

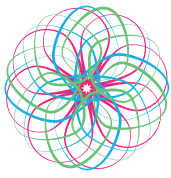
HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Thema: zeldzame ziekten



HET CENTRUM VOOR GENEESMIDDELENONDERZOEK

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij patiënten met verschillende huidaandoeningen en gezonde vrijwilligers.

De onderzoeken, die plaatsvinden in ons klinisch centrum, dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen. Ze worden uitgevoerd conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met het Erasmus Medisch Centrum (EMC) en de klinische afdelingen van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).

CLE

Een onderzoek naar de huid en het afweersysteem bij patiënten met CLE.

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose CDLE, SCLE of LET

Het onderzoek:

- een informatiesprek en een medische keuring incl. dermatologisch onderzoek (duur: 2,5 uur)

Deel A

- 2 losse bezoeken (duur: 2,5-5 uur)
- dragen van een smartwatch gedurende 2 weken (optioneel)

Deel B (optioneel, alleen voor CDLE-patiënten)

- 4-5 losse bezoeken (duur: 1-3 uur)
- nakeduring (duur: 1 uur)

VERGOEDING **DEEL A: € 1.362,-**
DEEL A & B: MAXIMAAL € 3.154,-



CLE

Een onderzoek naar de ontstekingsreactie van de huid op UV-B straling bij patiënten met CLE.

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met de diagnose cutane lupus erythematosus (CLE)
- licht huidtype

Het onderzoek:

- een informatiesprek en een medische keuring (duur: 2 uur)
- UV-B bestraling (duur: 30 min)
- kort terugkoment (duur: 30 min)
- 4 bezoeken (duur: 1-2 uur)
- nakeduring (duur: 1 uur)

VERGOEDING **€ 2.362,-**



HELPT U MEE?

Kijk voor meer informatie op: [PROEFPERSOON.NL](https://proefpersoon.nl)

U kunt ook e-mailen naar recruit@chdr.nl of bellen met **071 - 524 64 64**





In dit nummer:

- 2 **Voorwoord**
- 5 **NVH-Zorgmodule Ichthyosis: begeleiding en educatie bij ichtyose**
Ilse van Kelegom
- 6 **Huidproblemen tieners door skincare, met dank aan TikTok**
- 8 **In strijd met desinformatie op TikTok**
Interview met Annemie Galimont
- 9 **Gezocht! Patiënten met atopisch eczeem voor studie naar lichttherapie**
- 10 **'Maak mensen met huidproblemen zelfredzaam'**
Interview met Jojanneke Kant
- 12 **De gaten in onze kennis; patiëntgericht onderzoek in de dermatologie**
Stand van zaken
- 14 **Taboekanker**
Interview
- 16 **'Heel mooi wat een kleine gastles teweeg kan brengen'**
Dr. Jolien van der Geugten namens Huid Nederland
- 18 **Kan het nog groener?**
Interview
- 20 **The Unwearable Collection**
Interview met Bart Hess
- 23 **Tropische huidziekten, steeds minder zeldzaam in Nederland**
Interview met Colette van Hees
- 26 **Bijzondere nagelaandoeningen**
Leon Plusjé
- 29 **De beste stuurlui...**
Dr. Kees-Peter de Roos
- 29 **Huidaandoeningen**
Dr. Marjolein Wintzen
- 30 **Zinloze verspilling van medicijnen**
Dr. Just Eekhof, huisarts

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 4, November 2024. 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

Hoofredactie Jannes van Everdingen

Redactie Jolien van der Geugten, Monique van Bekkum, Ilse van Kelegom, Kees-Peter de Roos

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Tremento

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo ATTAK · Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Tremento,

www.tremento.com

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met Huid Nederland en de Nederlandse

Vereniging van Huidtherapeuten.



Nederlandse
Vereniging van
Huidtherapeuten

Adresmutatie?

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

Stuur dan een mail naar secretariaat@nvdv.nl.

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

Stuur dan een e-mail naar:

secretariaat@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats.

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

Voorwoord

Krachten bundelen voor behandeling voor zeldzame ziekten

Het afgelopen jaar voerde Metakids, een fondswervende organisatie, campagne om de bekendheid van metabole ziekten of stofwisselingsziekten te vergroten. Er verschenen zelfs filmpjes op televisie waarin mensen werden aangespoord te doneren en in hun omgeving te praten over hun ziekten. Vroeger was er vrijwel geen bekendheid over stofwisselingsziekten bij het publiek, maar de ouders van de patiënten die hieraan lijden en de patiënten zelf hebben zich krachtig verenigd in de Vereniging Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS). Mede daardoor is hier meer aandacht voor.

Eenzelfde ontwikkeling zie je bij zeldzame vormen van kanker. Het Antoni van Leeuwenhoek voerde dit najaar campagne tegen vier zeldzame kankersoorten waarvan weinig mensen weten wat het is en wat de verschijnselen zijn: anus kanker, peniskanker, vulvakanker (schaamplipkanker) en baarmoederhalskanker. Extra reden om hier aandacht voor te vragen is dat veel mensen het ongemakkelijk vinden om erover te praten. Er rust een taboe op en daarom worden ze ook wel taboekankers genoemd. In dit nummer vertelt Mirjam Bakker over haar ervaringen met een van deze taboekankers.

Ook in de dermatologie komen veel zeldzame ziekten voor en moeten mensen hun krachten bundelen om meer onderzoeksgelden los te krijgen voor hun ziekte. Het Platypus Project waar de Lichen Planus Vereniging dit jaar mee startte in samenwerking met de NVDV, is daar een mooi voorbeeld van. In het vorige nummer van *HEELdeHUID* besteedden we daar aandacht aan.

In dit nummer komen een paar andere zeldzame huidziekten aan bod, o.a. nagelziekten en tropische ziekten. Die laatste zijn nu nog importziekten, maar door klimaatveranderingen rukken ze steeds verder naar het noorden op. Het zal niet de laatste keer zijn dat we aandacht vragen voor zeldzame huidziekten en voor de bundeling van krachten om patiënten beter te helpen.



Jannes van Everdingen,
hoofdredacteur

NVH-Zorgmodule Ichthyosis: begeleiding en educatie

De Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) is een zorgmodule over ichtyose aan het ontwikkelen, met als doel verbetering en standaardisatie van de zorg voor patiënten met ichtyose in de eerste lijn. HEELdeHUID sprak met Karlijn Sterkenburg, beleidsadviseur bij de NVH, en Monique van Bekkum, directeur bij de NVH.

Ichtyose is een verzamelnaam voor een groep chronische huidziekten waarbij de buitenste laag van de huid, de hoornlaag, niet goed is aangelegd. Dit leidt tot een verhoorningsstoornis, met symptomen zoals droge, schilferige en verdikte huid. Patiënten ervaren vaak jeuk, pijn, een verhoogde vatbaarheid voor huidinfecties en oververhitting. De naam is afgeleid van het Griekse woord 'ichthys', dat vis betekent. Het beeld is een verwijzing naar de schubben van de huid die op een vissenhuid lijkt. Er bestaan ongeveer twintig verschillende varianten van ichtyose, die onderling verschillen in erfelijkheidspatroon, in ernst en ook de aan- of afwezigheid van bijkomende verschijnselen, maar soms toch moeilijk van elkaar te onderscheiden zijn.

Waarom een zorgmodule?

Voor veel huidandoeningen of huidgerelateerde aandoeningen zijn al richtlijnen ontwikkeld door de wetenschappelijke verenigingen van o.a. huisartsen en dermatologen. Deze zijn echter niet één op één toepasbaar voor huidtherapeuten. Met de ontwikkeling van de eigen zorgmodules wil de NVH een duidelijk beeld scheppen van de zorg die huidtherapeuten kunnen bieden. Een van die zorgmodules die nu ontwikkeld wordt, is de NVH-Zorgmodule Ichthyosis, dit is een aandoenings specifieke module. Dat wil zeggen dat de zorg die hierin wordt beschreven, gericht is op alleen die aandoening. De NVH ontwikkelt ook een generieke zorgmodule voor chronische huidandoeningen. Dit is een overkoepelende module waarbij beschreven zorg, begeleiding, educatie en adviezen voor mensen met een chronische huidandoening, breder ingezet kunnen worden. Karlijn Sterkenburg en Monique van Bekkum, respectievelijk beleidsadviseur en directeur bij de NVH, geven graag een toelichting bij de nieuwe zorgmodule. Karlijn vertelt als eerste: "Tijdens de ontwikkeling van de generieke zorgmodule voor chronische huidandoeningen kwamen we erachter dat bepaalde zorg heel specifiek was voor ichtyose, waardoor dit niet goed paste bij de module. Ook gaf de patiëntenvereniging van mensen met ichtyose aan dat er een schakel miste in de zorg, namelijk

de begeleiding en educatie die huidtherapeuten kunnen bieden. Een aparte zorgmodule voor ichtyose bleek nodig. Met deze zorgmodule willen we dat de zorg voor mensen met ichtyose is beschreven om uiteindelijk de zorg te verbeteren."

Kunt u meer vertellen over hoe deze zorgmodule tot stand komt?

"De NVH-Zorgmodule Ichthyosis ontwikkelt de NVH samen met andere partijen. De werkgroep bestaat dan uit vertegenwoordigers van diverse relevante organisaties, zoals de patiëntenverenigingen, dermatologen, verpleegkundigen en apothekers. Deze samenwerking is belangrijk omdat je samen wilt komen tot een eenheid van handelen. Je wilt een gezamenlijk draagvlak creëren. Door samen te kijken naar hoe je wilt dat de zorg eruit komt te zien, kun je deze zorg beter laten aansluiten op de vraag van de patiënt en de zorg van andere zorgverleners. Dat verbetert niet alleen de zorg, maar zorgt ook voor minder praktijkvariatie. Want waar je ook woont, je moet ervan uit kunnen gaan dat je de best beschikbare zorg krijgt."

Wat betekenen de NVH-Zorgmodules voor eerstelijns huidzorg in de toekomst?

Deze vraag neemt Monique voor haar rekening:

"De ontwikkeling van de NVH-Zorgmodules is belangrijk voor de versterking van de eerstelijns huidzorg. Er zijn veranderingen nodig om de zorg toegankelijk te houden. Daardoor komen meer zorgtaken naar de eerste lijn, waar de huidtherapeut de benodigde huidzorg kan bieden. Wij zijn dan ook erg blij dat we, mede door het ZonMw-programma Paramedische Zorg, een versnelling aanbrenge in de ontwikkeling van de zorgmodules. Een belangrijk aandachtspunt is het verkrijgen van passende vergoeding voor deze zorg in de eerste lijn. Dit is voor de huidzorg nog niet formeel (in een aanspraak) geregeld, waardoor er nog geen standaardvergoeding is voor deze basiszorg in de eerste lijn. Om de transformatie in de zorg ook voor mensen met een huid- en haaraandoening goed te kunnen vormgeven, is dat naast de ontwikkeling van richtlijnen wel een van de randvoorwaarden."

De ontwikkelfase van de NVH-Zorgmodule Ichthyosis is bijna afgerond. Hierna krijgen alle betrokken partijen de gelegenheid hem te lezen en van commentaar te voorzien. Sterkenburg en Van Bekkum zijn trots op de voortgang en hopen dat de definitieve versie snel beschikbaar komt: "We verwachten dat de zorgmodule in het voorjaar van 2025 klaar is en geautoriseerd wordt." **H**



Huidproblemen tieners door skincare, met dank aan TikTok

Het was in januari nieuws dat alle media rondging: tieners met huidproblemen omdat ze te veel rommel op hun huid smeren om er mooier uit te zien. Een trend die in de Verenigde Staten op TikTok begon en in een mum van tijd ook in Nederland gangbaar werd.

Het verzorgen en verfraaien van de huid is natuurlijk niet nieuw. Het is een eeuwenoud gebruik in alle culturen. Wel relatief nieuw zijn de pseudowetenschappelijk onderbouwde verkoopverhalen waarmee producten worden aangesmeerd. Cosmeticsfabrikanten volstaan niet meer met het vet houden van een droge huid of het 'inbrengen van vocht'. Het doel van verzorgingsmiddelen is niets minder dan het onthullen van sluimerende schoonheid en het versterken van de vitale eigenschappen die aan jeugd en schoonheid kleven. De huidige cosmetica beogen het 'optimaliseren de natuurlijke rijkdommen' en het verbeteren van de huid door vermeende voedingsstoffen toe te voegen, zoals oliën, crèmes en zelfs zuurstof.

Nog nieuwer is dat die verhalen niet meer beperkt blijven tot de doelgroep op middelbare leeftijd, maar dat nu ook tieners worden aangesproken. Dat gebeurt met name op TikTok, een applicatie om korte video's te maken en te delen, die eigendom is van het Chinese internetbedrijf ByteDance. De door gebruikers gedeelde video's zijn toegankelijk via een smartphone-app en via internet.

TikTok steeds meer onder vuur

In de Verenigde Staten heeft het Huis van Afgevaardigden een wetsvoorstel goedgekeurd om TikTok gedwongen te laten

verkopen, of volledig te verbieden. De wet moet nu naar de Senaat, waar de tegenstand een stuk groter is. President Biden zegt klaar te staan om de wet te ondertekenen. Het wetsvoorstel heet officieel de 'wet ter bescherming van Amerikaanse gezinnen tegen toepassingen, gecontroleerd door buitenlandse tegenstanders'.

Ook de Europese Commissie is een procedure begonnen tegen TikTok om te zien of het wel genoeg doet om kinderen te beschermen. De commissie wil onder meer kijken of TikTok zich houdt aan de regels rond reclames en of persoonsgegevens goed worden beschermd. Ook wordt gekeken of de app op basis van algoritmes niet te verslavend gemaakt is.

