

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN



Introductienummer oktober 2015

**Wereldpsoriasisdag
29 oktober 2015**

9

**Hidradenitis als
onderzoeksopdracht**

30

**Hangend
aan lippenrood**

34

Louis Widmer

SWISS  DERMATOLOGICA



**Indicaties voor alle
Remederm producten**

- Droge tot zeer droge huid
- Schilferende huid
- Geïrriteerde huid

**Kenmerken van de
Remederm producten**

Alle crèmes:

- zijn licht geperformeerd en ongeperformeerd verkrijgbaar
- bevatten:
 - 5% aminozuren
 - 3% ureum
 - Vitamine A
 - Vitamine E
 - Panthenol
- zijn parabenen vrij



DE KRACHT VAN ZILVER

REMEDERM ZILVER CRÈME REPAIR

inhardt

Voor meer informatie over Louis Widmer of de Louis Widmer verkooppunt, bel 020 650 9922 of mail naar info.nl@louis-widmer.com of schrijf u in op onze nieuwsbrief op www.louis-widmer.nl

Louis Widmer is lid van de Nederlandse Medische Vereniging (www.nmv.nl)

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

Introductienummer, oktober 2015. Oplage: 25.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Belvédère BV, Bloemendaalseweg 244,
2051 GN Overveen: www.uitgeverijbelvedere.nl**Redactieadres** redactie@nvdv.nl**Hoofredactie** Jannes van Everdingen (hoofredacteur),
Frans Meulenberg (adjunct)**Redactie** Francine Das, Imke Ferket,
Jantine van 't Klooster, Erna de Lange, Lies Rijkse**Eindredactie** Kabos-Van der Vliet Redactiebureau**Omslag** Ilse Weisfelt**Fotografie** Marjolein Wintzen**Illustraties** Lilian ter Horst, Ilse Weisfelt**Abonnementen** via www.heeldehuid.com of via
Arina van Wijde (a.vanwijde@nvdv.nl of 030 2823195)**Advertentie-acquisitie** Arina van Wijde**Ontwerp logo en layout** ATTACK · Ontwerpers**Vormgeving, beeldredactie en traffic** Grafictext, Velp**Druk en verzending** Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

nem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN), het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH).



Een nieuw magazine: HEELdeHUID

Vanaf 2016 verschijnt een nieuw magazine, waarbij wij u nu het introductienummer presenteren: *HEELdeHUID*, een kwartaalmagazine met indrukwekkende fotografie en aansprekende teksten. *HEELdeHUID* is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie in samenwerking met Huidpatiënten Nederland, het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. Het magazine is de opvolger van het magazine *HUID&haar*. Dit magazine belicht de huid van alle kanten, van top tot teen, van jong tot oud, van binnen en buiten. Het is in eerste instantie bedoeld voor patiënten en hun naasten, maar wil ook het grote publiek bereiken door de zieke huid te tonen en het belang van gezonde huid te onderstrepen.

Liegen met je lijf

Zelf gebruik ik geen botox, maar ik heb deze zomer wel vier moedervlekken op mijn rug laten verwijderen en ben toen een beetje verliefd geworden op mijn dermatoloog.' Zo eindigde Arnon Grunberg zijn column in *De Volkskrant* van 3 september 2015.

Het is een bekend verschijnsel, verliefd worden op de schilder die je portretteert of de leraar die je bijles geeft. Extra risicovol zijn de situaties waarbij je jezelf letterlijk (in bed als de verpleegkundige je komt verschonen) of figuurlijk (bij de therapeut op de bank) blootgeeft.

Dermatologie en huidtherapie vormen in die zin een beroepsrisico voor de beoefenaar, want verliefd worden op je patiënt mag niet. Een behandelingsrelatie is per definitie een ongelijkwaardige relatie. De persoon die hulp zoekt, legt zijn of haar hebben en houden op tafel en krijgt de aandacht waar die om vraagt. Maar dat is professionele aandacht. Ondertussen gebeurt er ook van alles op betrekkingniveau, het niveau waarop non-verbale signalen worden uitgewisseld. En dat gaat grotendeels onbewust. Wie zich ook op dat niveau blootgeeft, is uiterst kwetsbaar. Het is immers veel moeilijker te liegen met je lichaam dan met je mond. Bij de botoxgebruiker dissociëren lichaam en ziel, want de gezichtskenmerken die verraden dat je liegt (een trillende wenkbrauw en licht bewegende neusvleugel), worden door botox uitgeschakeld. *De Volkskrant*, die op 8 september bol stond van de botox, steunt ons hierin: 'Nou is kunstmatig zeker niet automatisch slecht, maar juist omdat we het gezicht gebruiken om de ander te 'lezen', vinden we een platgelegd gezicht met getemde spieren onbetrouwbaar.'

