczeem. Het is een nogal prijzig middel, waardoor verzekeraars en de overheid niet stonden te trappelen van ongeduld om dit te vergoeden.

De voorliggende vraag was: hoe zorg je ervoor dat zo veel mogelijk mensen met ernstig eczeem dit middel krijgen en dat het niet lukraak wordt voorgeschreven, waardoor verzekeraars gaan ingrijpen? Om een breed draagvlak te creëren hebben de dermatologenvereniging NVDV en de patiëntenvereniging VMCE hiervoor de handen ineengeslagen.

Toetsingscommissie

De NVDV heeft een toetsingscommissie samengesteld met vier dermatologen met specifieke kennis en expertise op dit gebied en werkzaam zowel in UMC's als in regionale ziekenhuizen. Daarnaast heeft de NVDV de patiëntenvereniging VMCE gevraagd om een patiënt af te vaardigen in die toetsingscommissie, te weten ondergetekende. De commissie heeft vier criteria opgesteld waaraan moet worden voldaan; in het kort zijn dat de volgende:

- Het centrum geeft aantoonbaar instructie en begeleiding bij zalftherapie door verpleegkundigen en/of doktersassistenten d.m.v. aparte spreekuren.
- De dermatoloog heeft ervaring met het behandelen met minimaal twee van de medicijnen ciclosporine, azathioprine, methotrexaat of mycofenolaatmofetil/mycofenolzuur.

- Het centrum/de dermatoloog is bereid om de behandelresultaten van dupilumab vast te leggen.
- De zalftherapie is onvoldoende werkzaam bij de betreffende patiënt (ondanks begeleiding en instructie) én een behandeling van minimaal 4 maanden met een bij punt 2. genoemd medicijn werkt onvoldoende, geeft teveel bijwerkingen of is niet mogelijk.

Zorgverzekeraars en de Nederlandse Zorgautoriteit hebben eind 2017 ingestemd met deze voorwaarden, waardoor dupilumab sinds januari 2018 formeel beschikbaar is voor mensen die het nodig hebben. Sinds half januari kunnen dermatologen aanvragen voor dupilumab indienen bij de toetsingscommissie. Die beoordeelt de aanvragen en keurt deze goed ... of af.

Zoals de naam al zegt, beoordeelt de toetsingscommissie of aan de vier criteria is voldaan. Of een dermatoloog ook dupilumab

kan voorschrijven, hangt ook af van de vraag of de zorgverzekeraar hierover afspraken heeft gemaakt met het ziekenhuis of behandelcentrum. Omdat het besluit vrij recent is, is dat mogelijk nog niet overal het geval.

Artsen en patiënten samen

Wederom is dit een voorbeeld hoe patiënten en artsen kunnen samenwerken om de zorg te verbeteren. De NVDV werkt veel samen met de VMCE, niet alleen in de toetsingscommissie. De VMCE is al sinds 2003 betrokken bij het opstellen en onderhouden van de landelijke richtlijn eczeem. Ook werken vrijwilligers van de VMCE (patiënten dus) op dit moment mee aan de herziening van de richtlijn eczeem, de nieuwe richtlijn handeczeem en de leidraad hormoonzalven. Dit alles vanuit de gedachte dat het wezenlijk anders – en beter – is om met patiënten te praten, dan over patiënten. De NVDV heeft dat uitstekend begrepen. **H**



Tuin der Lusten

Samenstelling - Lies Rijken / Fotografie - Tim Walker

Op een zondagmiddag afgereisd naar Den Bosch, voor een expositie in het Noordbrabants Museum van modefotograaf Tim Walker. Een bijzondere tentoonstelling want de getoonde fotoserie belooft zeer ambitieus te zijn.

Bij het maken van de fotoserie liet Walker zich inspireren door het wereldberoemde schilderij *De tuin der lusten* van Jheronimus Bosch. Taferelen met talloze naakte mensen die samen met dieren en enorme vruchten van het leven genieten. Hij ging op zoek naar modellen, divers van kleur en geslacht, allen met een eigen bijzondere schoonheid, met ouderwets afwijkende gezichten.

Modellen

Zo heeft model Melanie een krachtig middeleeuws gezicht, vervormd door de ectodermale dysplasie: een verzamelnaam voor zeldzame erfelijke aandoeningen met een aanlegstoornis in de groei en ontwikkeling van het ectoderm. Dit is het embryoweefsel waaruit zich de huid, het zenuwstelsel en de zintuigen ontwikkelen. Deze aandoening tastte dus Melanies botstructuur, huid, nagels en tanden aan.

Sam heeft alopecia, een haaraandoening: hij is kaal. Hij staat naakt, zijn geslacht bedekt door een orchidee. Het renaissancegezicht van Cierra is heel bijzonder. Jelle is androgyn. Alle modellen laten hun kwetsbaarheid en unieke schoonheid zien. Walker vond er dertien.