'Skincare'

Amerikaanse influencers prijzen dure 'skincare'-producten aan in TikTok-filmpjes. Het is een trend die ook naar Nederland is overgewaaid. In Nederland zijn er momenteel zo'n 4 miljoen TikTok-gebruikers. De applicatie is vooral een groot succes bij tieners en jongeren. Eén viral video kan de maker meteen duizenden volgers opleveren. Daardoor is TikTok toegankelijker en geschikter om veel mensen te bereiken op korte termijn dan bijvoorbeeld Instagram. Video's waarin jonge Amerikaanse influencers dure huidproducten aanprijzen, krijgen honderdduizenden views, zoals een filmpje van de 7-jarige Amerikaanse TikToker Haven of die van de 10-jarige North West, de dochter van Kim Kardashian en Kanye West.

De filmpjes over huidverzorging zijn ook heel aanstekelijk. Tieners kunnen er geen genoeg van krijgen, en dat is een beetje zorgelijk, vinden dermatologen. Ze zien steeds meer jongeren in hun spreekkamers belanden door dat overmatige gesmeerd.



Zij waarschuwen voor de gevaren van overmatig smeren met serums, toners, oogcrèmes of dag- en nachtcrèmes. “Het kan de huid beschadigen.”

Dermatologen waarschuwen

Drie dermatologen aan het woord tegen *RTL Nieuws* (<https://www.rtl.nl/nieuws/artikel/5428654/skincare-populair-op-tiktok-jonge-tieners-experts-waarschuwen-gevaren>):

- “Een paar jaar geleden was dit nog niet aan de hand”, zegt dermatoloog Marjolein Leenarts, werkzaam in het Rode Kruis Ziekenhuis in Beverwijk: “Mijn dochters van 11 en 14, hun klasgenoten en vriendinnen doen dit allemaal.”
- Petra Dikrama, dermatoloog bij het Erasmus MC en Dikrama Clinics, merkt dat: “Ik zie en hoor superveel tieners die ‘skincare’ gebruiken. Mijn eigen kinderen van 11 en 13 doen het, ik zie het bij mijn nichtjes, vriendinnen van mijn dochters, op straat en in winkels.”
- Tjinta Brinkhuizen, dermatoloog in het Catharina Ziekenhuis Eindhoven en Maastricht UMC+ en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Cosmetische Dermatologie: “Ik zie regelmatig tieners met huidproblemen door de veelheid aan producten die ze gebruiken.”

Liever voorzichtig zijn

De dermatologen waarschuwen dat veel huidverzorgingsproducten schadelijk kunnen zijn voor de huid van jonge kinderen. Het gebruik van oogcrèmes, serums, toners, dag- en nachtcrèmes en verschillende soorten vitamines door kinderen kan de huid blijvend beschadigen en zorgen voor infecties, acne of eczeem. Ook Kirsten Vogelaar, dermatoloog verbonden aan het Zaans Medisch Centrum, waarschuwt voor het gebruik van verschillende producten op de jonge huid:

Wat zie je in je eigen praktijk hiervan terug?

“Regelmatig komen er jonge meiden met een tas vol dure producten die ze gebruiken voor hun ‘skinroutine’. Ze denken daarmee goed bezig te zijn. Maar niet zelden leiden deze producten tot irritatie van de huid, waarbij de huid rood wordt en gaat branden/jeuken, of er ontstaan pukkeltjes. Sommige zuren in producten die ervoor zorgen dat de huid sneller afschilfert, leiden bij een jonge huid ook vaak tot irritatie en een verstoorde huidbarrière. Het opbrengen van zoveel verschillende producten

kan ook leiden tot een contactallergisch eczeem, waar je de rest van je leven last van kunt houden.

De trend van deze overdreven skinroutine op jonge leeftijd lijkt wel te passen in een bredere maatschappelijke ontwikkeling waarbij alles maakbaar moet zijn. Vrij vaak zie ik jonge meiden die zich storen aan een goedaardige moedervlek en deze weg willen hebben. Als ik dan uitleg dat we geen cosmetische ingrepen bij kinderen doen en vertel dat je daarbij een litteken krijgt als je iets weghaalt van de huid, beginnen ze soms te huilen: die moedervlek past niet in hun schoonheidsideaal. Bespreekbaar maken dat iedere huid anders is en moedervlekken en dergelijke erbij horen, kost tijd, die je in een druk spreekuur niet altijd hebt. Ook mijn eigen dochter van 11 vroeg laatst of ik een moedervlek van 3 mm van haar rug even een keer weg kon halen omdat ze die niet mooi vond.”

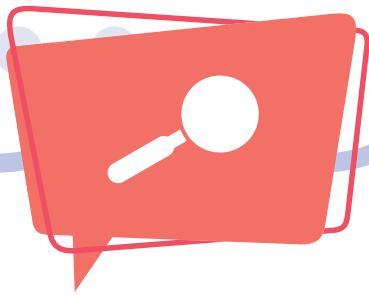
Om welke stoffen gaat het?

“Wat je in die filmpjes ziet aan producten, dat is echt niet goed. Er worden exfolianten, serums, oliën en maskers gebruikt. In sommige producten zitten zuren die de huid juist schaden. Ze zorgen voor vlekken, puistjes of een allergische reactie en dan komen ze via de huisarts bij mij. Als je iets wilt gebruiken voor de huid zou ik het laten bij milde reiniging en een prettige hydraterende crème.”

De huid van Himba-vrouwen

Op socials en websites zien we ook adviezen terug als: “Goed bezig zijn met skincare of gezichtsverzorging is super belangrijk omdat het de vieze laag van je huid weghaalt en je huid in goede conditie houdt. Je reinigt de huid en maakt het klaar voor de dag of nacht.” Maar is dat zo? Dat een vieze huid niet per definitie ongezond is, tonen de Himba-vrouwen.

De Himba's zijn nomaden die in het onherbergzame noordwesten van Namibië wonen. Himba-vrouwen wassen zich nooit, ze smeren zich in met otjize, een mengsel van aarde, geitenvet, kruiden en oker. Door de oker krijgen de vrouwen de typische rode kleur. Het mengsel beschermt hen tegen de zon. De vrouwen dragen hun haar ook in striemen van klei, waar aan de uiteinden plukjes haar uitkomen. Zowel mannen als vrouwen dragen weinig kleding; de traditionele kleding is gemaakt van de huiden van geslachte dieren. **H**



In strijd met desinformatie op TikTok



Annemie Galimont



Voor veel mensen lijkt het steeds moeilijker wetenschappelijk onderbouwde informatie te onderscheiden van op niets gebaseerde desinformatie. Dermatoloog Annemie Galimont, werkzaam bij dermaTeam in Zeeland en het Bravis ziekenhuis locatie Roosendaal, heeft zich aangesloten bij een groep artsen (Dokters Vandaag) die strijden tegen medische desinformatie op TikTok, een online-sprekkamer op TikTok met vragen die beantwoord worden door medische experts.

Het initiatief hiervoor komt van Leonie Hulstein en Joey Scheufler van Prappers Media Group, de grootste producent van TikTok-video's en bedenker van diverse concepten. Zij worden niet gesponsord, er is geen verdienmodel of een verborgen agenda. Zij doen dit belangeloos. Met de filmpjes kunnen zij niet echt opboksen tegen alle gelikte videoclippen van influencers, maar sommige van de doktersfilmpjes zijn al meer dan een half miljoen keer bekeken en mogelijk dat ouders en kinderen kritische vragen gaan stellen en verontwaardiging uitspreken op TikTok.

Annemie Galimont is een duizendpoot. Ze maakt al vele jaren informatie- en scholingsmateriaal op diverse gebieden van de dermatologie, voor verschillende beroepsgroepen. Zij doet mee in Nederlandse en internationale expertgroepen en heeft in de regio Zeeland meerdere initiatieven voor verbetering van de zorg op het gebied van huidaanandoeningen. Daarnaast is zij al jaren bestuurslid van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie.

Vandaar de vraag: waarom doe je dit allemaal? Waarom ook nog zo actief op TikTok?

“Omdat er door de onzinfluencers en zelfbenoemde experts zoveel desinformatie de ether in geslingerd wordt dat mensen het overzicht kwijtraken. Het leidt er ook toe dat duidelijke en betrouwbare medische informatie niet voor iedereen goed te vinden is. Dit zorgt ervoor dat de verschillen in gezondheid tussen goed en slecht geïnformeerde mensen alleen maar groter worden.”

Wat doe je daar dan aan?

“Op TikTok probeer ik tegengas te geven aan desinformatie. Mensen zoeken hun symptomen op, om zich zo goed mogelijk voor te bereiden op een doktersbezoek. Maar in hun zoektocht stuiten ze ook vaak op filmpjes van influencers. Hun verdienmodel maakt dat de boodschap die zij uitdragen niet strookt met goede gezondheidszorg. Je moet dan van goeden huize komen om het onderscheid te maken tussen wat wel en niet medisch onderbouwd is.”

Hoe komt het dat die influencers zo veel invloed hebben?

“Er zit altijd wel een kleine kern van waarheid in de boodschap van een influencer. ‘Leef gezond, zorg goed voor jezelf, zorg voor je geest en lichaam.’ Dat zeggen wij natuurlijk ook in onze medische richtlijnen. Maar het onderscheid tussen medisch advies en de boodschap van een influencer is vooral dat de influencer je wat wil verkopen. In de filmpjes komt dan de boodschap: ‘Dit is wat je dokter je niet vertelt’ en dan volgt er uiteindelijk een kortingscode of een supplementenverkoop.”

Heb je nog een voorbeeld van wat er mis kan gaan, uit eigen praktijk?

“De troep aan dag- en nachtcrèmes, serums, olie, toners, enz. die tieners dagelijks op hun gezicht smeren, veroorzaakt flinke huidproblemen. Veel van die huidproducten bevatten namelijk potentieel schadelijke ingrediënten die alleen voor volwassenen bedoeld zijn, zoals alfa- en bèta-hydroxyzuren en het vitamine A-derivaat retinol. Deze kunnen irritatie geven of zelfs een allergische reactie veroorzaken, waardoor bij jonge kinderen een eczeemachtige uitslag ontstaat. Dat zie ik tegenwoordig regelmatig op mijn spreekuur.” **H**

Zie: Hoe weet je of huiduitslag door een allergie komt? van dr. Annemie Galimont, dermatoloog, Bravis ziekenhuis: <https://lnkd.in/eNvH-vMU>

Blog van Annemie Galimont

Als je door social media scrolt, kom je naast grappige kattenfilmpjes ook informatie over gezondheid en medische aandoeningen tegen. Het aantal accounts dat betrouwbare en onderbouwde informatie deelt, is schrikbarend laag. Er is een overweldigend aanbod van informatie over ziekte en gezondheid waarvan het merendeel niet of slechts deels klopt.

Het veelvuldig delen van goedbedoelde, net niet kloppende informatie, is het grootste probleem waardoor de verspreiding van medische misinformatie een hoge vlucht heeft genomen. Dit probleem is niet uniek voor Nederland, maar is wereldwijd een probleem als men toegang heeft tot een goed functionerend internet en waar er toegang tot alle informatiekanalen is.

Het is belangrijk om in te zien wat onze keuzes drijft, hoe informatie binnenkomt en hoe dit alles ons gedrag beïnvloedt. Er zijn onderzoeken gedaan hoe we misinformatie tegen kunnen gaan. We weten dat grote interventies zoals wetgeving en regulering niet werken. De zorgverleners zelf zullen met kleine interventies moeten werken om misinformatie te bestrijden. Hierin is de communicatie met de patiënten van belang. Offline in onze spreekkamers en online op sociale media!

Ook is de toegankelijkheid van duidelijke en betrouwbare medische informatie niet voor iedereen gelijk. Deze informatiekloof zorgt ervoor dat de verschillen in gezondheid tussen goed en slecht geïnformeerde mensen alleen maar groter worden.

Het vergt gezamenlijke inspanning om een tegengeluid te geven, en de mensen in staat te stellen om weloverwogen keuzes te maken. Dit kunnen ook keuzes zijn die niet stroken met de professionele standaarden. Dat zullen we moeten respecteren en met compassie moeten loslaten.

Er zijn op sociale media diverse artsen en zorgverleners actief om betrouwbare informatie te delen. Op 15 maart 2024 is het TikTokaccount Dokters Vandaag gelanceerd. Dit is een van de weinige betrouwbare medische informatiebronnen op TikTok! Dokters Vandaag startte met 8 artsen om via een gezamenlijk account video's met medische informatie op TikTok verspreiden. Binnen twee weken sloten zich meer dan 100 artsen aan.



@doktersvandaag
Dokters Vanvandaag



Tekst: Eva Knops | Beeld: UPDATE

Gezocht! Patiënten met atopisch eczeem voor studie naar lichttherapie

Ons doel is:

Het onderzoeken van de werkzaamheid (effectiviteit) en kosten-effectiviteit van lichttherapie met smalspectrum-ultraviolet B voor patiënten met atopisch eczeem.

Wanneer kunt u meedoen?

- U bent een volwassene met atopisch eczeem (ook wel constitutioneel eczeem) en gebruikt momenteel crèmes of zalven zonder goed resultaat.
- U heeft de afgelopen 9 maanden geen lichttherapie of pillen/injecties voor uw atopisch eczeem gehad.

Wat houdt meedoen in?

Het onderzoek duurt 1 jaar. U komt in dit jaar 6 keer naar het ziekenhuis voor een bezoek. Bij het eerste bezoek krijgt u een behandeling toegewezen. Alle deelnemers krijgen minstens 3 maanden optimale lokale therapie. Dit is een behandeling waarbij u deskundige begeleiding en adviezen krijgt over de zalftherapie. Daarnaast krijgt u wel of geen lichttherapie, dit wordt bepaald door loting. De kans op wel-lichttherapie is even groot als de kans op niet-lichttherapie. Lichttherapie vindt 3 keer per week plaats en duurt in totaal 8-16 weken. De behandeling kan in een belichtingscabine in het ziekenhuis of met een speciaal lichtpaneel thuis.