Botox of botulinetoxine is een natuurlijk gif dat wordt geproduceerd door een bacterie. Het heeft een verlamrende werking op spieren. Terwijl het bij patiënten als medicijn wordt toegepast om spierspasmen of overmatig transpireren tegen te gaan, wordt het in de cosmetische sector gebruikt om rimpelvorming te onderdrukken. Daarbij werkt het middel door de gezichtspiertjes die verantwoordelijk zijn voor lach- en zorgenrimpels lam te leggen. Botox is enorm populair. Duizenden vrouwen zijn er in hun jacht op jeugd verslaafd aan geraakt.

Laten we de 'botoxfatie' een modern verschijnsel noemen: niets menselijks is ons vreemd, wij willen mooier, strakker en jonger lijken dan we zijn. Waarom toch? In dit nummer presenteren twee jonge fotografen hun 'zelfonderzoek' naar de eigen huid. Een huid die, hoewel jong, zo zijn afwijkingen heeft. Of neem de vele patiënten in dit nummer die moeten leven met een gekwetste huid, en onderwijl geconfronteerd worden met het gestaar van anderen. En zij liegen niet. Geen huid die huid is, is puntgaaf.

Terug naar het begin. *HEELdeHUID* dus. Abonneren?

Dat kan, tegen een uiterst lage prijs: € 12,50. Zie verderop in dit nummer op pagina 29. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur

ISO-UREA MD BAUME PSORIASIS

MEDISCH HULPMIDDEL
LA ROCHE-POSAY

klasse IIA

Om psoriasis-uitingen op de huid te **verbeteren en te verlichten**

Voordelen voor de patiënt dankzij een volledige formule

[VERMINDERING VAN DE DIKTE VAN DE DROGE PLEKKEN]

[VERMINDERING VAN DE HUIDSCHILFERS]

[LANGDURIGE HYDRATATIE]

[ZEER GOEDE TOLERANTIE]

[PROCERAD® 1%]

Significante vermindering van de letsels gedurende 15 dagen na het stopzetten van de behandeling met corticosteroiden

[UREUM 10%]

Keratolytische werking

[APF 0,2%]

Biomimetische proteasewerking die de werking van ureum versterkt

[KARITÉBOTER 10%]

[GLYCERINE 7%]

Hydraterende werking

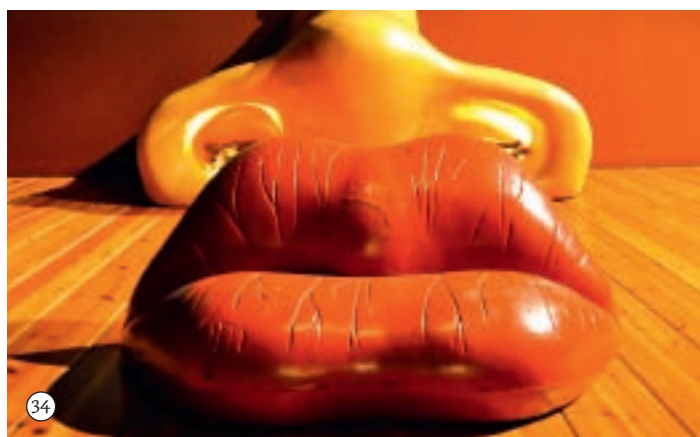
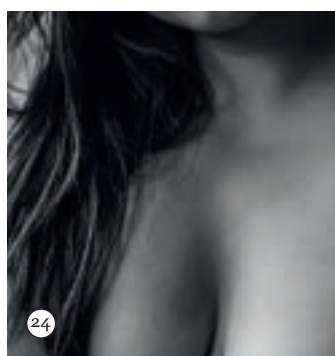
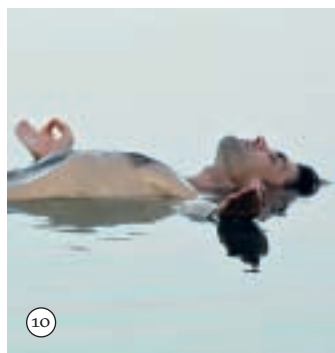
[THERMAAL BRONWATER
VAN LA ROCHE-POSAY]