Ook de aankleding van de modellen was bijzonder: ze dragen allemaal stukken uit de herfstcollectie 2015 van Valentino Couture, geïnspireerd op de renaissanceschilderkunst uit Rome.

Objecten

Voor de foto's heeft Walker een aantal voorwerpen die voorkomen op het schilderij van Bosch laten nabouwen. Deze objecten zijn ook los te bekijken, want ze zijn verspreid over de zalen opgesteld. Dwalend door de drie (nagenoeg) lege zalen lijkt het alsof je in het decor van een sprookje bent beland. Of in een boek van Roald Dahl.

Er staat een wonderlijk, metershoog roze bouwwerk met glitters en torentjes, van die torentjes die je als kind op het strand maakte van nat zand dat nog net door je vingers sijpelt. Er staan transparante bubbels met rozetten van groen fluweel, enorme heerlijke

rijpe bramen – bijtbaar uitdagend, ware het niet dat ze een meter hoog zijn. Mossels met glanzende parels. Een rond tableau met een enorm menselijk oor. Opgeblazen tot onwerkelijke dimensies.

Het is bizar, sprookjesachtig, soms griezelig, duister, maar tegelijkertijd fascinerend mooi. Net als in het drieluik van de schilder zijn de seksuele toespelingen talrijk. Zaadbollen, rijp fruit, vaak de slang in beeld als symbool van de verleiding.

Gelijkenissen

De foto's zijn immens groot en afgedrukt op gesso-doek, waardoor het lijkt alsof ze geschilderd zijn. De kleuren zijn helder. De setting is een belangrijk onderdeel van de compositie van elke foto, waar de objecten zoals gezegd de sfeer van de foto's versterken. Zo zit een model met een parel in de mond, naakt opgerold in een transparante bubbel, die onvermijdelijk doet denken aan een embryo.

De naakten zijn van een ijle schoonheid, zonder nadruk op seksualiteit. Etherisch. De gelijkenis met *De tuin der lusten* is treffend. Het is een schitterende tentoonstelling, die de belofte en ambities waarmaakt: een magisch schouwspel. **H** ▶







Dichter op de huid

Samenstelling - Frans Meulenberg / Fotografie - Jet de Beus
Illustratie - Lilian ter Horst



Henk van Zuiden (Apeldoorn, 1951) woont en werkt al ruim dertig jaar in Den Haag, met zijn partner (in zijn werk altijd aangeduid als 'melieve'). In 1981 verscheen de eerste door hem samengestelde bloemlezing met proza en poëzie: *Bericht voor de kalme wandelaar*. Twee jaar later volgde zijn poëziedebuut *Monument voor moeder*. Er zouden nog dertien dichtbundels verschijnen en maar liefst veertig bloemlezingen hetgeen hem de geuzennaam 'bloemlezer des vaderlands' opleverde. De gedichten zijn etudes van woorden, met daarnaast bijzonder veel aandacht en liefde voor de vormgeving. Vaak zoekt hij daarbij samenwerking met kunstenaars en grafici. Wat ook opvalt, is de sensibiliteit voor de wisselwerking tussen taal, beeld en muziek.

Decennialang werkte hij parttime bij de Stichting Proefdiervrij. Dat past bij zijn grote maatschappelijke betrokkenheid en zijn streven naar een rechtvaardige behandeling van dier en mens. Want bijvoorbeeld het lot van Syrische vluchtelingen trekt hij zich aan, culminerend in het bieden van een verblijfplaats aan één van hen en de lyrische bundel *Danser van Aleppo* (2017). Radicaal is hij geenszins, hooguit radicaal in zachtmoedigheid en verwondering: "Heb jij ooit gedacht of / een zwaan wel eens huivert / om de diepte van het meer?" **H**

BUITENKANT

Mijn hebben en houden tors je jouw hele leven al met je mee.

De eerste keer dat jij je opende was na een val.

Ik hoefde je amper uiteen te duwen om iets van skelet te zien. Daarna werd je soms onder handen genomen door mensen met precisie.

Zij wisten jou steeds weer te dichten.

Mijn buitenkant verhaalt 'n unieke geschiedenis.

Fijn dat je forse oorlogen hebt weten te weren.

Uit dank zal ik je niet verkleuren met inkt waar geen papier voor gevonden werd, evenmin zal ik je ringeloren uit pronkzucht en geen as van dierbare zal ik onder je bergen.

Huid, houd mijn vlees en botten nog een tijdje bij elkaar, ik blijf jou liefderijk verzorgen, totdat de dood ons scheidt.

