

Leven met een huidziekte

Vitiligo is een huid-aandoening die vooral mentale sporen kan achterlaten. De een kiest daarom voor behandeling of camouflage van de witte plekken op de huid, terwijl de ander er niet voor terugdeinst om juist de schijnwerpers op te zoeken.

Wat op haar 35ste begon met enkele witte vlekken op een paar vingertoppen, heeft zich vijftien jaar later verspreid over haar gehele lichaam. “Op een paar verspreide pigmentvlekken na ben ik inmiddels compleet wit,” zegt Shirith Lakeman. “Die eerste plekjes vond ik al vreselijk, maar toen de vitiligo ook mijn gezicht bereikte, heb ik zo veel gehuild. Armen, benen en romp kan ik nog bedekken, maar mijn gezicht... Dat tastte mijn vrouw - zijn echt aan. Ik ga graag naar de sauna en zwemmen, maar dat doe ik niet meer.” Tevergeefs probeerde Shirith lichttherapie en huidtransplantaties. Maar de vele, vaak tijdrovende bezoeken aan het ziekenhuis kon ze al snel niet meer opbrengen. “Op dit moment heb ik me hierbij neergelegd, al wil ik die laatste twee pigmentvlekken op mijn wangen liefst weg hebben. Dan ben ik tenminste helemaal wit. Nu camoufleer ik die vlekken tijdens mijn werk als conductrice en als ik naar feestjes ga.” Toch zegt Lakeman veerkrachtig te zijn: “Een collega raakte mijn huid aan en vertelde me hoe mooi die is, hoe uniek ik ben. Dat hoor ik gelukkig vaker. Nu is het aan mij om dit een plek te geven. Ik verafschuw mijn vitiligo, maar maak wel stappen vooruit.”

Wat is vitiligo precies?

In Nederland hebben naar schatting 240.000 mensen vitiligo. Een diagnose is makkelijk te stellen: op één of meer plekken op het lichaam maakt de huid geen pigmentcellen meer aan. Zo ontstaan er spierwitte plekken die in grootte en vorm verschillen. Ze schilferen niet en na de zomer bevatten sommige plekken donkere stippen. Daarmee onderscheidt vitiligo zich van andere lichte vlekken op het lichaam, bijvoorbeeld schimmels of bepaalde soorten littekens of moedervlekken. Hoewel vitiligo op het hele lichaam kan voorkomen, zitten de plekken vooral in het gezicht (met name rondom de mond en de ogen), op de handen, vingers, in de oksels, op de ellebogen, in de liezen en op de knieën en de voetruggen. Ook haren die op die witte plekken groeien, worden vaak wit. “Geen vitiligo is hetzelfde,” zegt dermatoloog Ludmila Nieuweboer. Zij is pigmentvitiligospecialist in het Zuwe Hofpoort Ziekenhuis in Woerden. “Meestal ontstaan de plekken tussen het twintigste en dertigste levensjaar. Bij de een verschijnt er niet meer dan een zeldzaam wit vlekje ergens op het lichaam. Bij anderen breidt de vitiligo zich in de loop der jaren steeds

verder uit tot het lichaam uiteindelijk bijna helemaal wit is.” Een veelvoorkomende variant is *segmentale vitiligo*: aan één zijde van het lichaam ontwikkelen zich één of meerdere vlekken. Bij de variant *vitiligo vulgaris* spiegelen de witte vlekken zich aan de andere zijde van het lichaam: een witte spot onder de linkeroksel betekent eenzelfde plek onder de rechteroksel. Meestal wordt de vitiligo in de loop der jaren erger. Een enkele keer treedt spontaan verbetering op, maar helemaal weg gaat de aandoening nooit.