Bewezen doeltreffendheid op patiënten met psoriasis die een thermale kuur hebben gevolgd: 2.300 patiënten/jaar



Niet vette,
niet klevende textuur
Verkrijgbaar in de apotheek
www.laroche-posay.nl

In dit nummer



- 3 **Voorwoord**
Liegen met je lijf.
- 6 **Open wonden**
Interview met Nelke Bartelings.
- 9 **Wereldpsoriasisdag 2015**
Patiënt is knuffelbeer.
- 10 **Psoriasis geeft meditatietijd**
Interview met Victor Franssen.
- 12 **Nieuwe wegen bij psoriasis**
Interview met dr. Elke de Jong.
- 14 **Arthritis psoriatica**
Interview met dr. Floris van Gaalen.
- 15 **Nagelpsoriasis**
- 16 **Fotoserie**
Kleine huidafwijkingen.
- 17 **Vergoeding doorgeleverde bereidingen**
Interview met Steven Verhagen-Smits.
- 19 **Geneesmiddelenvergoeding**
Praktische tips.
- 20 **Aanraking**
Strelen op zijn zachtst.
- 23 **Boekbespreking**
Handboek dermato-oncologie.
- 23 **Apotheek**
Tijdschrift Leef!
- 24 **Fotoreportage**
Zelfportretten als zelfonderzoek.
- 28 **Huisarts**
Nooit voor niets gekomen.
- 29 **HEELdeHUID Abonnementen**
- 30 **Hidradenitis als onderzoekopdracht**
Interview met prof. dr. Errol Prens.
- 32 **Hidradenitis. Invoeren richtlijn via app?**
Interview met dr. Barbara Horváth.
- 33 **Schoonheidsspecialist**
Hoe eerder, hoe beter.
- 34 **Reeks Lichaamsdelen**
Hangend aan lippenrood.
- 36 **Huidfonds**
Interview met Roland Koopman.
- 37 **Huidtherapie**
Oedeem bij wondgenezing.
- 38 **Folderpraat**

Open wonden vereisen zwachtelkunde

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Dreamstime

Mensen met chronisch open wonden ervaren de aandoening als uiterst belastend. De wonden zijn naar; men moet altijd verband dragen en de aandoening tast hun mobiliteit aan. Die mensen hebben er vrijwel alles voor over, als die wonden maar dichtgaan. Dat geldt ook voor Nelke Bartelings uit Voorburg, sprekend over tien jaar ervaring, de zoektocht langs verschillende academische ziekenhuizen én haar 'geheim' Ondanks alle tegenslag geeft zij haar kwaliteit van leven zelfs een hoog cijfer: een 8.

Nelke Bartelings (64) is docente kunstgeschiedenis aan de Universiteit van Leiden en werkt daarnaast bij de afdeling bijzondere collecties van de Leidse universiteitsbibliotheek. Beide banen zijn samen goed voor 0,5 fte. Tijdens het gesprek vonkt de humor op, zoals: "Ja ja, je hoort het goed, een kunsthistorica mét een vaste baan", daarmee verwijzend naar de slechte arbeidsmarkt voor kunsthistorici.

Tien jaar

"In 2004 ontdekte men bij mij een gemetastaseerd ovariumcarcinoom, waarna mijn eierstokken en baarmoeder zijn verwijderd. Toen is, denk ik nu, ook schade toegebracht aan de bloedvaten in mijn bekken. Zo zijn de kleppen in mijn venen beschadigd hetgeen resulteerde in een trombosebeen. Een half jaar later kreeg ik een klein wondje aan mijn enkel, waarvan de huisarts zei: 'Laten we het even aanzien'. Dat was ook de mening van de dermatoloog in Den Haag. Toen de wond alsmat niet dicht wilde gaan - sterker nog, groter werd en er meer wonden bijkwamen - kwam ik eerst terecht bij de afdeling Dermatologie in Leiden, en van daaruit bij het VUmc in Amsterdam. Want het ging steeds maar slechter met die wonden." Ze weet inmiddels dat er niet veel te doen is aan de oorzaak van de open wonden: "Het is vooral zaak de wonden zo goed mogelijk te verzorgen, en ze uiteindelijk dicht te krijgen."