Henk van Zuiden





Het roer gaat om

Samenstelling - Dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog / Fotografie - Willeke Machiels en Dreamstime

Sinds 28 oktober heeft Nederland een nieuw kabinet. Allemaal nieuwe gezichten en dat is wel even wennen. Wat ook wennen is, is dat het ministerie van VWS nu maar liefst twee ministers heeft. Een 'van Volksgezondheid, Welzijn en Sport' (Hugo de Jonge) en een 'voor Medische Zorg en Sport' (Bruno Bruins). Naast beide ministers is ook de staatssecretaris nieuw op dit ministerie. Deze heren zijn alle drie wethouder geweest. En wethouders brengen in hun gemeenten vaak dingen in beweging. Insiders zeggen dat er in deze kabinetsperiode waarschijnlijk meer de nadruk gelegd zal worden op uitvoering van beleid. Het is daarom vrijwel uitgesloten dat er een 'Nationale zorgpolis' komt, zoals de SP wil. De zorgkosten stijgen zoals we weten nog ieder jaar. Volgens de hoogste ambtenaar van het ministerie komt dat door nieuwe technologieën.

Om beleid beter te kunnen uitvoeren maakt de overheid met alle betrokkenen afspraken in zogenaamde hoofdlijnaakkoorden: ziekenhuiszorg, huisartsenzorg, wijkverpleging, ggz en paramedische zorg. Thema's in het ziekenhuisakkoord zullen zijn:

- verplaatsen van zorg van het ziekenhuis naar de huisarts;
- meer aandacht voor uitkomsten door vaker aan patiënten te vragen of de geboden zorg ook geholpen heeft (de zogenaamde PROM's: door de patiënt gerapporteerde uitkomstmaat);
- zorgen dat specialisten op eenzelfde manier betaald worden voor hun werk, door in loondienst te gaan of door mede-eigenaar van het ziekenhuis te worden;
- beheersen van de kosten voor genees- en hulpmiddelen;
- verbeteren van de zorg aan terminale patiënten.

Tijdverspilling

Daarnaast wil de overheid de regeldruk in de zorg verminderen. Dit is op de politieke agenda gezet door de huisartsen van de actiegroep Het Roer Moet Om. Ook de medisch specialisten zijn daarmee aan de slag gegaan. Om een idee te krijgen geef ik enkele cijfers.

Ziekenhuizen moeten voor allerlei kwaliteitsregistraties per jaar zo'n 1500 zogenaamde indicatoren aanleveren. Een gemiddeld algemeen ziekenhuis besteedt per jaar ongeveer 1,3 miljoen euro aan deze metingen.

Vorig jaar is onder 3000 medisch specialisten een enquête gehouden die liet zien dat de gemiddelde arts in het ziekenhuis 40% van zijn of haar tijd besteedt aan administratie. Met andere woorden: wanneer een arts 3 dagen per week patiënten behandelt, is hij of zij vervolgens 2 dagen met administratie bezig. De enquête heeft ook maar liefst 5000 voorbeelden van onnodige administratie opgeleverd, zijnde 5000 paarse krokodillen. Bijvoorbeeld het steeds weer opnieuw een machtiging moeten uitschrijven voor een hulp- of geneesmiddelen. Wat ook niet helpt, is dat zorgverzekeraars, Inspectie voor de Gezondheidszorg, Nederlandse Zorgautoriteit en de brancheorganisatie van verzekeraars gegevens op verschillende manieren opvragen. Dit leidt tot administratieve druk en uiteindelijk cijferterreur.

Oproep aan patiënten: help ons!

Het is goed dat er nu eindelijk aandacht komt voor de dichtgeslibde regelgeving en de steeds toenemende administratieve rompslomp. Het is ook goed dat de Patiëntenfederatie Nederland actief is op dit vlak. Ook de Nederlandse dermatologen zijn momenteel bezig om zo veel mogelijk concrete voorbeelden te verzamelen. Men zegt wel eens 'je went aan je gebrek' en dat is vaak inderdaad waar. Dus kan het zo maar gebeuren dat je zo gewend bent aan die ene paarse krokodil dat je vergeet dat hij er is.

Het zou daarom goed zijn wanneer huidpatiënten ons helpen bij het verzamelen van deze paarse krokodillen. Hoe concreter, hoe beter. Stuur uw voorbeelden naar het bureau van de NVDV. Het is nu de kans om dit ijzer te smeden, zodat we binnenkort kunnen zeggen: *Het Roer Gaat Om.* **H**

Adres NVDV: secretariaat@nvdv.nl



Overdreven gezondheidsnieuws

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Gezondheidsnieuws – zeker als het positief nieuws betreft – haalt met gemak de Nederlandse kranten. Dat is begrijpelijk voor wie beseft dat het thema gezondheid bijna ieders aandacht heeft. Echter, in hoeverre is al dat nieuws betrouwbaar? Worden onderzoeksresultaten soms of vaak overdreven? En waar is de bron van die overdrijving (die, hoe dan ook, een soort misleiding is)?