Oorzaak

Over de dieperliggende oorzaak van vitiligo bestaan verschillende theorieën. Veel specialisten vermoeden dat de huid-aandoening ontstaat door een fout in het afweersysteem. In plaats van het lichaam te beschermen tegen lichaamsvreemde stoffen van buitenaf (zoals virussen en bacteriën) valt het lichaam juist de eigen pigmentcellen aan. Dermatologe Nieuweboer: “Theorie nummer twee veronderstelt dat giftige stoffen worden gevormd op het moment dat ons lichaam melanine aanmaakt: dat zorgt dat je bruin wordt als je bijvoorbeeld in de zon zit. Maar bij mensen met vitiligo zouden in dit geval óók giftige stoffen vrijkomen die de pigmentcellen vernietigen.” Vermoeden nummer drie: de aandoening is een gevolg van problemen in het zenuwstelsel. De uiteinden van de zenuwen zouden meer schadelijke stoffen afgeven dan normaal. Die gaan de vorming van melanine tegen, waarna de huid witter wordt. “Verder weten we dat vitiligo erfelijk kan zijn: ongeveer dertig procent van de mensen met de huid-aandoening heeft een familielid die het ook heeft.” Een van de bekendste personen met vitiligo is de overleden popster Michael Jackson; ook zijn zoon Prince heeft pigmentloze vlekken. “Bovendien lijkt het erop dat stress de huid-aandoening kan triggeren. Ook zien we dat sommige mensen vitiligo ontwikkeld hebben nadat ze in aanraking zijn gekomen met bepaalde chemische stoffen.”

Maar de werkelijke oorzaak van vitiligo is anno 2016 nog steeds onbekend. “We weten het niet,” zegt dermatoloog Nieuweboer. “Geen enkele aanname is waterdicht bewezen. Immers, niet alle mensen met stress ontwikkelen vitiligo. Net zo min als aanraking met chemische stoffen met zekerheid leidt tot witte vlekken. Wellicht is er sprake van een combinatie van factoren?”

Geen ziekte

‘Ik heb een huidaandoening, maar ik ben niet ziek,’ is een veelgehoorde opmerking van mensen met vitiligo. Dit wil niet zeggen dat hiermee hun problemen van de baan zijn. Integendeel. Het kunnen vooral de botte reacties van omstanders zijn, die hen ermee confronteren dat ze vitiligo hebben. Opmerkingen als: ‘Heb je je wel gewassen?’ en: ‘Je lijkt wel een koe,’ of: ‘Haal die schmink eens van je gezicht.’ Dermatoloog Ludmila Nieuweboer heeft zelf vitiligo. “Vooral op mijn handen en hals is het zichtbaar. En ’s zomers, als de rest van de huid wel bruin wordt, is het contrast met de witte plekken groter. Ik kan mijn situatie goed accepteren, het maakt wie ik ben als mens. Als arts-assistent maakte ik het slechts één keer mee dat een patiënt niet door mij geholpen wenste worden, toen ze mijn vitiligo zag. Maar verder waren en zijn het juist mijn patiënten die het als positief ervaren. Ze waarderen het dat ik de huidaandoening als geen ander ken en daardoor passende adviezen kan geven.”

Psychosociale gevolgen

Helaas lukt het niet iedereen om de aandoening te accepteren. De huid is belangrijk voor ons; je gezicht en handen zijn immers zichtbaar en bij mooi weer ook vaak je blote benen, armen en schouders. Veel mensen met vitiligo zijn huiverig voor reacties die ze kunnen krijgen als ze willen zonnen in de zomer of een nieuwe partner krijgen en bijvoorbeeld een niet-egaal gepigmenteerde schaamstreek hebben. Niet alleen een botte opmerking kan pijn doen, ook de schrik in de ogen van ande- ▶

‘DIE WITTE PLEKKEN MAKEN JOU TOT WIE JE BENT’

Kort voor de geboorte van haar oudste dochter constateerde Maggie van Spall (65) witte vlekken in haar gezicht. “Het heeft vast met hormonale schommelingen te maken, dacht ik eerst. Het tegendeel bleek waar: uit heel mijn gezicht verdween geleidelijk aan het pigment. In de daaropvolgende jaren breidde de vitiligo zich fors uit, van mijn ledematen, handen en voeten tot aan mijn ellebogen, oksels, nek en hals aan toe. Ook had ik een witte streng in mijn verder zwarte haar.” Jarenlang besteedde Van Spall er geen aandacht aan. Ook in haar omgeving werd gezegd: ‘Die witte plekken maken jou tot wie je bent.’ Toch startte ze in 2004 met lichttherapie. “Toen pas hoorde ik voor het eerst over de mogelijkheid om pigmentaanmaak te stimuleren of pigmentverlies te stoppen. Aanvullend maak ik ook gebruik van minigrafing: hierbij verplaatst een dermatoloog heel secuur tientallen biopten vanuit een donorplek – billen of bovenbeen – naar een witte plek. Twee maanden later is de behandelde plek bijna net zo egaal en normaal als de huid eromheen.”