Zij loopt al met al meer dan tien jaar met open wonden aan beide enkels. Chronisch open beenwonden zijn naar. Veel pijn, altijd

maar weer zwachtelen, nooit eens lekker ontspannen een bad nemen of gaan zwemmen. Het leven met zo'n wond is zeer belastend. "Vooral door de pijn die mij heel wat slapeloze nachten heeft bezorgd. Diezelfde pijn maakt het ook lastig om voldoende energie over te houden voor mijn werk. Maar stoppen met werken, dat weiger ik. Daar peins ik zelfs niet over. Het is mijn lust en mijn leven."

Haar liefde voor het vak is zichtbaar in het bovenhuis in Voorburg: de kasten staan vol met kunstboeken, de wanden bedekt met oude prenten. "Ik ben niet zo van de moderne kunst..." Na enige aandringen noemt ze toch een kunstenaar die in haar ogen overschat wordt: "Joseph Beuys, dat is een charlatan."

Kweekhuid

"Toen ik nog in Leiden onder behandeling was, kreeg ik twee keer een huidtransplantatie, via zogenaamde *punch grafts*. Bij VUmc kreeg ik de kans mee te doen aan het wetenschappelijk onderzoek naar Tiscover. Dat is een nieuwe huidvervangende therapie met gekweekte eigen huid. Eerst neemt men onder lokale verdoving enkele kleine stukjes huid af (biopten). Het duurt dan drie weken om van de huidcellen een heuse huid te kweken. Je 'ziet' dus je eigen huid groeien buiten je eigen lichaam... Vervolgens worden de wonden bedekt met deze nieuwe huid, als een soort levende pleisters. Daarna groeien de lapjes vast door ingroei van bloedvaten vanuit het wondoppervlak, ook wel wondbed genoemd."

Helaas gingen de wonden niet helemaal dicht, "maar de pijn was veel minder, dus ik durf de behandeling best succesvol te noemen. Bartelings is lovend over de afdeling Dermatologie: "Van dermatologen tot verpleegkundigen,

ze zijn allemaal geweldig. Ik ga daar nooit meer weg: ze zijn attent, luisteren goed, nemen je serieus en geven je alle aandacht die je nodig hebt. Ze zijn ook nog eens erg goed in het blijven zoeken naar nieuwe oplossingen."

Ze keert terug op het thema pijn. "Ik krijg morfine tegen de pijn, onder begeleiding van de pijnpoli van VUmc. Dat is noodzakelijk, maar het maakt mij ook suf. Dat is lastig als ik bijvoorbeeld een artikel wil schrijven waar denkwerk voor nodig is. Een andere bijwerking is dat mijn evenwichtsgevoel nog slechter is dan het voorheen al was." Een rollator staat niet zonder reden in de huiskamer, want lopen is inmiddels veranderd in voorzichtig schuifelen. En op korte termijn krijgt ze nieuw aangepast schoeisel. "Mijn man en ik fietsen allebei graag. Binnenkort krijg ik misschien een driewieler, hopelijk is dat een oplossing." Het lijkt wel of ze een abonnement heeft op ziekenhuizen. Laconiek: "Ik leg mij makkelijk neer bij dingen. Ik neem het leven zoals zich dat voordoet. Ik raak niet zo gauw gefrustreerd." Er is één uitzondering: "Van een hevige aanval van aangezichtspijn kan ik echt uit het lood raken."

Professionele goedkeuring

Nelke Bartelings is een statige en rijzige dame ("ooit mat ik 1,93 meter, maar de krimp is inmiddels ingezet"). Gevraagd naar een cijfer voor haar kwaliteit van leven, klinkt het antwoord zonder aarzeling: "Een 8". De open wonden vergen echter veel verzorging. Voor het wisselen van het verband dat niet mag lekken, moet men regelmatig naar het ziekenhuis of komt de thuiszorg langs. Het doet ook pijn en alsof dat nog niet genoeg is, moet zij zo'n verband ook nog eens dag en nacht om houden. Haar 'geheim' zit een kamer verderop: "Mijn man Oswald, en dat al gedurende veertig jaar. Veel mensen vinden de stinkende open wonden gewoon vies. Hij niet. Hij brengt mij altijd naar mijn werk, en dagelijks verzorgt hij mijn wonden en legt het verband aan. Daar heb ik geen ziekenhuis of thuiszorg voor nodig. Hij kan het ook nog eens veel beter dan de medewerkers van de thuiszorg." Met pretoogjes: "De verpleegkundigen van VUmc roemen zijn zwachtelkunde." **H**

“Van een hevige aanval van aangezichtspijn kan ik echt uit het lood raken.”