Een onderzoeksgroep onder leiding van hoogleraar-huisarts Mattijs Numans onderzocht hoe vaak pers- en nieuwsberichten overdrijvingen bevatten en onderzochten waar in het traject tussen wetenschappelijke publicatie en nieuwsbericht deze overdrijving ontstond. Het resultaat beschrijven zij in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, van 6 januari dit jaar.

Vergelijking

De groep analyseerde persberichten over gezondheidsonderzoek die door de Nederlandse universiteiten en universitaire medische centra in 2015 werden uitgebracht (dat waren 129 persberichten). Zij keken dus of die persberichten overeenkwamen met de belangrijkste onderzoeksresultaten.

Vervolgens vergeleken zij die persberichten met nieuwsberichten die hieruit voortkwamen (in totaal waren dat er 185). Ze letten daarbij vooral op het overdrijven van verbanden. Een veelzeggend voorbeeld:

Liever saai dan schreeuwende koppen in HEELdeHUID.

in onderzoek werd aangetoond dat borstkankerscreening het risico verlaagt om te overlijden aan borstkanker. Het nieuwsbericht meldde iets geheel anders, namelijk dat screening het risico verlaagt om borstkanker te krijgen.

De conclusie luidt dat 20 procent van de persberichten en 29 procent van de nieuwsberichten een overdrijving bevatten van de conclusie of de causale claim. Wanneer in het persbericht een overdrijving stond, kwam diezelfde overdrijving in 92 procent van de gerelateerde nieuwsberichten.

Advies

Anders gezegd: in 1 op de 5 persberichten overdrijft men de onderzoeksresultaten. En die halen de lekenpers met gemak, inclusief de overdrijving. De onderzoekers adviseren dan ook de nauwkeurigheid en juistheid van academische persberichten te verbeteren. Een kreet die in de lucht blijft hangen en waarschijnlijk er niet toe zal leiden dat de kwaliteit van het gezondheidsnieuws verbetert. We leven in een tijd van korte vluchtige nieuwsconsumptie met schreeuwende koppen.

Droge verhandelingen met feiten vol relativerende opmerkingen zijn niet opwindend. Die slaan mensen over. *HEELdeHUID* wil niet meedoen aan paniekerige verhalen die zorgen voor verhoogde aanmaak van stresshormonen. Als u toch vindt dat wij een keer de plank mislaan, dan horen wij dat graag. **H**



Het Gouden Windei 2018

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Jumbo Goudeerlijk boerenmaisbrood is gekozen tot het meest misleidende product van 2017 en wint daarmee het Gouden Windei van foodwatch. Van de 15.000 mensen die hebben meegedaan aan de publieksverkiezing voor het Gouden Windei 2017 koos 31% het maisbrood als meest misleidend van de zeven genomineerde voedingsproducten. Het zelfbenoemde 'goudeerlijke' maisbrood is door Jumbo gebakken zónder maismeel. Het heeft alleen wat maisstukjes ter decoratie en krijgt een maisachtig geel kleurtje door toevoeging van kurkuma. Als tweede in de windei-verkiezing (21% van de stemmen) eindigde de kalfsleverworst zonder kalfslever van Aldi. Aldi heeft toegezegd de kalfsleverworst aan te gaan passen: het varkensvlees wordt vervangen door kalfslever met één ster volgens het Beter Leven keurmerk van de Dierenbescherming. In totaal gaven zes van de zeven genomineerden aan dat zij hun product al hebben aangepast of dat zij dat nog zullen doen. Alleen Jumbo hield voet bij stuk en de stemmers waardeerden dat overduidelijk niet.

Doet u mee?

Wij achten de tijd rijp dat ook *HEELdeHUID* in de wereld van huid en haar Gouden Windeieren gaan uitreiken. Wij doen een oproep aan onze lezers om dit jaar alle vormen van misleiding te verzamelen. Aan het eind van het jaar stellen wij dan een lijst met kandidaten samen en organiseren wij een publieksverkiezing voor het Gladste Windei 2018. Doet u mee?

Hierbij vast een voorproefje van wat u aan misleiding kunt tegenkomen:

In de aanbieding

De Van Rosmalen Kliniek (<http://vanrosmalenkliniek.nl>) adverteert met SkinCeuticals Phloretin CF: 'een uniek antioxidant serum speciaal voor de pigmentgevoelige huid met een hoge concentratie vitamine C voor een stralende en gezonde huid. Het dagelijks aanbrengen van Phloretin verbetert de huidkwaliteit op alle parameters van huidveroudering, waaronder huidverkleuring en een oneffen teint. Het neutraliseert de schade veroorzaakt door vrije radicalen van UVA/UVB, infrarood (IRA) en luchtvervuiling. De huid krijgt een

egale en stralende kleur.' Bij langdurig gebruik zou zelfs de kans op huidkanker verminderen. In prijs verlaagd: eerst € 280,-, nu € 155,-

Daarnaast wordt in deze kliniek de cryopenbehandeling toegepast. De cryopen is een instrument dat de pigmentplek tot op de millimeter nauwkeurig kan bevriezen. De behandeling wordt volgens dokter Van Rosmalen geschikt geacht voor het verwijderen van ouderdomsvlekken, fibromen, wratjes en ... moedervlekken. Dokter Van Rosmalen (geen dermatoloog) schrijft er wel bij dat het beter is pigmentvlekken op andere manieren te behandelen, maar ja, de mensen met moedervlekken hebben zich dan al bij haar aangemeld!