MEER INFORMATIE

- **Leven met vitiligo is een boek uit de serie Spreekuur thuis, van de pigment-specialist Wietze van der Veen. Hij is voormalig hoofd van de Stichting Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen in Amsterdam. Aanvullend vertellen elf vitiligo-patiënten over hun ervaringen en de impact van de aandoening op hun dagelijks leven.**
- **vitiligo.nl, site van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP). Of kijk eens bij 'vitiligo' in de lijst patiëntenfolders op huidziekten.nl.**
- **Op Facebook kunnen geïnteresseerden terecht op de open pagina 'LVVP Landelijke Vereniging voor Vitiligo Patiënten'. Leden van de LVVP kunnen zich ook aanmelden voor de besloten groep, om er ervaringen en foto's uit te wisselen. Ga dan naar 'LVVP (Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten)'. Het verschil zit 'm dus in die haakjes en het streepje!**
- **Op YouTube vind je diverse filmpjes over spraakmakende personen met vitiligo, zoals fotomodelleen Winnie Harlow (zie kader) en de elfjarige April Star. De in Nederland studerende balletdanseres Michaela DePrince was al eens te gast in het tv-programma College tour (collegetour.ntr.nl > zoeken op Michaela DePrince). Haar verhaal vertelt ze ook in het boek Ze noemden me duivelskind.**

Vaak is er ook sprake van psychosociale problemen

op vitiligo serieus nemen. In een uitgave van het tijdschrift *Spotlight!* van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten pleit ze voor meer begrip voor de patiënten vanuit de medische wereld. "Huisartsen moeten achterhalen wat het verwachtingspatroon is. Sommige patiënten zoeken alleen maar tips over hoe ze zich het beste kunnen kleden op een feestje. Een ander wil een geschikte crème voor de handen, terwijl een derde informatie zoekt over pigmentbehandelingen. Als arts is het belangrijk om te luisteren naar die vragen. Ga een relatie met je patiënt aan, toon betrokkenheid."

Behandelen of camoufleren

Er bestaan momenteel drie manieren om de strijd met de witte plekken aan te gaan. Methode één is de tijdelijke inzet van hormooncrèmes die de afbraak van pigmentcellen moet tegengaan, vooral bij beginnende vitiligo. In dertig procent van

ren bij het zien van de aangetaste huid. Als je vitiligo hebt, kun je een arts bezoeken als je je huid wilt laten behandelen of als je zoekt naar een manier om de verdere afbraak van pigmentcellen te stoppen of de aanmaak van nieuwe pigmentcellen te stimuleren. Maar niet iedereen is daarmee (voldoende) geholpen. Vaak is er ook sprake van psychosociale problemen. Artsen kunnen een belangrijke rol spelen in het begeleidingsproces van vitiligo-patiënten. De aandoening mag dan niet te genezen zijn, er zijn tal van mogelijkheden om vitiligo te behandelen of te camoufleren. Maar volgens dermatoloog Harma Stenveld van het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem is het vooral belangrijk dat huisartsen en artsen de aandoening en de eventuele psychische klachten die volgen

de gevallen lukt dit. Om bijwerkingen, zoals een dunnere huid en overbeharig, te vermijden moet de patiënt onder regelmatige controle blijven bij zijn of haar dermatoloog.

Methode twee is een speciale vorm van lichttherapie (uv-B met een zogenoemde golflengte van 311 nanometer). Afhankelijk van de locatie van de te behandelen plekken keert er na verloop van tijd weer pigment terug bij minstens zestig procent van de patiënten. Ook hier geldt dat een periodieke behandeling met rustpauzes essentieel is: overmatige blootstelling kan leiden tot een droge huid, jeuk en roodheid. Opvallend: uit onderzoek blijkt dat uitgerekend mensen met vitiligo minder kans hebben om huidkanker te ontwikkelen na lichttherapie. Methode drie is het transplanteren van (de eigen) gezonde pigmentcellen naar huidgedeeltes waar de vitiligoplekken al enige tijd niet meer zijn toegenomen.