Nieuwe behandeling van milde en matige psoriasis

Philips BlueControl>>>



Philips Bluecontrol is een behandeling met blauw LED-licht

- milde en matige vormen van psoriasis vulgaris
- geen bijwerkingen*
- alleen verkrijgbaar met een aanvraag van uw dermatoloog

Aangezien Philips BlueControl niet wordt vergoed door uw zorgverzekeraar biedt Eurocept Homecare u een aantrekkelijke betalingsregeling aan. Bespreek met uw dermatoloog of u in aanmerking komt voor deze behandeling!

Voor meer informatie en prijsopgave
zie www.medizorg.nl of bel naar 030 669 21 11



eurocept
homecare

Psoriasispatiënt is knuffelbeer

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Dreamstime

Op 29 oktober is het Wereldpsoriasisdag. Wereldwijd voert men campagne voor meer bewustwording rondom de aandoening plus de gevolgen ervan. De Nederlandse vereniging van dermatologen wil samen met Huidpatiënten Nederland, het Huidfonds, de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten plus haar samenwerkingspartners van de industrie ook nadrukkelijk aandacht hieraan schenken. Om die reden heeft dit introductienummer van **HEELdeHUID** als thema 'psoriasis'. Daarnaast staat er een actie op de social media op stapel.

Wereldpsoriasisdag is een jaarlijks terugkerend evenement waarbij men aandacht vraagt voor mensen met psoriasis. De dag werd enkele jaren geleden ingesteld door de WHO, de Wereldgezondheidsorganisatie. De uitvoering gebeurt internationaal door de netwerken van patiëntenverenigingen. Wereldwijd hebben 125 miljoen mensen hinder van de aandoening, in Nederland zijn er ongeveer 500.000 patiënten.

De doelstellingen van Wereldpsoriasisdag zijn meervoudig. Zo moeten de acties bijdragen aan de bewustwording van de gevolgen

van de aandoening, inclusief het wegnemen van sociale vooroordelen. Daarnaast moet de aandoening hoger op de politieke en beleidsagenda's komen te staan. Het zelfvertrouwen van patiënten om open en eerlijk te spreken over de ziekte krijgt via deze dag een zetje in de rug. Het overkoepelende thema van dit jaar is 'Hope. Action. Change.'

Misvattingen

De vooroordelen die leven over psoriasis zijn behoorlijk hardnekkig. Zo verscheen dit jaar een studie in het *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* over de misvattingen die leven in Frankrijk. De uitkomsten hiervan zijn volgens dermatoloog dr. Elke de Jong van het Radboudumc vergelijkbaar met de Nederlandse situatie (zie voor een interview met haar: pagina 12 en 13 van dit nummer). Iets meer dan duizend mensen beantwoordden in een representatieve steekproef een vragenlijst naar hun kennis van de aandoening én van hun houding jegens en omgang met psoriasispatiënten. Wat blijkt? 62 procent van de mensen weet niet goed wat psoriasis is, terwijl bij bijna 20 procent allerlei misvattingen leven. Psoriasis zou besmettelijk zijn (denkt 16 procent) of heeft te maken met een slechte persoonlijke hygiëne (denkt 7 procent).

Een nog ernstiger beeld doemt op uit de vragen naar de omgang met mensen met psoriasis. De helft van de ondervraagden toont kenmerken van discriminerend gedrag. Dit uit zich in terughoudend gedrag wat betreft het aangaan van een relatie of vriendschap met een patiënt (7 procent), het niet samen gaan lunchen of dineren (18 procent), het weigeren van een wangzoen bij een kennismaking (30 procent) of zelfs het geven van een hand (28 procent). Daarnaast wil 44 procent van de ondervraagden geen seksuele relatie beginnen met een psoriasispatiënt. Dit gedrag komt vermoedelijk voort vanuit het foutieve denkbeeld dat psoriasis besmettelijk is. Dáár ligt de bron van alle misverstanden. Terwijl psoriasispatiënten gewone knuffelberen zijn, niets minder dan mensen zonder die kwaal.