Ultiem misleid

Ook dokter Jetske Ultee weet van wanten. Zij heeft zichzelf zo vaak als dermatoloog gepresenteerd (wat zij niet is) dat de media haar niet meer anders kennen. Zij is al vaak door de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie daarop gewezen, maar haar antwoord is steevast dat de krant of het tijdschrift waarin zij opereert dat buiten haar om doet. Dat kan best zo zijn, maar als zij het zelf niet aanpast in een leesproef, verschijnt ze in vrijwel alle searches op internet als 'dermatoloog'. De laatste keer dat dit gebeurde, was in *de Volkskrant* van 29 december 2017. Het ten onrechte voeren van een BIG-geregistreerde titel is overigens strafbaar. **H**



Factchecker Zorgverzekering

Samenstelling - HPN / Fotografie - Dreamstime

De Nederlandsche Bank waarschuwde in een rapport over de zorgverzekering voor de verzekeraarbaarheid van de aanvullende zorgverzekering. In de Tweede Kamer en in de media leidde dit tot veel vragen. De minister voor Medische Zorg en Sport, Bruno Bruins, gaf daarop een eerste reactie (Kamerbrief met reactie op bericht 'Einde aanvullende verzekering dreigt', 11 december 2017). Het gewekte beeld: de basisverzekering bevat een ruim basispakket met alle noodzakelijke zorg, de aanvullende verzekering is echt aanvullend. In de loop van dit jaar debatteert de Tweede Kamer hierover verder. Huidpatiënten Nederland checkt de feiten aan de hand van enkele vragen.

Is de zorgverzekering een 'echte verzekering'?

De basisverzekering is meer dan een verzekering. Het is meer dan het inschatten van een verzekeringsrisico en daarop berekenen van een premie. Zorgverzekeraars krijgen bijvoorbeeld van de rijksoverheid een hogere compensatie voor chronisch zieken. De bedoeling is dat zij zich daardoor in de zorginkoop meer richten op chronisch zieken. Deze aandacht voor efficiënte kwalitatief goede zorg maakt dat 'zorgverzekeren een vak apart' is.

Feit: NEE

De collectieve basisverzekering is zo opgezet dat het verschil tussen 'goede' en 'slechte' risico's (zoals chronisch zieken) weggenomen wordt. De bedoeling is dat zorgverzekeraars zich onderscheiden door hun zorginkoop. Dit (b)lijkt een moeilijke opgave te zijn als het gaat om huid- en haarpatiënten. Niet één zorgverzekeraar heeft een samenhangende visie op integrale zorg voor deze patiënten en een daarop toegesneden zorginkoop- en vergoedingenbeleid.

De kans dat ik bij de tandarts kom, bijvoorbeeld, is komend jaar bijna 100 procent.



Bevat de zorgverzekering alle noodzakelijke zorg?

De minister stelt dat de verplichte zorgverzekering alle noodzakelijke zorg dekt die mensen niet zelf kunnen betalen. Dat beeld leeft ook bij veel politici en media. Maar er is ook een zeker besef dat de aanvullende verzekering toch mede een functie heeft om zorg betaalbaar te houden voor mensen. En dat indien de aanvullende verzekering verdwijnt, de toegankelijkheid van bepaalde zorg in het gedrang komt. De Nederlandsche Bank waarschuwt dat daardoor druk kan ontstaan op beleidsmakers om deze zorg vervolgens op te nemen in de basisverzekering.

Ook Frank Kalshoven van *de Volkskrant* (9 december 2017) komt uiteindelijk tot die suggestie: 'Voor de zorgkosten uit de aanvullende polissen geldt juist: kans groot, impact klein. De kans dat ik bij de tandarts kom, bijvoorbeeld, is komend jaar bijna 100 procent. Voor dit type kosten is verzekeren geen handige oplossing. Dit zijn grotendeels reguliere kosten van levensonderhoud (zoals wonen, eten, telefoon, de sportclub betalen en geld opzij leggen voor een vakantie). En voor zover deze kosten een keer onvoorzien groot zijn, heeft een mens een spaarpotje. En de arme mensen dan, met een slechte gezondheid? Ja, voor hen geldt dit natuurlijk niet. Als de aanvullende verzekering echt gaat verdwijnen moeten we voor hen een andere oplossing verzinnen.'