Redenen om mee te doen met het onderzoek?

- U levert een belangrijke bijdrage aan de wetenschap.
- U krijgt zo veel mogelijk een vaste arts of verpleegkundige.
- U krijgt uitgebreide persoonlijke begeleiding en op maat gemaakte zorg.
- Er is geen wachttijd, u kunt direct zonder verwijzing bij ons terecht.

Meer informatie en aanmelden:

Bent u geïnteresseerd of wilt u meer weten?

Kijk dan op www.zorgevaluatienederland.nl/update. Of mail naar het onderzoeksteam via UPDATEdermatologie@amsterdamumc.nl.

UPDATE TRIAL

UVB Phototherapy in Dermatology for ATopic Eczema

Legend:
● Poliklinische- en thuisbelichting
● Alleen thuisbelichting
● Alleen poliklinische belichting

Participating hospitals:
Dijklander Ziekenhuis, mcl medisch centrum Heusden, centrum oosterval, erasmus, Spaarne Gasthuis, Amsterdam UMC, HUID INZICHT, olvg, Alrijne, Leids Universitair Medisch Centrum, Reinier de Graaf, Erasmus MC, JORRA BOSCH ZIEKENHUIS, isala, Fieboziekenhuis, meander.



Collage van foto's van @devragendokter

‘Maak mensen met huidproblemen zelfredzaam’

Huisarts Jojanneke Kant doet meer dan praktijk voeren. Zij ontwikkelt en geeft scholingen via het scholingsplatform Triage24. Zij maakt eigen podcasts en deelt laagdrempelig medische informatie op haar Instagramaccount onder de naam @devragendokter. Zij beantwoordt ook graag de vragen van HEELdeHUID. Wat beweegt haar?

Waarom ben je het Instagramaccount @devragendokter begonnen?
“Ik merkte in mijn dagelijks werk dat patiënten vaak helemaal geen idee hebben wanneer ze contact met een dokter moeten opnemen. En al helemaal niet wie ze dan moeten bellen: de huisarts, 112 of naar de SEH gaan? Het is heel lastig voor de gemiddelde burger om te weten bij welk loket je met welke klacht moet aankloppen. Ook mist er een soort basiskennis over relatief simpele klachten: wat moet je doen als je 's avonds

ontdekt dat je kind na het buiten spelen een teek op het lijf heeft of als je kind koorts heeft? Bel je dan meteen de dokter of kun je zelf verstandige maatregelen nemen en wacht je eerst af wat er dan gebeurt? Dat geldt voor heel veel dingen: wat kan je zelf doen als je kind eczeem heeft? Wanneer moet je met een snijwond naar het ziekenhuis? Op heel veel van die eenvoudige vragen geef ik antwoord. Daarbij baseer ik mij op alle degelijke bronnen waar wij in de huisartsenwereld over beschikken. Op die manier probeer ik ook tegengas te geven aan alle vormen van misinformatie waar internet mee wordt overspoeld.”

Wat wil je hiermee bereiken?

“Mijn ultieme droom is dat ik mensen wat meer zelfredzaam kan maken wat betreft hun gezondheid. Niet alleen omdat het de druk op de zorg kan verminderen, maar ook omdat ik merk dat mensen om (voor mij) hele kleine dingen echt heel erg ongerust of zelfs in paniek kunnen zijn. Ik gun iedereen een soort basispakket aan kennis, waarbij mensen kleine dingen zelf kunnen oplossen en waarbij ze weten wat alarmsymptomen zijn om aan de bel te trekken. En waarbij ik als huisarts altijd laagdrempelig betrokken blijf, maar wel nádat de patiënt al zelf heeft gekeken of paracetamol de pijn wegneemt, of een mentholcrème de jeuk.”

Is dat ook het idee dat achter Triage24 zit?

“Triage24 is een scholingsplatform voor doktersassistenten en andere medewerkers in de eerste lijn met scholingen die gericht zijn op spoedzorg en triage. Triage wordt een steeds belangrijker onderdeel binnen de eerste lijn. We gaan aankomende jaren met steeds minder zorgverleners steeds meer zorg leveren. Dat kan niet zonder goede triage aan de poort. De scholingen variëren van e-learnings en livesessies tot masterclasses en congressen. Het platform is sinds januari vorig jaar actief en het doel is om op een uitdagende manier kennis te delen. Kennis die praktisch is, maar ook verdieping geeft in je vakgebied.”

Je sprak daarnet over misinformatie. Merk je in je praktijk iets van misleidende of zelfs ronduit verkeerde adviezen/invloeden van social media als het gaat om de huidklachten waar ouders met kinderen bij jou mee komen?

“Wat ik zelf het ergste vind, is de trend om je kind niet in te smeren met zonnebrandcrème. Die hoor ik toch nog wel regelmatig voorbijkomen. En of dat dan is omdat zonnebrandcrème kanker zou geven of omdat ze hun kinderen aan ‘zonnetraining’ willen blootstellen, in beide gevallen is het gesprek heel lastig te voeren. Omdat deze ouders hun informatie uit andere bronnen halen dan wat uit de wetenschappelijke literatuur komt, en daar heilig in geloven.”

Zijn er ook leuke dingen?

“Ja, gelukkig wel, zoals aan pubers vertellen dat er geen relatie is tussen chocolade eten en het krijgen van acne. En dat ze dan heel hard ‘Zie je nou wel!’ naar hun ouders gillen. En met een grote glimlach de deur uit gaan.”

Welke huidproblemen zie je als huisarts vaak bij kinderen?

“Het meest voorkomende huidprobleem bij kleine kinderen is op mijn spreekuur absoluut eczeem. Het is heel wisselend in welk stadium ouders zich melden. Soms bij het eerste plekje en dan hebben ze zelf helemaal nog niets gedaan of opgezocht,



Huisarts Jozanneke Kant

maar soms ook met behoorlijk heftig eczeem waar ouders zelf al aan de slag zijn gegaan met de adviezen van Thuisarts en vette crèmes, maar er niet mee uitkomen. Ook daar merk je overigens de invloed van social media. Wanneer ik dan kies voor het (kortdurend) gebruik van een hormooncrème schrikt iedereen: ‘Dat is toch gevaarlijk voor een kind?!’ Gelukkig kan ik daarbij vaak goed uitleggen dat dat bij juist gebruik niet zo is.”

Helpt @devragendokter jou om kinderen met huidklachten beter te helpen?

“Door mijn Instagramaccount en de podcast die we maken (podcast Devragendokter) krijg ik heel veel vragen en behandel ik onderwerpen waar ik mij anders misschien nooit zo in verdiept zou hebben. In die zin word ik echt een betere dokter door actief te zijn op Instagram. Bovendien ben ik daardoor ook al bekend met de meest voorkomende fabels die leven, waardoor ik ook goed kan uitleggen hoe het werkelijk zit. Daarnaast volg ik een aantal dermatologen die mij ook weer dingen leren. En die ik heel laagdrempelig vragen kan stellen. Dus ja, ik zou wel zeggen dat Instagram mij ook helpt als dokter.”

Welke tips of adviezen heb je voor ouders en hun kinderen als het gaat om huidproblemen?

“Kijk op betrouwbare sites voor informatie. Voor huisartsenzorg is dat www.thuisarts.nl. Deze website is grotendeels door huisartsen gemaakt en bevat betrouwbare wetenschappelijk onderbouwde informatie. En verder: geloof niet wat de eerste de beste influencer op social media zegt en wees kritisch. Als iets te mooi klinkt om waar te zijn, dan is dat meestal ook zo.” **H**

De gaten in onze kennis; patiëntgericht onderzoek in de dermatologie

Patiëntenverenigingen worden steeds vaker betrokken bij onderzoek naar oorzaak en behandeling van en het leven met de ziekte. Zij hebben vaak een vinger in de pap bij de opzet en de uitvoering van onderzoek. Zo is de patiëntenvereniging vaak vertegenwoordigd in de groep onderzoekers die de subsidieaanvraag opstelt en indient. Daarnaast kunnen zij een belangrijke rol spelen in het werven van patiënten. Daarnaast proberen patiëntenverenigingen ook te achterhalen wat patiënten zélf belangrijk vinden bij de ziekte. Daarvoor is de term patiëntgericht onderzoek in zwang gekomen, d.w.z. onderzoek waar de patiënt actief bij betrokken is. Annefloor van Enst is als directeur van de NVDV nauw betrokken bij al het onderzoek dat op dit terrein binnen de dermatologie in Nederland wordt gedaan.

Van Enst: "Onderzoek doen in samenspraak met patiënten is heel belangrijk, of misschien wel een voorwaarde. Echter, de term patiëntgericht onderzoek vind ik eigenlijk niet zo sterk. Uiteindelijk is al het wetenschappelijke onderzoek in de gezondheidszorg gericht op patiëntenzorg. Ook met laboratoriumonderzoek wordt uiteindelijk beoogd bij te dragen aan betere patiëntenzorg. Dus wanneer spreek je specifiek van patiëntgericht onderzoek? De onderwerpen van de kennisagenda van de NVDV zijn geprioriteerd samen met patiënten, dit maakt de kennisagenda in elk geval extra patiëntgericht. Misschien zou je de term patiëntgericht onderzoek moeten reserveren voor onderzoek naar de vraag hoe patiënten de zorg ervaren en wat ze vinden van de kwaliteit ervan. Ik spreek dan liever van zorg vanuit patiëntenperspectief; waardegedreven zorg."



Kennisagenda

Een kennisagenda is een beschrijving van de belangrijkste kennishiaten binnen een discipline, bijvoorbeeld de dermatologie.

Kennisagenda's worden opgesteld met alle betrokken partijen; zij vormen een eerste stap in het proces van zorgevaluatie (het evalueren van bestaande medische zorg die in de praktijk wordt toegepast, terwijl er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor de effectiviteit). Daarbij hoort een plan van aanpak dat beschrijft hoe deze kennislacunes kunnen worden opgelost door middel van klinisch onderzoek.



Annefloor van Enst

Wat zijn jouw persoonlijke ervaringen met patiëntgericht onderzoek?
"In mijn gehele loopbaan ben ik bezig geweest om patiëntgericht onderzoek te beoordelen, maar ik heb het zelf nooit gedaan. Op mij is de het spreekwoord 'de beste stuurder staat aan wal' dan ook erg van toepassing. Ik weet goed hoe je onderzoek moet doen en hoe de methodiek de uitkomsten van het onderzoek al dan niet beïnvloedt, maar ik heb zelf altijd gefocust op meta-epidemiologisch onderzoek, een soort literatuuronderzoek."

In 2019 leverde de NVDV de Kennisagenda Dermatologie op. Naar aanleiding daarvan werd de Adviesraad van LaCuNe opgericht, bestaande uit dermatologen uit zowel universitaire als de grotere algemene ziekenhuizen, met het doel: het stimuleren van zorgevaluatie-onderzoek. Welke onderwerpen kregen destijds hoge prioriteit? Wat is daarvan in gang gezet? Wat is de stand van zaken na 5 jaar?

"Er zijn verschillende onderzoeken opgestart. Een daarvan is een groot onderzoek naar de effectiviteit van lichttherapie bij patiënten met constitutioneel eczeem: de UPDATE-trial. Dat is kennishiaat 4. Daarnaast worden er verschillende onderzoeken gedaan naar het verlagen van de dosering biologicals of 'small molecules' of het verlengen van het interval. Dat is kennishiaat 6. Binnenkort start er een studie naar de effectiviteit van systemische behandeling bij patiënten met cicatriciële alopecieën (vormen van haaruitval met littekenvorming), kennishiaat 9."

"Een van de kennishiaten luidde: 'Wat is de effectiviteit van ureum bevattende emollientia (smeermiddelen) bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE) en/of ichthyosis?' Dit was relevant omdat dit middel op advies van het Zorginstituut niet meer vergoed werd, terwijl alle dermatologen het erover eens waren dat dit een goed middel is bij deze aandoeningen. Bij het opzetten van een onderzoek hiernaar bleek al gauw dat er heel veel patiënten nodig zouden zijn om dit ook wetenschappelijk aan te tonen. Bovendien zit je ook met het inrichten van een controlebehandeling. Kan je mensen vragen om een tijd geen ureum te gebruiken? En als je dat gaat vragen, willen er dan nog wel patiënten meedoen?"

Hoe verloopt de financiering van deze projecten?

“De financiering verloopt moeizaam. Er zijn meer onderzoeksaanvragen dan er geld beschikbaar is. Minder dan 10% van alle subsidieaanvragen wordt gehonoreerd. En dan zijn er nog een paar hobbels. Ten eerste moet een subsidieaanvraag uiteraard van goede kwaliteit zijn. Daarnaast wordt gewogen op relevantie. Wat relevant wordt gevonden, heeft veelal te maken met de potentiële kostenbesparing. De paradepaardjes van het programma zorgevaluatie zijn veelal studies die aantoonen dat bepaalde zorg niet meer nodig is. Een voorbeeld is de uitkomst dat het plaatsen van buisjes bij kinderen met oorontsteking alleen maar onder bepaalde voorwaarde nodig is en dat stabiele patiënten met angina pectoris met optimale medicatie vaak niet meer gedotterd hoeven te worden. Wij hebben natuurlijk ook dergelijke vragen op onze agenda staan, zoals onze nummer 1. Moet actinische keratose wel altijd behandeld worden ter preventie van plaveiselcelcarcinoom? Gek genoeg is dat onderwerp twee keer ingediend met uitstekende methodologische beoordelingen, maar meende ZonMw dat het onderwerp niet relevant genoeg was.

Mogelijk speelt mee dat dat er in andere vakgebieden vaak meer bespaard kan worden, zoals de cardiologie of chirurgie.