Dermatoloog Nieuweboer: "Dat kan op verschillende manieren. Bij *minigrafting* verplaatsen we per behandelsessie enkele tientallen minuscule stukjes huid (biop-ten) vanuit bijvoorbeeld de billen of het bovenbeen naar de witte plek. Na aanvullende lichttherapie groeien die eilandjes van pigment naar elkaar toe." Een pittiger variant (*split skin*) is het afschaven van een zeer dun stukje gepigmenteerde huid. Dat wordt vervolgens geplaatst op een bewerkte witte plek zonder hoornlaag om zich daar te hechten.

Liever camoufleren dan behandelen? Vooral voor mensen met een donkerder huidtype is dit een interessante optie, om zo het contrast met de witte plekken minimaal te houden. Nieuweboer: "Een erkend huidtherapeut of een schoonheidsspecialist kan helpen bij het vinden van een geschikt product voor het juiste moment en de beste kleurcombinatie." Bevat de gehele huid nauwelijks nog pigment? Deze mensen hebben *vitiligo universalis* en kunnen terugvallen op depigmentatietherapie: het resterende pigment wordt verwijderd met bleekcrèmes of een laserbehandeling.



Danseres Michaela DePrince.



Fotomodel Winnie Harlow.

ROLMODELLEN

'Een kind van de duivel' werd Michaela DePrince (21) genoemd. Als *Mabinty Bangura* wordt ze in 1995 geboren tijdens de burgeroorlog in het Afrikaanse Sierra Leone, mét vitiligo. Als haar ouders kort na elkaar overlijden, komt de driejarige peuter in een weeshuis terecht. Gelukkig adopteert het echtpaar DePrince haar en ze emigreert naar Amerika. Daar specialiseert Michaela zich in klassiek ballet en ontwikkelt ze zich zo snel, dat ze in 2013 in dienst komt van Het Nationale Ballet in Amsterdam. Ook danst ze in de videoclip van het nieuwe album *Lemonade* van popster Beyoncé. Twee jaar geleden bracht ze haar biografie *Ze noemden me duivelskind* uit, waarin ze onder andere beschrijft hoe heftig haar tijd in het weeshuis is geweest door haar vitiligo."

Een andere spraakmakende dame met vitiligo die (onder meer) social media inzet als voorlichtingsmiddel voor de huidziekte, is fotomodel Winnie Harlow. Als kind werd de Canadese enorm gepest met haar ziekte en uitgemaakt voor koe en zebra. Toen Tyra Banks haar op Instagram ontdekte als model, volgde in 2014 deelname aan *America's next topmodel*. Harlow won niet, maar hield er wel een succesvolle modellencarrière aan over. In 2011 postte ze een video op Youtube waarin ze dieper ingaat op haar leven met vitiligo. In 2014 hield ze een Ted Talk over de huidziekte en hoe die haar leven beïnvloedt.

HET BELANG VAN VOORLICHTING

Het uitsluiten van mensen met vitiligo is volgens Nieuweboer nog altijd gebruikelijk in sommige culturen; in Afrika, maar ook in bijvoorbeeld Azië en Zuid-Amerika. "Vooral door een gebrek aan educatie zal het daar soms nog generaties duren voordat het vastgeroeste beeld, dat vitiligo besmettelijk is, is gekanteld. Tot die tijd kan het zo blijven dat de aandoening wordt geassocieerd met de duivel of bijvoorbeeld de besmettelijke huidziekte lepra. Mogelijk kan de inzet van films, voorlichting en social media het veranderproces versnellen." ■

DD
DANISH DESIGN
Pure Scandinavian Style



IV65Q1143
€179,-

IV64Q1143
€169,-

Titanium | Mineraalglas | ø 35 mm

O.A. VERKRIJGBAAR BIJ DE BIJENKORF
EN UW LOKALE JUWELIER



www.danishdesign.com

tekst: arnoud kluiters. fotografie: dafne ederveen (michaela), getty images.