Hier zit nu juist de crux. Dat het zou gaan om 'reguliere kosten' en gebeurtenissen waarop de kans groot is en de impact klein. Dat is een misvatting. Het klopt dat voor chronisch huid- en haarpatiënten de kans op bepaalde behandelingen en daarmee kosten groot is. Dat is pure noodzaak.

Feit: NEE

De basisverzekering bevat voor huid- en haarpatiënten zeker niet alle noodzakelijke zorg. Sterker nog: er zijn afgelopen jaren juist cruciale vergoedingen geschrapt (antibacteriële verbandkleding bij constitutioneel eczeem en ureumzalven). Dit zijn voor hen geen 'zelfzorgartikelen' die ze bij de drogist kunnen halen of cosmetische (luxe)producten die wel voor eigen rekening kunnen komen. Het gaat niet om een enkele keer een tubetje van een paar euro. Voor chronische huid- en haarpatiënten kunnen de kosten in sommige gevallen oplopen tot duizenden euro's per jaar per patiënt.

Is de verzekeraarbaarheid van de aanvullende verzekering een probleem?

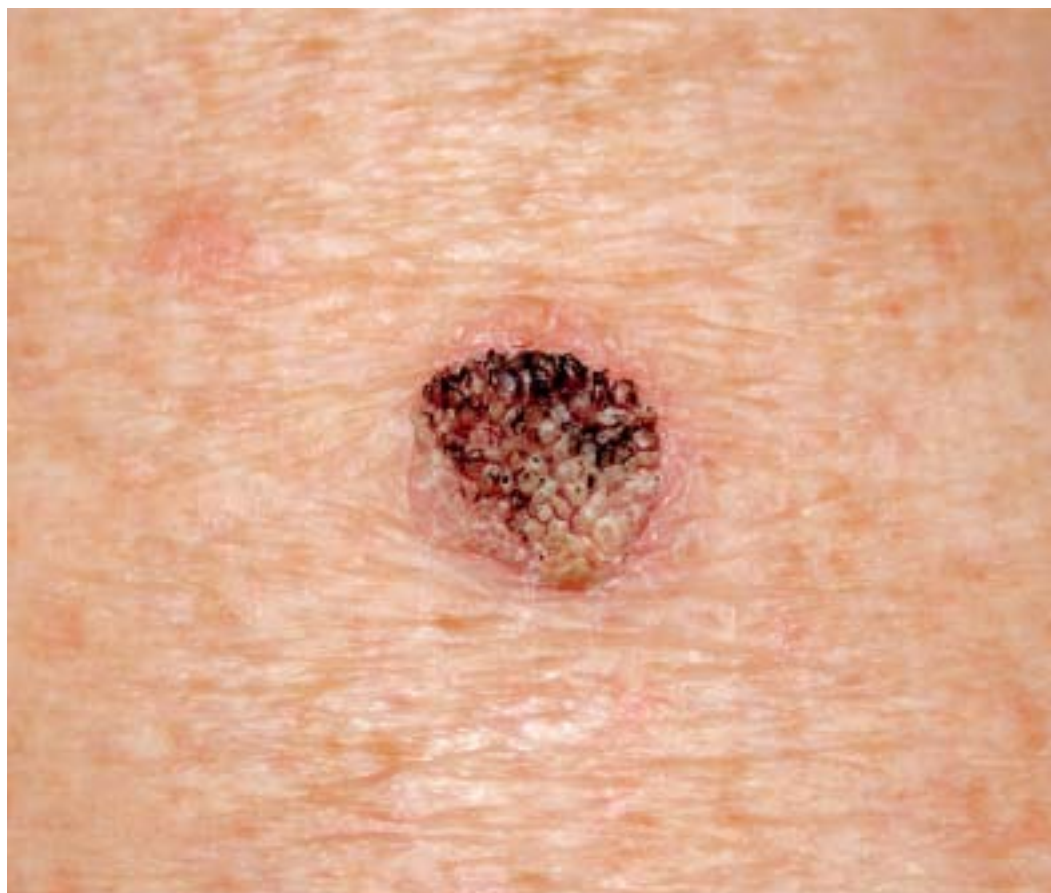
De Nederlandsche Bank, de minister, de zorgverzekeraars en opiniemakers wijzen erop dat de aanvullende verzekering een 'abonnement-systeem' wordt. Het klopt dat chronische huid- en haarpatiënten vrijwel gegarandeerd kosten maken. Zij vormen daarmee een 'slecht risico'. De (on)verzekeraarbaarheid zit niet alleen aan de kant van de verzekeraar, maar zeker ook aan de kant van de chronische huid- en haarpatiënt.