Op de kennisagenda van de dermatologie staan onderwerpen die veelal gaan over effectieve zorg. Hoe kunnen patiënten een hogere kwaliteit van leven bereiken? Ook gaat het over ziekten met een lage prevalentie. Het lijkt erop dat de subsidiegever die vragen minder belangrijk vindt dan vragen over hoogvolumezorg en kostenbesparing. Toch mogen we heel tevreden zijn met wat er loopt. Daarvoor is en wordt keihard gewerkt. De UPDATE-trial is bijvoorbeeld een van de beste lopende studies. Dat is een enorme prestatie want eerder werd de studie bijna gestopt omdat er te weinig patiënten werden geïncludeerd.”

Hoe is de samenwerking tussen de academische en de grotere algemene ziekenhuizen?

“Die is erg goed. In de meeste gevallen zijn de grotere algemene ziekenhuizen bereid om patiënten te includeren voor een onderzoek. Echter, wanneer de inclusie van patiënten veel tijd vraagt wordt het voor de STZ-ziekenhuizen erg lastig om medewerking te verlenen. In de UPDATE-trial, een onderzoek naar de effectiviteit van UVB-lichttherapie bij de behandeling van met mensen met constitutioneel eczeem, werken 15 centra samen. Omdat het opnemen van patiënten in de studie, de controle en behandeling veel tijd vergen zorgt de onderzoeksgroep ook voor ondersteuning in de ziekenhuizen die meedoen, bijvoorbeeld door het opnemen in de studie uit te laten voeren door een onderzoeksverpleegkundige.”

Wat is rol van patiëntenverenigingen bij onderzoeksprojecten binnen de dermatologie?

“Ik geloof dat patiëntverenigingen bij veel onderzoek worden betrokken, zoals de registers, maar ook bij het afbouwen van biologicals, of zorg op afstand. Ik ben natuurlijk niet op de hoogte van al het onderzoek dat in Nederland op gebied van dermatologie wordt uitgevoerd, maar bij de onderzoeken waarbij ik betrokken ben, zijn ook altijd patiëntvertegenwoordigers betrokken. Er wordt samengewerkt bij de opzet van de studie, het werven van deelnemers en het delen van de resultaten.”

TOP 10 Kennishiaten



1. Is de behandeling van patiënten met actinische keratosen zinvol ter preventie van plaveiselcelcarcinoom?
2. Wat is de waarde van screening op huidkanker in de klinische populatie met een verhoogd risico?
3. Wat is de effectiviteit van ureum bevattende emollientia (smeermiddelen) bij patiënten met constitutioneel eczeem en/of ichthyosis?
4. Wat is de effectiviteit van verschillende behandelingen bij patiënten met constitutioneel eczeem?
5. Wat is de effectiviteit van vroege behandeling van patiënten met hidradenitis suppurativa?
6. Kan bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit de dosering biologicals en small molecules worden verlaagd of het interval worden verlengd?
7. Is het gebruik van vet-gaas/zinkolie bij de behandeling van patiënten met ulcus cruris venosum (‘open been’) even effectief als veel toegepaste duurere wondbedekkers?
8. Wat is de effectiviteit van compressietherapie bij patiënten met erysipelas van de benen?
9. Wat is de effectiviteit van systemische behandeling bij patiënten met cicatriciële alopecieën?
10. Wat is de effectiviteit van topicale immunomodulators als onderhoudsbehandeling bij patiënten met genitale lichen sclerosus?

Heb je een voorbeeld?

“Ik heb de afgelopen twee jaar zelf intensief meegewerkt aan onderzoek naar zorg op afstand. In dit project onderzochten we of het veilig en wenselijk was om zorg op afstand, dus telefonisch of digitaal, te verlenen wanneer mensen met constitutioneel eczeem of psoriasis systemische medicatie gebruiken. Voor dit onderzoek werkten we samen met Psoriasispatiënten Nederland en de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem. De vraagstelling van dit onderzoek was geformuleerd samen met de patiëntenverenigingen. In het onderzoek vindt regelmatig overleg plaats waarin we de methode en de resultaten bespraken. Daarbij leverde iedereen input. Dus ook de patiëntenvereniging. De patiëntenverenigingen hebben ook veel gedaan om het onderzoek onder de aandacht te brengen van hun achterban. Daardoor hebben we veel patiënten kunnen bereiken die input hebben gegeven en later bij het delen van de resultaten.”

Heeft de Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten ook een (onderdeel) van de Lacune-projecten gefinancierd?

“De Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten bestaat al meer dan vijf jaar. Er zijn een aantal aanvragen geweest die betrekking hadden op de kennisagenda. De stichting heeft bijgedragen aan de UPDATE-trial, het eerdergenoemde onderzoek naar UVB-lichttherapie bij constitutioneel eczeem. Ook heeft de stichting een onderzoek naar cicatriciële alopecieën van de kennisagenda gefinancierd. Nog steeds is het merendeel van de aanvragen andersoortig onderzoek. We gaan nog kijken of we de onderwerpen van de kennisagenda nog meer prioriteit kunnen geven.” **H**



Van links naar rechts: Sophie Hilbrand, Oscar Brouwer en Mirjam Bakker

Vroege opsporing van kanker in bij de geslachtsorganen en de anus vergroot de kans op een succesvolle behandeling. Dus praat erover en doorbreek het stilzwijgen van taboekankers.

Op donderdag 5 september waren uroloog Oscar Brouwer en ervaringsdeskundige Mirjam Bakker te gast bij *Bar Laat*, de nieuwe talkshow van Sophie Hilbrand en Jeroen Pauw op NPO1. Ze vertelden over de taboekankercampagne van het Antoni van Leeuwenhoek (AVL) die die week van start ging. Iedereen heeft wel eens een pijntje of een klacht. Veel mensen gaan daar dan mee naar de dokter, maar zodra die klachten rond de geslachtsdelen zitten, is deze drempel toch wat hoger. Schaamte, angst en een gebrek aan kennis zorgen ervoor dat mensen vaak te laat hulp zoeken, wat resulteert in zwaardere behandeling of minder kans op genezing. Daarom heeft het AVL een campagne gestart over deze kankersoorten. Mirjam Bakker was bereid haar verhaal nog een keer te doen voor *HEELdeHUID*.

Waarom is het Antoni van Leeuwenhoek deze campagne begonnen?
“Er is een taboe rond deze kankers. Dat willen we doorbreken. Dat is hartstikke nodig. Te vaak wordt er te lang gewacht met naar de dokter gaan en dat kan negatieve gevolgen hebben.

Praten over anuskanker, vulva-/schaamlipkanker, peniskanker en baarmoederhalskanker kan je leven redden. Met deze campagne wil het AVL bewustzijn kweken, maar ook mensen over de schaamtegrens heen trekken, waardoor ze het eerder met iemand bespreken en naar de dokter gaan.”

Was dat bij jou ook zo? Moest je eerst de schaamte voorbij om naar de huisarts te gaan?

“Nee, dat niet. Ik was door mijn klachten niet meteen gealarmeerd, maar het was niet schaamte die mij ervan weerhield om naar de huisarts te gaan. Het was meer dat ik dacht dat het onschuldig was. En dat ik het daarom uitstelde.”

Wat waren je klachten?

“Het begon met vermoeidheid, maar ik had een drukke baan. En die vermoeidheid heeft dan al gauw een andere verklaring. Er kwamen andere, best vage klachten bij: ik voelde druk op mijn anus en bij het vrijen had ik het gevoel dat ik naar de wc moest. En verder ook wel af en toe bloedverlies, maar ja, dan denk je, dat zal wel een aambeij zijn. Ik heb nooit pijn gehad. Dus ik was niet echt ongerust. Terwijl, als je alles bij elkaar optelt, er best wat aan de hand was. Schaamte, angst en een gebrek aan kennis zorgen ervoor dat mensen vaak te laat hulp zoeken,

wat resulteert in zwaardere behandeling of minder kans op genezing. Bij mij was het vooral dat laatste, gebrek aan kennis, niet weten dat je daar ook kanker kunt hebben.”

En die schaamte, heb je die nooit gevoeld?

“Ja zeker, nog steeds, maar wel steeds minder. Erover praten helpt enorm. Ik dacht altijd dat ik tabeloos was. Om ervoor uit te komen dat ik kanker had, was voor mij niet zo moeilijk, maar om te zeggen dat het om anuskanker ging, dat was nog steeds een hele grote stap. Ik zag die anus zo voor me en dacht, dan zien andere mensen dat ook zo. Dus eerst sprak ik over darmkanker, en later ook nog wel over endeldarmkanker, maar het woord anuskanker ben ik pas gaan gebruiken toen ik aan de AVL-campagne ging meewerken. Nu durf ik dat wel te zeggen, maar ik ben wel blij dat ik er dan bij kan zeggen dat ik het h ad, dat het achter mij ligt. Want als ik nu zou moeten zeggen “Ik heb anuskanker”, dan zou ik daar toch nog steeds veel moeite mee hebben.”

Hoe ging de behandeling? Was dat zwaar?

“Ja behoorlijk. Dat viel fors tegen. Eerst moest er een stuk van mijn lever af, want daar had ik een metastase (uitzaaiing). Daarvoor ben ik geopereerd. Gelukkig ging dat goed. Ik had drie weken om daarvan te herstellen. Daarna kreeg ik voor de tumor bij de anus een serie bestralingen in combinatie met chemotherapie; in totaal 33 bestralingen, verdeeld over 7 weken. Die behandeling pakt niet alleen de tumor zelf aan, maar ook alle verdwaalde kankercellen in dat gebied. Zo'n bestraling pakt dus gezond weefsel mee: blaas, darm, baarmoeder en huid. En alles ging kapot. Mijn huid werd zwart en bloederig en deed veel pijn. In het begin viel dat nog mee, maar het werd steeds erger, en de laatste weken van die behandeling zat ik de halve dag huilend met diarree op de wc. Gelukkig ging dat twee weken na het be indigen van de bestraling over en genas alles toen vrij vlot. Ik voelde een zekere trots dat ik dat had doorstaan. Dat is best wel merkwaardig, maar uit alles ga je trots halen.”

En die chemotherapie?

“De chemo startte met een infuus, en tijdens de bestralingen kreeg ik chemo met pillen. Omdat de chemo en de bestraling gelijk op gaan, weet je niet welke klachten door wat veroorzaakt worden. De start is goed te doen, maar zo rond de 20ste bestraling was ik behoorlijk uitgeput. En het ergste moest nog komen. Die laatste weken van de bestraling was ik helemaal kapot. Mijn hoofdhuid is niet kaal geworden door de chemo. De rest van mijn lichaam wel. Voor de bestraling moest ik elke dag naar het ziekenhuis, behalve in het weekend. Die rustdagen zijn natuurlijk best opmerkelijk, alsof kankercellen rustdagen kunnen houden. Maar ik snap de rustdagen heel goed. Het geeft je even vrij van het ziekenhuis. Je hebt even tijd om bij te komen.”

Hoe kijk je er nu op terug?

“Achteraf gezien heb ik geluk gehad, want ook al had ik uitzaaiingen, ik was er toch nog op tijd bij. Maar het heeft niet veel gescheeld. Ik heb veel steun gehad aan de mensen in mijn omgeving. Ik kon het goed delen, maar die laatste weken van de bestraling en de chemo, daar moest ik toch zelf doorheen. Ik had al mijn energie nodig om te onderzoeken hoe ik met die pijn om kon gaan. Ik werd een soort van sportcoach voor mezelf.

HPV-vaccinatie beschermt tegen kanker in anogenitale gebied



Genitale wratten maken iemand gevoelig voor kanker in de schaamstreek. Die wratten worden veroorzaakt door het humane papillomavirus (HPV). Dit is een veelvoorkomend virus dat onder andere via seksueel contact kan worden overgedragen. Meestal ruimt het lichaam de HPV-infectie zelf op, maar soms blijft HPV in het weefsel aanwezig en leidt het niet alleen tot zichtbare infecties, maar kan het ook nauwelijks zichtbare afwijkingen geven. Iemand die het HPV bij zich draagt, heeft een verhoogd risico om jaren later, op latere leeftijd, kanker te krijgen. Dat geldt voor kanker aan de penis, anus, vagina, schaamlippen en baarmoederhals en ook voor keelkanker. Jongeren kunnen zich daartegen laten inenten. In Nederland is ruim 60% van de meisjes en ruim 50% van de jongens gevaccineerd. Voor meisjes geboren in 2006 is de deelname inmiddels toegenomen tot 75%. In België is dat 90%.

Als ik op toilet zat, sprak ik mezelf hardop toe: “Je kunt dit, je bent goed werk aan het verrichten, je zorgt dat alle kankercellen je lichaam verlaten.” Uiteindelijk hielp me dat meer dan welke pijnstillers dan ook.

Wat ben ik blij dat de behandeling achter me ligt en dat ik zo goed hersteld ben. Ik heb nog wel te dealen met fikse ‘overvals-moeheid’, moeheidsaanvallen die mij heel plotseling overvallen. Ik ga dan van het ene op het andere moment ‘uit’. Veel mensen die kanker hebben gehad, lopen hier tegenaan. Je wil heel graag het energiepeil terug van v oor de kanker. Maar dat is eigenlijk niet re el. Het is niet dat je een hapje uit je tijdslijn kunt nemen en weer gewoon door kunt hobbelen. Het is gebeurd, het lichaam heeft heel veel dingen moeten doorstaan en laat dat regelmatig merken.

Ik heb geleerd om de signalen die mijn lichaam me geeft serieus te nemen. Dat lichaam is zo'n fantastisch systeem, daar kan gewoon niks tegenop. Daar heb ik een groot respect voor gekregen.” **H**

Kan'ker over praten? Een podcast van het AVL.

In deze podcastserie vertellen vier ervaringsdeskundigen over hun ervaring met een van de taboekankers uit deze campagne. Ervoeren zij ook een taboe? Of konden ze er juist makkelijk over praten?