Feit: JA

Huidpatiënten Nederland pleit daarom voor het opnemen van meer adequate vergoedingen voor chronische huid- en haarpatiënten in de basisverzekering. Het leidt tot lagere kosten voor samenleving en verzekerde, door meer maatwerk in de zorginkoop, samenwerking in de zorgketen en inzet op preventie en zelfmanagement. **H**

Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Een *verruca vulgaris* (letterlijk "gewone wrat") is een bloemkoolachtig, ruw aanvoelend hoornig bultje dat meestal op de handen of voeten zit. Wratten worden veroorzaakt door plaatselijke infectie met een virus (het HPV: humaan papillomavirus) en zijn besmettelijk door rechtstreeks contact of indirect contact via bijvoorbeeld de vloer van een zwembad of gymzaal. Meestal verdwijnen wratten spontaan, gemiddeld na 2 jaar. Bekende behandelingen zijn onder andere aanstippen met vloeibare stikstof of vloeistoffen met salicylzuur en ditranol. Verder zijn er nog andere lokale middelen, maar ook tabletten (via de arts).



Verrucae planae zijn platte of vlakke wratten: ze zijn relatief klein (enkele millimeters) en meestal multipel, dat wil zeggen: *verrucae planae* liggen met meerdere bij elkaar in een huidgebied. Deze rozige en dof-uitziende plekje komen vooral voor bij kinderen, typisch op de handruggen en onderarmen, maar doordat ze besmettelijk zijn, kunnen ze op alle plaatsen ontstaan waar de huid licht beschadigd is door bijvoorbeeld eczeem of krabben.

Lichen planus: de grote onbekende

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Suzanne Paap

Sylvia Groot (59) was aanvankelijk vrijwilliger en is nu secretaris van de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN). Hoe is het om te leven met deze toch vrij zeldzame huidaandoening? Heeft ze een manier gevonden om ermee om te gaan? Heeft ze nog tips? Dat laatste is zeker het geval: **“Ga vooral vrijwilligerswerk doen voor de vereniging, want hoewel dat best confronterend is, helpt het je enorm om met de aandoening om te gaan en die – uiteindelijk – te accepteren.”**

Groot was in haar arbeidzame leven office-manager voor diverse bedrijven en geniet nu van haar 'vrije' tijd. Die vrije tijd vulde zich naast hobby's als tuinieren, handwerken, lezen en af en toe een rondje golf al vrij snel met vrijwilligerswerk voor de Hemochromatose Vereniging Nederland (hemochromatose ofwel ijzerstapelingsziekte is een erfelijke aandoening die zich in dezelfde tijd bij haar openbaarde), het werk als vrijwilliger in een hospice en later de LPVN. Toen daar ook nog zorg voor zieke familieleden bij kwam, werd een stapje terug doen wel noodzakelijk.

Wat is lichen planus?

“Lichen planus is een aandoening van de huid en/of slijmvliezen (mond of geslachtsdelen). De aandoening kan op alle leeftijden voorkomen en komt iets meer voor bij vrouwen dan bij mannen. De leeftijd waarop lichen planus het meest voorkomt, is voor mannen rond het 30ste levensjaar en voor vrouwen rond het 50ste levensjaar en ouder.”

Hoe uit zich de kwaal?

“Bij lichen planus op de huid zijn groepjes kleine paars-rode glanzende bultjes zichtbaar die aan de bovenkant plat zijn. Deze platte bultjes zitten vooral op de binnenkant van de polsen, onderarmen en onderkant van de rug,

nek en enkels. De bultjes geven vaak een branderige jeuk of zelfs pijn. Ongeveer de helft van de mensen met lichen planus van de huid heeft de aandoening ook in de mond en op de geslachtsdelen. Het is ook mogelijk om alleen lichen planus in de mond of op de geslachtsdelen te hebben en niet op de huid.”

Gehoord worden

Bij Groot openbaarde de aandoening zich 4,5 jaar geleden met een hevige uitbarsting na een vulvaoperatie zowel in het operatiegebied als in de mond, gepaard gaande met zeer pijnlijke vuurrode, open en witte vlekken, zowel rond vulva als op het tandvlees. Ze is blij met haar behandelaar in het UMC Utrecht: “Ze is een jonge dermatoloog, een zo ongelooflijk lief mens die altijd de tijd voor mij neemt en vooral heel goed luistert. Voor mensen met een huidaandoening is het belangrijk om gehoord te worden.”

Dat klinkt alsof het niet altijd het geval is ...

“Het grote probleem is de onbekendheid van de aandoening. Huisartsen en gynaecologen en vooral de oudere artsen weten vaak niet dat lichen planus ook (alleen) in de mond kan zitten. Een pregnant voorbeeld is het hoofd van de afdeling gynaecologie van een universitair ziekenhuis, die nota bene een vrouwenkliniek had ingericht, maar toen ik mij met de eerste symptomen meldde – ruim vier jaar geleden dus – niet wist wat de aandoening behelsde. Inmiddels weet hij dat natuurlijk wel.”

“Een ander probleem is dat de aandoening – in tegenstelling tot andere huidproblemen – de ene dag heel aanwezig is, en de andere dag nauwelijks. Mensen begrijpen dan niet dat je desondanks iets onder de leden kunt hebben.” Die opmerking leidt tot een wat trieste constatering: “Door de aandoening heb ik het contact met sommige mensen uit mijn nabije

Wat kunt u zelf nog doen?

- Probeer de huid zo min mogelijk te beschadigen, want in beschadigde huid kan een nieuwe plek van lichen planus ontstaan.

- Als je last hebt van lichen planus in de mond, kunnen bepaalde voedingsmiddelen de klachten verergeren. Denk hierbij aan sterk gekruid eten, citrusvruchten, tomaten, cafeïne-houdende dranken zoals koffie en cola, knapperig voedsel zoals toast en chips. Als je het gevoel hebt dat dit zo is, kun je deze producten beter vermijden.

- Het is belangrijk om bij lichen planus in de mond regelmatig naar de tandarts of mondhygiëniste te gaan, omdat de lichen planus het gebit en het tandvlees kan beschadigen.

- Controleer de slijmvliezen regelmatig. Als je zelf een bult ontdekt die snel groter wordt, of als er een wond ontstaat die niet geneest, is het belangrijk om deze te laten controleren door je arts.

- En tot slot: Vermijd stress voor zover je er invloed op kunt hebben, leef en eet zo gezond mogelijk. Laat in de keuken de pakjes en zakjes liefst achterwege, maar maak alles zoveel mogelijk zelf.

omgeving verloren. Die mensen konden blijkbaar niet omgaan met een vriendin of kennis met een aandoening. Begrijp mij goed: ik hoef niet de hele dag over lichen planus te praten, integendeel. Maar als ik aan een activiteit, zoals een fietstochtje, niet kan deelnemen, moet ik dat kunnen zeggen inclusief de reden waarom ik niet deelneem. Maar de omgeving wil het vaak niet horen. Een veelgehoorde opmerking: ‘is het nog niet over dan....!’”

**“Maar de omgeving wil het vaak niet horen.
Een veelgehoorde opmerking: ‘is het nog niet over dan....’.”**

Circus

Groot heeft er geen moeite mee om erover te praten: "Het gaat zoals het leven zelf, met pieken en dalen. Maar van het één op het andere moment ben je plotseling een patiënt, en betreed je het circus dat ziekenhuis heet. Het is vooral zaak niet te blijven 'hangen' in de aandoening. De kwaal maakt deel uit van je leven, en bepaalt deels dat leven. Echter, je bent niet wat je hebt! Ik accepteer dat ik nu eenmaal mindere dagen heb. En voor mezelf heb ik ruimte gecreëerd om lichen planus te accepteren."

Toch blijft er ook iets onbevredigends: "Waarom iemand lichen planus krijgt, is nog steeds onbekend, behalve als bijwerking van sommige medicijnen. Het is daarnaast in de meeste gevallen niet mogelijk om door behandeling lichen planus te genezen. Behandeling kan er wel voor zorgen dat de klachten minder worden, soms zelfs verdwijnen, maar op enig moment kunnen ze zo weer aanwezig zijn. Daar moeten wij het maar mee doen."

Hebt u een advies voor mensen die deze diagnose te horen krijgen?

Ze slaakt een zucht, want ze voelt zich niet het boodschapperige type. Na enige aarzeling: "Allereerst is het gewoon goed als je weet welke aandoening je hebt en wat dat inhoudt. Dat neemt onzekerheid weg, en onzekerheid is heel erg onaangenaam. Daarnaast wil ik mensen aanmoedigen om lid te worden van de Lichen Planus Vereniging Nederland: lotgenotencontact kan heel heilzaam zijn, maar vooral ook om het kaf en koren te scheiden van al die wetenschappelijke zin en onzin die via internet over ons wordt uitgestrooid." Lid worden is goed, actief bezig zijn nog beter, betoogt zij: "Ga vooral vrijwilligerswerk doen voor de vereniging, want hoewel dat best confronterend kan zijn, helpt het je enorm om met de aandoening om te gaan en die – uiteindelijk – te accepteren. En het geeft veel voldoening en dat geeft energie!" **H**

De Lichen Planus Vereniging heeft circa 290 leden en groeit gestaag. Zie voor meer informatie de website:
[https:// lichenplanus.nl/](https://lichenplanus.nl/)





GA VOOR BLOTE BENEN. GA VOOR EEN PSORIASISHUID DIE GOED VOELT.

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

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

 **NOVARTIS**

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

partner van

huid
F O O D S


pvn
Psoriasis
Vereniging
Nederland


Psoriasis
Federatie Nederland

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