Beluister de podcast op www.geenrolmeer.nl



Kan'ker over praten?

een podcast van het AVL



Claire van Eijdsen (links) en Ester Prooij (rechts)

‘Heel mooi wat een kleine gastles teweeg kan brengen’

Wat is het grootste orgaan in het menselijk lichaam, wat doet een dermatoloog en wat is een huidaandoening? Op die vragen gaven dermatoloog Claire van Eijdsen (Erasmus MC) en ervaringsdeskundige Ester Prooij antwoord tijdens hun gastles ‘Huid in de klas’ op een basisschool in Rhoon. De gastles was onderdeel van een speciaal project van Huid Nederland en de Europese academie voor dermatologen (EADV). HEELdeHUID sprak met hen en met de initiatiefnemers van de gastlessen.

Bibi van Montfrans is dermatoloog in het Erasmus MC en initiatiefnemer van de EADV-gastlessen ‘Huid in de klas’. Waarom deze speciale gastlessen?

Van Montfrans: “In september kwamen duizenden dermatologen uit de hele wereld naar de conferentie van de EADV in Amsterdam. Vanuit de EADV wilden we daarom in die periode met dermatologen het land in om de kennis van leerlingen over de huid te vergroten en om aandacht te vragen voor de impact van een huidaandoening. Hiervoor werkten de EADV en de EADV patient advocacy taskforce samen met Karin Veldman en Jolien van der Geugten van Huid Nederland, en met Shiarra Stewart en Kirsten Burghout (beiden dermatoloog) die het lespakket ‘Huid in de klas’ ontwikkeld hebben.

Het was een groot succes: in september en oktober gaven dermatologen samen met ervaringsdeskundigen (mensen met

een huidaandoening) door heel Nederland gastlessen. Hiervoor is een speciale handreiking gemaakt voor groep 1 t/m 8, waarbij leerlingen worden uitgenodigd te kijken en te leren over hun eigen huid en over huidaandoeningen. Dermatologen uit bijna alle provincies van Nederland deden mee, van Limburg tot Friesland, en ervaringsdeskundigen met diverse huidaandoeningen waaronder aangeboren moedervlekken, ichthyosis, vitiligo en eczeem.

De reacties op de lessen waren heel positief, zowel van de dermatologen en de ervaringsdeskundigen, als van de leerlingen en leerkrachten. We willen hier zeker een vervolg aan geven. We hadden zelfs meer aanmeldingen van dermatologen en ervaringsdeskundigen dan dat we basisscholen konden vinden in die specifieke periode.”

Claire van Eijdsen (dermatoloog) gaf samen met Ester Prooij (ervaringsdeskundige) zo’n gastles. Prooij heeft een aangeboren moedervlek. Hoe vonden jullie het om de gastles te geven?

Prooij: “Ik vond het erg bijzonder. Het medeleven en de interesse van de kinderen waren super om te zien. Ik voelde echt een mogelijkheid om open en eerlijk met de kinderen te spreken, en zij met mij.”

Van Eijdsen: “Het was heel erg leuk om de gastles te geven. Het lesmateriaal om de les te geven was goed opgezet en de kinderen waren erg geïnteresseerd.”



Dermatoloog Wim Venema voor de klas in Assen (foto door J. van der Geugten)

Wat is jullie het meest bijgebleven?

Prooij: "Een meisje gaf aan dat ze zich schaamde voor haar huidaandoening. Ze gaf aan dat ze in mij een soort herkenning vond. Dit voelde voor haar heel fijn. Uiteindelijk heeft ze zelfs voor de klas haar verhaal gedaan aan haar klasgenoten. Heel mooi om te zien hoeveel een kleine gastles teweeg kan brengen."

Van Eijdsden: "Dat kinderen zelf spontaan vertelden over huidaandoeningen waarvoor ze zich schaamden. Dat ze er opeens open over durfden te vertellen."

Waren er bijzondere reacties van leerlingen?

Van Eijdsden: "Wij vroegen tijdens de gastles 'Wat doe je als je iemand ziet met een zichtbare huidaandoening?' Toen gaf een meisje als antwoord: 'Dan kan je toch gewoon vrienden worden?' Dat vond ik een mooie reactie."

Prooij: "Tijdens mijn verhaal vertelde ik dat leerlingen altijd vragen mogen stellen. Ik vertelde dat ik werk op een middelbare school, maar voornamelijk kwam vertellen over de moedervlek. Bij het vragen stellen waren veel kinderen super geïnteresseerd in de middelbare school, en stelden hier veel vragen over. Blijkbaar was mijn huidaandoening niet spannend, en normaal voor ze. De middelbare school is blijkbaar heftiger!"

Wat zijn aangeboren moedervlekken?

Van Eijdsden: "Een aangeboren moedervlek is een moedervlek die bij de geboorte al aanwezig is. De medische naam is congenitale naevus. Ze komen voor bij ongeveer 1% van de kinderen. Een aangeboren moedervlek ziet eruit als een roze tot bruin gekleurde vlek van enkele millimeters tot meer dan 20 cm groot. Ze kunnen verschillende kleuren bruin hebben en hebben soms een bobbelig oppervlak. Soms groeien er haren uit. De aangeboren moedervlek groeit mee met de groei van het kind. Iemand kan 1 of meerdere aangeboren moedervlekken hebben."

Waarom vinden jullie het belangrijk als kinderen op school leren over de huid en in het bijzonder aangeboren moedervlekken?

Van Eijdsden: "Blijkbaar speelt ook op jonge leeftijd al het besef dat als je een huidaandoening hebt, je je daarvoor kan schamen en deze daardoor verborgen houdt. Ik vind het belangrijk om dat stukje schaamte te doorbreken en het bespreekbaar te maken. Dat een huidaandoening gewoon een variant is van normaal en dat iedereen wel eens een huidaandoening heeft. In mijn spreekkamer zie ik veel kinderen met aangeboren moedervlekken. Deze kinderen lijden vaak onder pestgedrag. Vaak door onwetendheid van anderen. Ze worden gepest met opmerkingen als: je hebt poep in je gezicht. Ik vind het heel erg belangrijk dat kinderen leren hoe hier mee om te gaan."



Maud Habets en Luc Laumen in Maastricht (foto door J. van der Geugten)

Meer over de leskoffer

De leskoffer 'Huid in de klas' biedt leerkrachten (gratis) diverse materialen om de huid en het hebben van een huidaandoening bespreekbaar te maken in groep 1 t/m 8 van de basisschool. Bij het lesmateriaal is ook een extra werkblad beschikbaar voor een les over aangeboren moedervlekken voor groep 5 t/m 8.



Meer over het spreekbeurtpakket

Nevus Netwerk Nederland heeft een spreekbeurtpakket dat kinderen kunnen downloaden van de website. Kinderen kunnen met deze informatie zelf hun spreekbeurt samenstellen. Ze kunnen kiezen welk materiaal ze willen gebruiken en wat ze prettig vinden om wel of niet te vertellen. Onderwerpen in het pakket zijn bijvoorbeeld de huid, wat is een reuzemoedervlek en hoe ga je er mee om.

Websites:

www.huidindeklas.nl

<https://nevusnetwerk.nl/kennis-en-informatie/midden-en-bovenbouw/>

Dat ze leren te vragen naar een zichtbare huidaandoening in plaats van nare opmerkingen te maken of te roddelen achter iemands rug om."

Prooij: "Mensen hebben van alles wat. Je mag echt altijd aan iedereen vragen stellen; ze bepalen zelf wel of ze antwoorden. Maar ga niet over iemand praten, of roddelen. Moedervlekken zijn niet eng en niet vies." **H**

Kan het nog groener?

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) heeft sinds twee jaar een commissie die zich bezighoudt met duurzaamheid: de commissie DermateGroen. Deze commissie verstuurt elke maand in de nieuwsbrief van de NVDV een tip waarin leden worden aangespoord iets niet meer te doen wat het milieu belast of het juist wel te doen als dat het milieu ontziet. Voorzitter Karen van Poppelen kijkt terug op de afgelopen twee jaar.

Wanneer zijn jullie hiermee begonnen?

“Het bestuur van de NVDV deed in 2022 in de nieuwsbrief een oproep onder de leden om zitting te nemen in een op te richten commissie Duurzaamheid. De opdracht aan de commissie luidde: ‘proactief – en positief – meedenken hoe de dermatologen hun steentje kunnen bijdragen aan minder vervuiling, c.q. meer ‘vergroening’ in de gezondheidszorg.’ In een mum van tijd waren wij met zes enthousiaste dermatologen: Yee Lai Lam, Mirte Siemerink, Anneke van Lynden, Alexander Lokin en Edwin van Leent. Als commissie zijn we aangemeld bij de Groene Zorg Alliantie, een koepelorganisatie voor zorgprofessionals die zich inzetten voor vergroening en verduurzaming. Kortom, werken aan een gezondere planeet.”

Waar is in de gezondheidszorg de grootste winst te behalen?

“Tachtig procent van de CO₂-uitstoot van de gezondheidszorg wordt veroorzaakt door energiegebruik van gebouwen, woon-werkverkeer van zorgmedewerkers en patiënten, en door geneesmiddelen. Als je dat in ogenschouw neemt, zit de grootste winst in groene stroom, een fietsplan of het openbaar vervoer extra stimuleren voor medewerkers en kritisch nadenken of elke controlepatiënt daadwerkelijk fysiek langs moet komen. Maar natuurlijk ook gedragsverandering stimuleren bij alle medewerkers, zoals ruimtes niet onnodig verwarmen of verlichten en uitschakelen van computer(s), minder printen, minder e-mails versturen met cc's, enz. Want alle beetjes helpen!”

Wat hebben jullie gedaan de afgelopen twee jaar?

“Wij zaten allemaal vol ideeën. En hoewel wij graag vooroplopen, gaat het natuurlijk niet alleen om onszelf. Het kwartje moet bij iedereen gaan vallen. Een van onze eerste activiteiten was dan ook om via een enquête de leden te vragen om ideeën en om

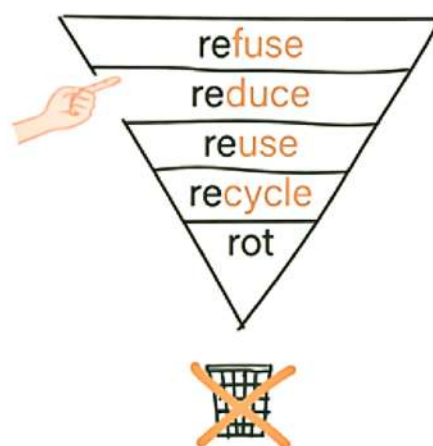
initiatieven uit eigen omgeving met ons te delen. Dat leverde veel reacties op. Sindsdien geven we maandelijks in de NVDV-nieuwsbrief een tip: De Groene Fingertip, iets wat men meteen in de praktijk kan invoeren.”

Kun je een paar voorbeelden geven?

“Jazeker. Geneesmiddelen staan in de top 3 van grootste bijdragers van de CO₂-uitstoot van de gezondheidszorg. Ongeveer 87% van deze CO₂-uitstoot wordt veroorzaakt door de farmaceutische industrie. Als voorschrijvers kunnen wij bijdragen om verspilling van medicijnen te voorkomen. Daarnaast kunnen wij ook zorgen dat er minder medicijnresten in het oppervlaktewater en grondwater terecht komen. Een mooi voorbeeld is het gebruik van 5-fluoro-uracil- ofwel Efudix-crème. Dat is een crème met een cytostaticum tegen huidkanker met grote risico's voor ons oppervlaktewater. Dit middel wordt vrijwel uitsluitend thuis gebruikt. Adviseer patiënten om de crème in te laten trekken en overtollige crème eventueel af te vegen met een tissue. Voorkóm dat het afgespoeld wordt en zo in het oppervlaktewater komt.

Er schiet mij nog een klein, maar mooi voorbeeld te binnen: coassistenten zijn de nieuwe generatie artsen. Het valt ons op met welk gemak zij onsteriele handschoenen pakken voor totaal onnodige zaken, bijvoorbeeld tijdens het beoordelen van de huid.”

Jullie hanteren als logo de 'zero waste'-trechter? Hoe zit die in elkaar?



NO RISK? NO GLOVE!

Handschoengebruik verminderen én infectiepreventie verbeteren

Niet-steriele handschoenen worden regelmatig onnodig of te lang gedragen. Dit draagt bij aan de verspreiding van micro-organismen. In veel situaties zijn algemene voorzorgsmaatregelen, zoals het toepassen van handhygiëne, voldoende om overdracht van micro-organismen te voorkomen. Dus pak niet gelijk die handschoenen maar bedenk voordat je aan een taak begint of 1 van de onderstaande risico's van toepassing is.

Aandachtspunten handschoenen



Handschoenen draag je bij de volgende risico's



Handhygiëne momenten



1 onsteriele handschoen is verantwoordelijk voor 26 gram CO₂-uitstoot.

Een voorbeeld:



CO₂-uitstoot van handschoenen

Draag handschoenen alleen bij bovengenoemde risico's, de verwachting is dat het verbruik zal dalen. Zo draag je direct bij aan duurzaamheid én verbetering van infectiepreventie in de zorg.

Dit staat gelijk aan:



Om 237 ton CO₂-uitstoot op te nemen, moeten:



“De ‘zero waste’-trechter bevat als handvat een aantal R's: ‘refuse’, ‘reduce’, ‘reuse’ en ‘recycle’. Zie figuur. Het duurzaamst is logischerwijs om een product helemaal niet te gebruiken (‘refuse’). (On)bewust kan in de dagelijkse praktijk al gemakkelijk verbetering behaald worden. Zijn de handschoenen wel echt nodig? Moet er wel papier op de onderzoeksbank gelegd worden als een patiënt hierop met kleding aan gaat zitten? Een bioptafname met een hele stapel gazen, of gewoon met één? Een celstofmatje is snel neergelegd, maar bevat veel verschillende materialen, waaronder plastic, die het milieubelastend en bovendien duur maken. Wordt alles uit de POK-set (van poliklinische operatiekamer) bij elke ingreep ook echt gebruikt? Zijn er ook sets met minder instrumenten voor een kleinere ingreep? Wat je uitpakt, zal nadien ook gesteriliseerd en opnieuw ingepakt moeten worden. Ook als het niet gebruikt is. Je hiervan bewust zijn, is al een eerste stap naar minder materiaalgebruik (‘reduce’). Vraag jezelf af of je een koffiebeker kan hergebruiken

(‘reuse’). Als de genoemde R's niet lukken, deponeer het materiaal (bijvoorbeeld papier van de onderzoeksbank) dan in de papierbak voor ‘recycle’. Alles wat we met het restafval weggooiden, wordt als ziekenhuisafval afgevoerd en verbrand (‘rot’).”

Tip van VHIG (Vereniging voor Hygiëne & Infectiepreventie in de Gezondheidszorg):

Niet-steriele handschoenen worden regelmatig onnodig of lang gedragen. Dit draagt bij aan de verspreiding van micro-organismen. In veel situaties zijn algemene voorzorgsmaatregelen, zoals het toepassen van handhygiëne, voldoende om overdracht van micro-organismen te voorkomen. Draag handschoenen alleen als het moet (bij contact met lichaamsvloeistoffen, niet-intacte huid of slijmvliezen, isolatie en medicatiebereiding), kort en goed én: pas handhygiëne toe na het uittrekken van handschoenen! Zo draag je direct bij aan duurzaamheid én verbetering van infectiepreventie in de zorg. **H**

The Unwearable Collection



Bart Hess (1984) is een Nederlandse ontwerper die we bezochten tijdens de Dutch Design Week in Eindhoven. Bart Hess heeft een modecollectie ontworpen genaamd **The Unwearable Collection™** in opdracht van Boehringer Ingelheim, waarbij hij het verhaal vertelt over hoe het is om te leven met 'generalized pustular psoriasis' (GPP).

Het werk van Hess bevindt zich op het grensvlak van ontwerp, vormgeving, mode, performance en beeldende kunst, waarbij hij gebruikmaakt van materialen, fotografie en film. Zijn werk is vaak surrealistisch, tussen analoog en digitaal. Hij zegt zelf: 'Het is altijd een zoektocht naar balans, zonder afleiding in een grijs universum.' In veel van zijn werk staan het lichaam en de huid centraal.



The Unwearable Collection™ is gemaakt om meer bekendheid te geven aan GPP. Hess had nog nooit gehoord van GPP, maar zijn assistent heeft zelf psoriasis en had rond die tijd veel klachten. De verhalen van mensen met GPP legde hij voor aan zijn assistent, die zich er direct in kon verplaatsen. Hess werkte al eerder rond de thematiek van de huid, vaak vanuit het perfecte plaatje, en hij gebruikt daarvoor altijd de klassieke schoonheid: het perfecte lichaam, het danslichaam, de perfecte huid. Maar dit was anders; dit was voor het eerst iets medisch, en daarom zocht hij naar nieuwe expressievormen. GPP is een extreme variant van psoriasis en kan je hele leven platleggen. Hess heeft verhalen gelezen van mensen met GPP en een patiënt gesproken. Uit de verhalen probeert Hess een zin of quote te halen die hij probeert te vertalen naar een werk. Iemand met GPP verwoordde de ervaring als: 'Als ik douche, voelt het alsof ik onder messen sta'. Deze krachtige metafoor leidde tot de creatie van een sculptuur waarin messen zijn verwerkt, wat de pijn en de strijd van de patiënten symboliseert. Het werk is niet alleen een visuele representatie, maar ook een poging om de kijker te laten voelen wat deze mensen doormaken.

Er was ook een vrouw die tijdens haar zwangerschap heel veel pijn had, zoveel pijn dat ze haar eigen kind niet kon vasthouden. Hess ging aan de slag met plexiglas waarbij het sculptuur steeds groter werd, tot een punt waarbij hij zelf zijn sculptuur als patiënt ging zien omdat hij er zelf ook bijna niet meer bij kon. Later zag deze vrouw het sculptuur voor het eerst. In het silhouet herkende ze wie ze vroeger was. Ze vond het werk prachtig.

Dat was ook precies het doel aldus Hess, meer bekendheid creëren voor GPP. Het vertelt hopelijk het verhaal waarbij je voelt wat iemand met GPP ervaart. Hiervoor probeert hij het werk zo mooi mogelijk of aantrekkelijk te presenteren, hoe gruwelijk het ook kan zijn, hij wil de kijker boeien. Het lichaam is het grootste orgaan en communiceert zonder woorden; iedereen begrijpt de pijn, de angst of de onzekerheid als er iets mis is met de huid. Zo zie je elke zweetdruppel, rimpel, elk puistje of andere afwijking. Als je daar materiaal aan toevoegt en de danser in een benarde situatie plaatst, ontstaat er ongemak of spanning. Door te werken met imperfectie en daar de schoonheid van te laten zien, komt het heel krachtig over. Je kan een heel gevoel communiceren, een heel lijfelijke ervaring zonder woorden te gebruiken. Daarin gebruikt hij een gevoel van twijfel in zijn werk, wat ruimte biedt voor uiteenlopende interpretaties. Zijn werk lokt veel verschillende reacties uit van mensen over de hele wereld.

Door te experimenteren met verschillende materialen en door het maken van veel samples wordt duidelijk wat er nodig is. De kleur, textuur en plaatsing van het materiaal werken zeer communicatief. Hess is niet op zoek naar medelijden, maar zoekt juist de sensualiteit op, die tegelijk aantrekt en afstoot. Er ontstaat ook een band met de mensen achter de verhalen. Toen de vrouw met GPP de vier sculpturen voor het eerst zag in New York, voelde ze zich voor het eerst in haar kracht gezet. Ze voelde zich als een superheld door het werk. Iemand met een huidaandoening zit soms dagen vast in de huid, en kan niet bewegen door de pijn, maar er komt altijd een moment van lucht en



vrijheid. En dat zit in het verhaal dat hier verteld wordt.

Hess geeft ook aan dat het fijn is om je verhalen te kunnen delen, dat kan op heel veel verschillende manieren. Dat kan bijvoorbeeld met kunst maar ook dans of juist fotografie of film. Als je die behoefte voelt, is het advies om de stoute schoenen aan te trekken, voor jezelf of samen met anderen. Voor mensen met een huidaandoening is het ook goed om onderling verhalen te delen omdat het weer anders kan aanvoelen. Hess benadrukt dat het delen van verhalen mensen kan helpen hun kracht te vinden. **H**

Meer werk van Bart Hess zien?

www.barthess.com

Eucerin®

OMDAT HUIDVERZORGING BEGINT BIJ ZONBESCHERMING

NIEUW



VOOR ELKE HUIDBEHOEFTE



PIGMENTVLEKKEN



HUID MET RIMPELS



VETTE OF
ONZUIVERE HUID



DROGE HUID



Tropische huidziekten, steeds minder zeldzaam in Nederland

In het kader van het thema van dit nummer, zeldzame huidziekten, interviewden wij Colette van Hees, chef de policlinique in het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam en hoofd van de polikliniek Tropische dermatologie aldaar. Zij vertelt ons meer over haar opleiding en haar werk en over de aandoeningen die zij ziet op haar poli in Rotterdam.

Vertel eerst eens iets over jezelf

"Ik ben opgeleid tot dermatoloog in Leiden. Na mijn opleiding werkte ik vier jaar in Zimbabwe. Sinds ik 25 jaar geleden terugkeerde naar Nederland heb ik wekelijks spreekuur voor tropische en importdermatologie. Ook ben ik Afrika blijven bezoeken, elk jaar. Sinds 2004 geef ik, samen met mijn Oostenrijkse collega Rosemarie Moser, dermatologie-onderwijs aan medisch studenten in Blantyre, Malawi. Dat land heeft ruim 20 miljoen inwoners, iets meer dan Nederland. In 2014 studeerden de eerste twee Malawiaanse dermatologen af. Dit jaar en volgend jaar ronden een derde en vierde dermatoloog hun opleiding af. Vergelijk dit met ruim 600 dermatologen in Nederland. Daarnaast zijn er in Malawi ongeveer 40 'clinical officers' dermatologie, verpleegkundigen die een tweejarige vervolgoopleiding in de dermatologie hebben gevolgd. In de praktijk zien zij dus de meeste dermatologiepatiënten in het land."

Waar komen mensen mee die kortdurend in een tropisch of subtropisch land zijn geweest?

"Wat het meeste voorkomt na een (sub)tropische reis, zijn persistente of geïnfecteerde insectenbeten (foto 1). Bij persistente insectenbeten blijven muggenbulten en jeukende plekken door andere insectenbeten veel langer dan normaal bestaan. De reactie van je immuunsysteem op die beten dooft dan pas later uit, en soms komen er zelfs nieuwe reacties bij zonder dat je opnieuw gebeten bent. Geïnfecteerde insectenbeten ontstaan meestal door krabben, waarna bacteriën zoals stafylokokken en streptokokken gemakkelijk een soms heftige infectie kunnen veroorzaken, met flinke wonden (zie stroomschema). Wonden door bijvoorbeeld een schram raken ook gemakkelijk geïnfecteerd.

Daarnaast zien we ook regelmatig klassieke importdermatosen, zoals cutane larva migrans (door larven van mijnwormen), tungiasis (door een zandvlo die in je huid of onder je nagels eitjes legt), myiasis (foto 2) (door vliegenlarven die onder de huid leven) en cutane leishmaniasis (daar komen we straks nog verder over te spreken)."

Wat zijn zeldzame tropische huidziekten?

"Zeldzame tropische ziekten zijn in de tropen vaak ook verwaarloosde ziekten: de NTD's ('neglected tropical diseases') en de WHO heeft een mooi overzicht van NTD's die ook de huid kunnen aantasten: <https://www.who.int/teams/control-of-neglected-tropical-diseases/interventions/strategies/skin-ntds>. Huidziekten zijn de derde meest



voorkomende oorzaak van ziekte en staan in de top 10 van oorzaken van invaliditeit. Van de 20 NTD's manifesteert meer dan de helft zich als een huidziekte (de zogenoemde huid-NTD's). Deze huid-NTD's omvatten o.a. leishmaniasis, lepra, schurft en schimmelziekten. Die ziekten kun je alleen maar onder controle krijgen als je ze geïntegreerd aanpakt, d.w.z. het kweken van gemeenschapsbewustzijn, epidemiologische bewaking, training voor gezondheidswerkers, programmamonitoring en -evaluatie. De WHO heeft een handleiding ontwikkeld om eerstelijnsgezondheidswerkers te helpen omgaan met huid-NTD's en andere veelvoorkomende huidziekten. De handleiding is ook vertaald naar een mobiele app.

Van de huid-NTD's zien wij op de poli Tropische huidziekten van het Erasmus MC vooral leishmaniasis (tegenwoordig veel bij kinderen en volwassenen uit Syrië) en af en toe lepra. Ook schurft zien we vaak. Dat is in Nederland en wereldwijd niet zeldzaam natuurlijk, maar valt in de tropen onder de NTD's omdat deze aandoening wereldwijd een groot probleem is, waar nog te weinig aan gedaan wordt."

Klopt het dat leishmaniasis verergerd is in Syrië?

"In Syrië komt leishmaniasis van oudsher veel voor en daar heeft de voortdurende burgeroorlog gezorgd voor ineenstorting van de publieke gezondheidszorg. Daardoor functioneren preventieve maatregelen en klinieken voor behandeling niet of nauwelijks meer. Leishmaniasis loop je op door een parasiet (genaamd *Leishmania*) die via de beet van een zandvlieg kan worden overgebracht naar de mens. Dat overkomt de plaatselijke bevolking in een gebied waar die zandvlieg voorkomt (zoals in Syrië), maar ook reizigers. Zowel in Syrië als in de kampen met Syrische vluchtelingen in Turkije komt veel leishmaniasis aan de huid voor.



Ook kun je de aandoening oplopen in alle landen rond de Middellandse Zee (foto 3), en de laatste jaren ook steeds noordelijker in bijvoorbeeld Frankrijk. Dit komt door klimaatverandering: daar waar het warmer wordt, kan de zandvlieg die leishmaniasis overbrengt, overleven. Ik zie bijvoorbeeld regelmatig patiënten uit Spanje terugkomen met leishmaniasis, ook al na bijvoorbeeld een citytrip naar Valencia.”

En hoe is de situatie wat betreft lepra?

“Lepra is een ziekte die mensen kunnen oplopen als zij opgroeien of heel lang wonen in een land waar het veel vóórkomt. Als importziekte in Nederland is de aandoening zeldzaam, naar schatting zien we landelijk 5 nieuwe patiënten per jaar. Lepra kan zich op veel verschillende manieren uiten en mensen worden soms pas ziek nadat ze al 10 of 20 jaar in Nederland wonen. Daardoor wordt de diagnose vaak pas laat gesteld en lopen mensen het risico dat ze blijvende schade aan de zenuwen overhouden. Als de zenuwen niet goed werken, dan voelt een patiënt minder of niets met een hand of voet en dan kunnen snel brandwonden en andere trauma's ontstaan. Ook worden bijvoorbeeld de handspijeren minder goed aangestuurd, waardoor het bekende beeld van de kromme vingers (klauwstand) ontstaat (foto 4). Als lepra eerder herkend en behandeld wordt, kun je dit meestal voorkómen.



In veel landen waar lepra vóórkomt, schort het aan adequate gezondheidszorg. Gebieden zijn uitgestrekt, moeilijk begaanbaar en ziekenhuizen zijn er vaak alleen in de grote steden. De zorgverleners die in afgelegen gebieden komen, zijn geen specialisten op het gebied van lepra. Zij hebben te weinig kennis om alle uitingsvormen van lepra goed te herkennen. Er zijn de afgelopen decennia ook minder 'lepra-officers' opgeleid. Er was een groeiend optimisme dat lepra binnenkort de wereld uit zou zijn omdat er voor iedereen inmiddels medicatie beschikbaar is, maar dat is helaas niet uitgekomen. Veel onderzoeksresultaten laten zien dat lepra nog steeds vóórkomt. Ook in Malawi, zoals we ondervonden bij een contactopsporingsonderzoek dat ik met dermatoloog Kelvin Mponda en 6 clinical officers dermatologie en lepra-officers heb gedaan (foto 5).”

Ten slotte nog een ander veelvoorkomend probleem: kun je ons meer vertellen over albinisme in Afrika?

“Kinderen die geboren worden met albinisme, ondervinden daar in Afrika veel nadelige gevolgen van (door de zon, gebrek aan kennis en middelen om zich goed te beschermen, en vanwege het stigma dat aan albinisme kleeft). Mensen met albinisme hebben een erfelijke afwijking, waardoor hun lichaam geen of nauwelijks melanine produceert. Melanine is het pigment dat huid, haar en ogen kleurt. De huid en haren zijn daardoor wit of gelig van kleur en de huid heeft soms wat sproeten. Mensen hebben veel last van zonlicht in hun ogen doordat het pigment in de iris ontbreekt. Nergens komt albinisme zo vaak voor als juist in Afrika (foto 6). De kans dat je met albinisme geboren wordt, is daar tussen 1 op 2000 en 1 op 5000, tegenover 1 op 17.000 tot 20.000 in Europa. Dat betekent dat er 160.000 tot 400.000 mensen met albinisme leven ten zuiden van de Sahara, waar de zon voor hen levensbedreigend kan zijn.

Een kwart van de mensen met albinisme in Afrika krijgt tussen het 20ste en 30ste jaar huidkanker, meestal plaveiselcelcarcinoom of basaalcelcarcinoom. Als deze tumoren niet op tijd weggehaald worden, dan kan vooral het plaveiselcelcarcinoom uitzaaien, en kan het basaalcelcarcinoom zo groot worden dat het niet meer goed te opereren is. Veel mensen met albinisme overlijden jong aan uitgezaaide huidkanker. Terwijl we weten en zien dat mensen met albinisme die zich vanaf dag 1 goed beschermen tegen de zon, ook in Afrika, een normale levensverwachting kunnen hebben.

Daarnaast hebben mensen met albinisme wereldwijd te maken met stigmatisering. Er is bijgeloof waarbij mensen als geesten of schimmen worden gezien, of waarbij het krijgen van een kind met albinisme een straf of een vloek is waardoor het kind verstoten moet worden. In sommige landen worden ook magische krachten toegekend aan mensen met albinisme, waardoor ze hun leven niet zeker zijn.

De Open Eyes Foundation (<https://openeyesfoundation.nl/>) zet zich in voor mensen met albinisme en tegen discriminatie en stigma. Op 13 juni 2024 vierde de stichting in Rotterdam de 10de Internationale Dag van het Albinisme (IAAD), die destijds door de Verenigde Naties in het leven is geroepen om aandacht te vragen voor albinisme en voor de uitdagingen waar personen met albinisme wereldwijd mee te maken hebben. Er was een tentoonstelling met het thema 'Eyes on Us' in het Erasmus MC én een expositie op het Schouwburgplein met een serie grote portretten van personen met albinisme gemaakt door fotografen uit de regio.” **H**

Bijzondere nagelaandoeningen



Leon Plusjé

Onze nagels zijn een afspiegeling van onze gezondheid. Als ze van kleur veranderen, een andere vorm krijgen of snel breken, dan kan dat komen door een ziekte. Dermatoloog Leon Plusjé vertelt welke aandoeningen bij de verschillende nagels horen en wat je eraan kunt doen.

Nagels worden gevormd uit levende cellen die geleidelijk tijdens de uitrijping veranderen in keratine, net als haren. Maar de samenstelling van keratine is anders, waardoor nagels steviger zijn. Nagels hebben naast een beschermende functie ook een rol bij het oppakken van kleine voorwerpen en maken krabben mogelijk. Ze zijn een product van omgevende gespecialiseerde huid: de nagelwal is een huidplooi waarbij de normale huid van de vinger naar binnen plooit en verdergaat in de nagelmatrix en vastzit aan de nagelplaat.

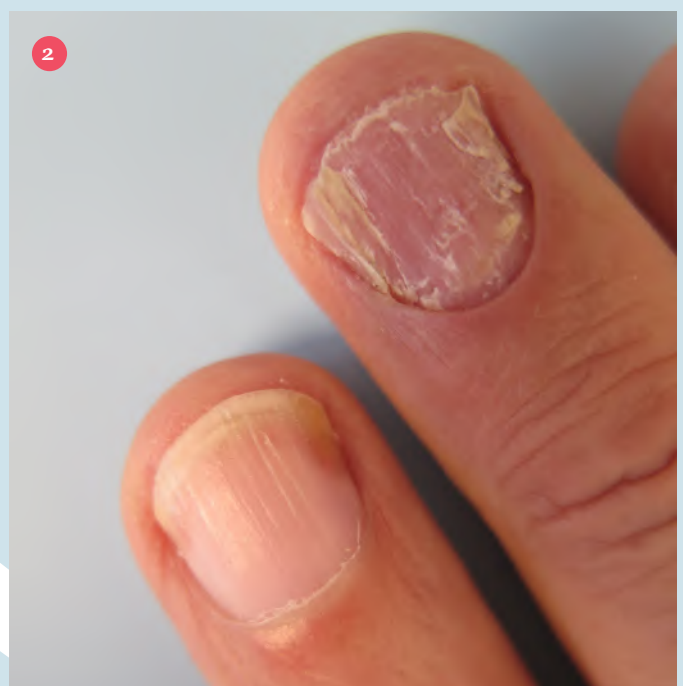
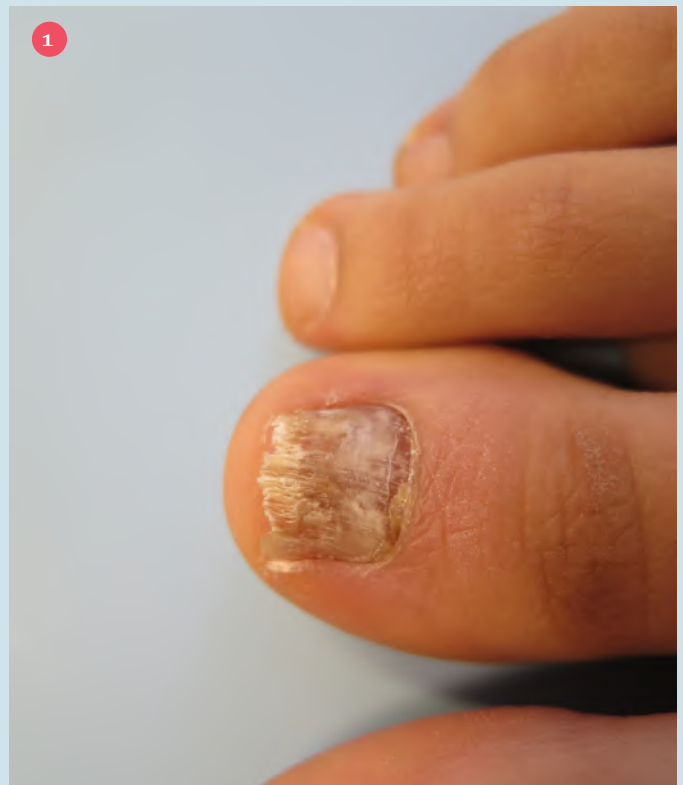
Mensen vinden het heel belangrijk om mooie gezonde en goed verzorgde nagels te hebben. Wereldwijd besteedt men jaarlijks dan ook veel geld aan de verzorging en verfraaiing van nagels. Het wordt echter vervelend als de aanmaak verstoord wordt en de nagels onregelmatig van vorm worden, loslaten van het nagelbed of splijten en in stukken worden aangemaakt. Ik beschrijf een aantal nagelaandoeningen die ik in mijn praktijk tegenkom.

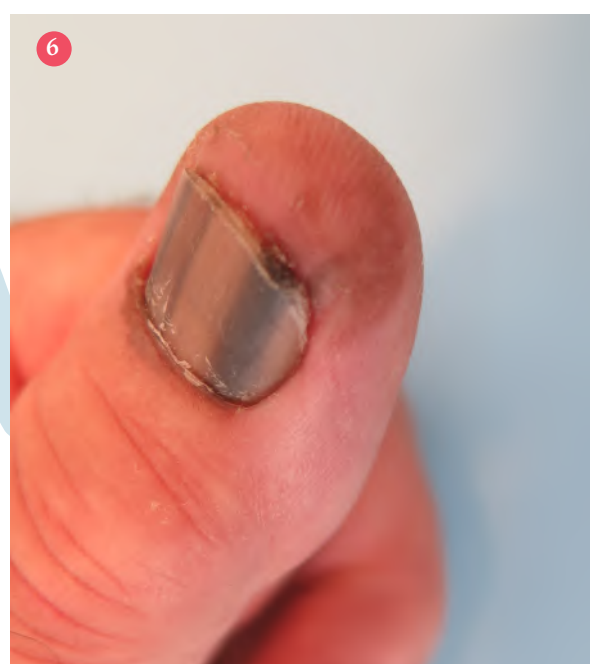
Kalknagels, trauma en ontsteking

De meest voorkomende oorzaak van een nagelaandoening is een trauma. Vooral bij teennagels doordat er iets op gevallen is, maar ook door het dragen van te kleine schoenen en het niet goed strikken van de veters. Door een bloedingstorting onder de nagel kan deze blauw-zwart verkleuren en flink pijn doen. Men kan de druk meteen verlagen en de pijn wegnemen door een gaatje te maken in de nagelplaat. De verkleuring kan enkele weken tot een jaar zichtbaar blijven, net zo lang als de nagel nodig heeft om uit te groeien. Ook kan de nagel door de onderliggende beschadiging eraf vallen, waarna er meestal weer een nieuwe groeit.

Ook 'kalknagels' komen veel voor. Dit wordt veroorzaakt door ingroei van schimmels in de nagels, meestal nadat deze beschadigd zijn geraakt. Behandeling met medicatie leidt vaak wel weer tot herstel, maar het kan een hardnekkige aandoening zijn (foto 1).

Wat ik ook veel zie, is een chronische ontsteking van de nagelplooi. Meestal komt dit door herhaald contact met agressieve stoffen zoals schoonmaakmiddelen. Gevolg is zwelling van de huid rond de nagels en een onregelmatig oppervlak van de nagels. Dragen van handschoenen ter bescherming en niet terugduwen van de nagelriemen is dan het belangrijkste advies.





Nagelafwijkingen als onderdeel van een huidziekte

Een relatief veelvoorkomende huidziekte als psoriasis gaat vaak gepaard met nagelafwijkingen in de vorm van putjes, loslating van het nagelbed met witte verkleuring en in de ernstigste vorm met volledig verstoorde aanmaak waardoor splijting van de nagels optreedt. Behandeling met medicijnen is vaak noodzakelijk omdat zalven niet door de nagel kunnen. Als de huidziekte goed op medicijnen reageert, verdwijnen ook vaak de nagelafwijkingen.

Een andere huidziekte die gepaard gaat met nagelafwijkingen is lichen planus. Aan de nagels leidt dit tot groeistoornissen met kenmerkende in lengterichting verlopende groeven, splijting of loslaten van het nagelbed, vooral aan de vingers. Wanneer dit niet snel en voortvarend wordt behandeld, kan het leiden tot onherstelbare schade (foto 2).

Afwijkende nagelaanmaak kan ook vóórkomen bij ziekten van interne organen zoals hart- en longaandoeningen, in de vorm van trommelstokvingers met ronde bolle nagels, zogenoemde horlogeglasnagels. Chronische ontstekingen van de bijholten en

van de bovenste luchtwegen gaan soms samen met losliggende, dikke geel verkleurde nagels. De oorzaak van dit 'yellow nail'-syndroom (foto 3) als ook van horlogeglasnagels is volstrekt onduidelijk en is ook bijzonder moeilijk te behandelen. De nagels tonen niet alleen minder fraai, patiënten ondervinden er ook veel last van in het dagelijks leven.

Verstoorde nagelaanmaak is ook mogelijk bij een aantal bijzondere erfelijke ziekten, zoals epidermolysis bullosa of pachyonychia congenita, ectodermale dysplasie en ook agenesie van het nagelcomplex (foto 4). Allemaal moeilijke namen voor aandoeningen waarbij de nagelaanmaak vanuit de matrix verstoord is. Ook kan de nagelwortel in het geheel niet zijn aangelegd met ernstige vervorming of onychodystrofie tot gevolg. Meestal is er hiervoor geen goede behandeling.

Medicijnen die tot nagelafwijkingen leiden

Een groot aantal medicijnen kunnen nagelafwijkingen veroorzaken met verandering van kleur, vorm of aanhechting aan het nagelbed. Bètablokkers, medicijnen die vooral tegen

hoge bloeddruk worden voorgeschreven, kunnen psoriasis opwekken, met alle eerdergenoemde kenmerkende afwijkingen. Antibiotica zoals tetracyclines kunnen verkleuring en loslating van de nagels veroorzaken. Chemotherapie veroorzaakt niet alleen haarverlies, maar ook kans op verlies van de nagels door tijdelijke vertraagde aanmaak.

Tumoren onder de nagels

Tumoren onder de nagels zijn minder bekend, maar ook weer niet heel erg zeldzaam. De meest voorkomende goedaardige tumoren zijn mucoïdcysten, met slijm gevulde uitstulpingen van het gewrichtskapsel als gevolg van artrose, meestal aan de vingers. De nagel kan daarbij worden misvormd, maar het leidt niet tot destructie ervan.

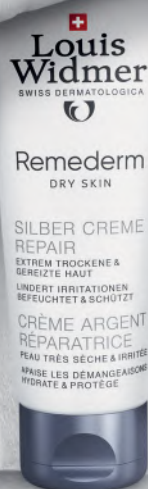
Ook kwaadaardige tumoren rond en onder de nagels komen voor. De oorzaak hiervan is niet duidelijk, in tegenstelling tot kanker op de huid die veroorzaakt wordt door inwerking van zonlicht. UV-licht dringt niet door de nagel heen. Vaak treden dit soort tumoren pas op latere leeftijd op. Zowel de ziekte van Bowen (een vroege vorm van huidkanker) als plaveiselcelcarcinomen komen voor. De huid krijgt ruwe, roze plekjes of een andere kleur. De afwijking zit dan rond de nagels en soms ook eronder. Het plaveiselcelcarcinoom bevindt zich meestal in het nagelbed. Het beeld is weinig opvallend met onder één verder gezonde nagel een rood-paarse vlek.

Melanomen, een vorm van huidkanker die uitgaat van pigmentcellen, kunnen ook vóórkomen in de nagel. Ze ontstaan in de nagelwortel waardoor een bruine streep in de nagel verschijnt die geleidelijk breder wordt. Gelukkig is niet iedere bruine streep altijd kwaadaardig (foto 5): op jonge leeftijd is de oorzaak bijna altijd een goedaardige moedervlek in de nagelwortel. Als zo'n gepigmenteerde streep in een nagel op oudere leeftijd ontstaat, is verder onderzoek in de vorm van een biopsie noodzakelijk om de diagnose te kunnen stellen (foto 6). Bij mensen met een donkere huid komen meerdere strepen in meerdere nagels vaker voor. Kenmerkend is dat melanomen meestal ontstaan in de duimen en grote tenen. Behandeling van deze kwaadaardige tumoren is altijd operatief, waarbij de tumor met een stukje gezond weefsel rondom wordt verwijderd. Bij een melanoom onder de nagel wordt het hele complex van nagelwortel en -bed verwijderd. De wond wordt daarna bedekt met een huidtransplantaat. Hiermee behoudt de patiënt de lengte van de vinger en daarmee ook de functie ervan.

Besluit

Nagelafwijkingen zijn heel verschillend en kunnen allerlei oorzaken hebben, van onschuldig tot zelfs kwaadaardig. Omdat nagels ook ons visitekaartje zijn in de omgang met anderen, is het belangrijk om hier aandacht voor te hebben. Daarom is het dankbaar werk om patiënten hiermee te helpen. **H**

Louis
Widmer
SWISS+DERMATOLOGICA



REMEDERM DRY SKIN
SPECIALE VERZORGING
MET ZILVER, BERNAGIE-
OLIE EN UREUM

DOELGERICHTE VERZORGING
VOOR DE ZEER DROGE,
GEÏRRITEERDE, RODE HUID

Een zeer droge, geïrriteerde of eczeemgevoelige huid kan zijn natuurlijke barrièrefunctie niet meer vervullen en verliest het vermogen om vocht vast te houden. Gevolg? Een trekkerig gevoel, jeuk en roodheid. Zilver, bernagieolie en ureum in de Remederm Dry Skin Silver Crème Repair normaliseren de verhoorning, kalmeren huidirritaties en brengen de afschilfering in balans.



De beste stuurli...

Wanneer ik zelf patiënt ben, zie ik de zorg een keer van de andere kant en dat kan geen kwaad. Na veel te vaak vallen met skiën, tweemaal een gebroken sleutelbeen en een operatie is mijn schoudergewricht volledig versleten. Op de beelden: geen gewricht meer, maar bot op bot. Dat was vijf jaar geleden al zo, maar de pijn viel mee, zeker als ik niet te vaak de was hoeft op te hangen... Nadenkend over mijn röntgenfoto's sprak de orthoeped vijf jaar geleden de woorden die je eigenlijk niet wilt horen: "Tja, je bent wel erg jong voor een schouderprothese". Was het nu wel of niet noodzakelijk? Moet ik ermee leren leven, of gaat zo'n ding gewoon niet lang mee? Allemaal vragen die in mijn hoofd bleven hangen. Een bevriende huisarts zei daarop "Het is niet óf je een prothese moet, maar wanneer. Dus doe het nou maar."

Omdat ik, als ik heel eerlijk ben, zo zoetjesaan steeds meer last begon te krijgen, waarbij nachtelijke pijn misschien nog wel het zwaarste heeft gewogen, werd het tijd om mijn orthopedisch chirurg weer eens een bezoek te brengen. Eerst een röntgenfoto en dan de afspraak. Keurig op tijd binnengeropen, alleen mijn orthoeped was - door omstandigheden - afwezig en werd vervangen door een invallende jonge collega. "Alles overziend," zei hij, "zou ik nu geen operatie adviseren, maar laten we voor de zekerheid nog een CT-scan doen." Zo gezegd, zo gedaan, maar wel dacht ik nog: 'wat vreemd? Als er niet geopereerd hoeft te worden waarom dan toch nog een CT-scan?' Hoe dan ook, een week later de scan en nog een week later een afspraak om die te bespreken bij mijn eigen orthoeped. Ik ging er zo'n beetje van uit dat er niets zou gebeuren en dat we voorlopig afscheid zouden nemen. Tot mijn verbazing was mijn orthoeped heel stellig: "Je hebt die prothese echt nodig, je bent meteen van de pijn af want met een prothese wordt het gewricht pijnloos. Bovendien kunt je straks meer met die schouder." Dat kwam wel even binnen. Ik had mij er al zo'n beetje bij neergelegd dat er niets zou gebeuren, maar door deze ommezwaai moest ik mij nu voorbereiden op een operatie.

Het is heel dubbel als er gebeurt wat je als dokter eigenlijk al lang weet. Niet iedere dokter voert hetzelfde beleid bij hetzelfde probleem. Je bent, ook als je meer dan dertig jaar in de zorg werkt, soms afhankelijk van de mening van een enkele zorgverlener. Gevraagd naar de reden voor het andere beleid zei mijn orthoeped: "Die collega opereert geloof ik niet zo graag..." Inmiddels is de prothese geplaatst, verloopt de revalidatie voorspoedig en mag ik binnenkort misschien wel weer een keer de was ophangen... **H**

Huidaandoeningen



Mid-dermale elastolyse is een zeldzame, maar onschuldige huidaandoening. Deze wordt gekenmerkt door gebieden met heel fijne rimpeltjes van de opperhuid, vooral op de romp, de zijkant van de nek en de armen. Dit ontstaat doordat in het midden van de dermis (lederhuid) de elastische vezels kapot gaan (elastolyse). De oorzaak van het stuk-gaan is niet bekend, mogelijk speelt blootstelling aan ultraviolet licht een rol. Mid-dermale elastolyse wordt meestal gezien bij witte vrouwen van rond de 40 jaar. Er is geen behandeling.



Acrokeratosis paraneoplastica (syndroom van Bazex) is een zeldzame huidziekte, waarbij op de handpalmen en voetzolen (acra = uiteinden van het lichaam) hyperkeratose (verhoorning) wordt gezien. Paraneoplastisch wil zeggen dat de huidafwijkingen ontstaan als een geassocieerd fenomeen bij een vorm van kanker. Bij het syndroom van Bazex is er meestal sprake van kanker van het maag-darmstelsel of de bovenste luchtwegen, hoewel de kanker soms pas (tot jaren later) ontdekt wordt. Het treedt het vaakst op bij mannen van rond de 60 jaar. Wanneer de kanker wordt behandeld, herstelt de huid zich weer. Daarnaast kan de verhoorning soms verminderd worden door vitamine A-zuurtabletten (acitretine). **H**



Zinloze verspilling van medicijnen

“Dang-dang-te-dang-dang,” neurie ik terwijl ik hardwerkend tegen de wind in fiets. De eerste aanslagen op gitaar van het nummer *Jimmy* (*‘hoe sterk is de eenzame fietser’*) van Boudewijn de Groot. Dit nummer komt altijd bij mij naar boven als ik tijdens mijn visites tegen de wind in moet fietsen naar het volgende adres. Vandaag ga ik naar Gert Hoes. Tot nu toe kwam hij altijd naar de praktijk toe, dit is de eerste keer dat ik naar hem toe ga. Ik was gevraagd te komen omdat hij weer een ontsteking aan zijn been heeft. Hij is van beroep kunstschilder. In de krant zie ik soms een aankondiging staan dat hij een tentoonstelling van zijn schilderijen heeft. Als ik binnenkom, is duidelijk dat zijn woonkamer ook zijn werkkamer is. Een gezellige rommel, één schilderij waaraan hij nu werkt op de schildersezel en overal in de kamer staan op de grond schilderijen tegen de wand en tegen kasten. Hij vertelde mij nooit zoveel en ik ben blij verrast dat ik hier in zijn eigen omgeving een man zie die heel enthousiast over zijn werk spreekt.



De reden dat ik moest komen, is zijn been. Hij had eerder wondroos en is daarvoor met antibiotica behandeld. Nu heeft hij weer een nieuwe rode plek op datzelfde been. De plek is vurig. Het is duidelijk ontstoken en geïnfecteerd met bacteriën. En hoewel het niet de klassieke verschijnselen heeft van wondroos, wil ik hem wel antibiotica voorschrijven. Het is bij hem altijd een puzzel welk medicijn je moet geven omdat hij ook veel andere medicijnen gebruikt. “Laat eens zien welke pillen je gebruikt,” vraag ik. Hij komt met een mandje aan en met een grote plastic zak. In het mandje zie ik veel verschillende doosjes aangebroken liggen en ook nog doosjes van medicijnen die al een tijd geleden gestopt zijn. In de plastic zak zitten nog veel meer doosjes. In het ziekenhuis komt hij bij verschillende specialisten omdat hij hartklachten heeft, diabetes en pijn in zijn rug. “Van de cardioloog krijg ik elke keer nieuwe pillen,” zegt hij, “telkens werken ze onvoldoende, en krijg ik weer andere.” “Elke keer weer voor 3 maanden, en binnen een week ben ik weer terug omdat de pil niet werkt.” Dat de behandelend artsen ruimhartig voorschrijven, blijkt uit de volle plastic zak met medicijnen die hij niet meer gebruikt. “Kan je die mee terug nemen naar de apotheek?” vraagt hij. Ik heb onderhand uitgevonden welk antibioticum ik hem het beste kan voorschrijven voor de geïnfecteerde wond aan zijn been. Ik loop nog even met hem door de kamer waar hij verschillende schilderijen laat zien, prachtige portretten en ook heel mooie stadsgezichten. Ik ben erg onder de indruk.

Ik heb de zak medicijnen meegenomen. Maar de apotheek kan daar niets mee. Alle medicijnen die de drempel van de apotheek zijn overgegaan, daar kunnen ze niets meer mee. Ook al is het een dag later en zijn de doosjes nog geheel intact. Er gaan zo heel veel medicijnen verloren. Het is ontzettend zonde want de medicijnen zouden nog heel goed door andere mensen die wel dat medicijn nodig hebben, kunnen worden gebruikt. Een voorzichtige schatting is dat 100 miljoen euro verloren gaat aan ongebruikte medicatie, maar dat zou heel goed ook een paar miljard euro kunnen zijn. Hier moet nodig wat aan gedaan worden want dit verlies is veel te groot en de gezondheidszorg is al zo duur. Bij apotheken staan overigens bakken waar je ongebruikte medicijnen in kan doen zodat ze op een milieuvriendelijke manier vernietigd kunnen worden. Op de terugweg naar de praktijk heb ik weer wind tegen. Je vraagt je af hoe dat kan, maar toch is het vaak zo. Ik denk terug aan de schilderijen van Gert Hoes en ben aangenaam verrast dat hij zo mooi kan schilderen. Op de fiets bedenk ik dat ik een volgende keer naar een tentoonstelling ga. [H](#)

Ref: Schrader WE, Van Rijn JCW, Mellink AJ, Farih LN, Eekhof JAH. Pilotonderzoek toont onverwachte omvang en kosten van vernietigde medicijnen. *Huisarts Wet* 2024;67:DOI:10.1007/s12445-024

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE

DROGE,
GEPRIKKELDE
HUID?



Polaneth Lotion

Onderdeel van het huid-
verzorgingsassortiment
voor een geprikkelde (hoofd)huid



Meer informatie over
Polaneth vind je hier

Verkrijgbaar bij
diverse apotheken,
huidtherapeuten
en dermatologen



De verzorgende lotion met hydraterende formule

- Voor de gevoelige huid
- Beschermt de huid tegen verdere uitdroging
- Ondersteunt de huidbarrière
- Verkoelt aangenaam
- Trekt snel in zonder een onaangenaam laagje op de huid achter te laten
- Bevat 4 % ureum, hoogwaardige plantaardige oliën en 3 % polidocanol

Polaneth Lotion 200 ml | GTIN 4260149618443
Polaneth Lotion 500 ml | GTIN 4260149618450

Het is > Haar

ALOPECIA AREATA, is zoveel meer dan haaruitval

Je haar verliezen als gevolg van alopecia areata (AA) kan een ingrijpende ervaring zijn. Want haar gaat over meer dan hoe je eruitziet in de spiegel. Het is een deel van je identiteit.

Als AA jouw leven beïnvloedt, praat er dan over met jouw dokter, verpleegkundige of naasten. Een dermatoloog of huisarts kan je informeren over de mogelijke behandelopties.