'Huidpatiënt hardhandig verwijderd uit restaurant.'

Acties

Het campagneteam gaat actie voeren via de sociale media. Hoe die er precies uit gaat zien, is op het moment dat dit blad ter perse gaat nog niet helemaal duidelijk. Om aandacht te trekken, kiest men vermoedelijk voor een paradoxale aanpak via berichten als 'Psoriasispatiënt wint schoonheidswedstrijd' of 'Huidpatiënt hardhandig verwijderd uit restaurant.' Of wellicht de introductie van een dating-app voor psoriasispatiënten? Het zou zo maar kunnen.

Daarnaast is inmiddels contact gelegd met de redacties van diverse televisieprogramma's zoals *De wereld draait door*, *Humberto Tan*, *Jeroen Pauw en Koffietijd*. Ook wordt er gebruik gemaakt van de websites en fora van bladen als *Linda!*, die al hun medewerking hebben toegezegd.

Er zijn nog werelden te winnen! Dit jaar, en volgend jaar. **H**



“Psoriasis geeft meditatietijd”

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Dreamstime

Victor Franssen (63) is naar eigen zeggen “een ervaren psoriasispatiënt”. Hij onderging in de loop van ruim dertig jaar diverse behandelingen. Hoe kijkt hij terug op de aandoening en hoe gaat hij ermee om? Hij schildert een leven met schilfers, zalven, lichttherapie en tabletten, om uiteindelijk te concluderen: “Gelukkig ben ik een gelukkig mens.”

“Rond mijn dertigste kreeg ik hinder van hoofdroos. Zoiets gaat bijna onopgemerkt. In eerste instantie krab je ietwat achteloos op je hoofd, vanwege lichte jeuk. Je ziet enkele schilfers, maar je staat er verder niet bij stil. Totdat het alsmat erger wordt en je denkt: ‘Laat ik er toch maar eens naar laten kijken’. De huisarts vermoedde het al en de dermatoloog stelde meteen de diagnose: psoriasis. Wat ik op dat moment dacht? Weinig, eerlijk gezegd. Ik wist dat het in onze familie voorkwam, omdat een neef en een nicht die aandoening ook hadden. Vooral mijn nichtje leed zichtbaar onder de kwaal. Ook herinner ik mij dat mijn moeder in mijn jeugd tegen mij en mijn zussen diverse malen verzuchtte: ‘Ik ben blij dat geen van jullie die akelige ziekte heeft.’ Te vroeg gejuicht dus!”

Lankmoedig

“Aanvankelijk deed ik er niets tegen. Roos is roos, ook als dat formeel ‘psoriasis’ heet. Naderhand kreeg ik plekken op mijn ellebogen. Daar kreeg ik zelf voor die ik af en toe insmeerde. Toch kon dat niet voorkomen dat, sluipenderwijs, de plekken groter werden en ook opdoken op andere delen van mijn lichaam. Ik ben redelijk lankmoedig van aard, dus overdreven trouw smeerde ik die plekken niet in.”

Met enige weemoed denkt hij terug aan de lichttherapie. “Ik had zo’n apparaat in huis en moest volgens een strak opbouwschema in die lichtkast gaan staan. Dat was niet onaangenaam. Je staat wat te suffen terwijl je huid wordt bestraald.” Hij glimlacht. “Noem het momenten van meditatie, want je kunt verder helemaal niets doen, behalve naakt voor het apparaat gaan staan en wachten tot de kookwekker afloopt.”

- *Wat was de volgende stap?*

“Mijn lichaam was op een gegeven moment voor ongeveer 30 procent aangetast en mijn dermatoloog stelde voor methotrexaat te gebruiken. Dat is een behoorlijk heftig middel waarmee echter in het verleden veel ervaring is opgedaan. Die kuur hielp geweldig, al moest ik er ook veel voor laten, zoals genieten van mijn favoriete wijnen. De combinatie methotrexaat en alcohol is namelijk erg ongelukkig.”

Sociaal verkeer

- *Bent u ook naar de Dode Zee gegaan?*

“Welgeteld één keer. Je zit daar in de *middle of nowhere*, waar alleen wat hoge hotelflats staan, met vrijwel allemaal medepatiënten. Het is een wonderlijke ervaring om te blijven drijven op dat ultrazoute water, en op je gemak een boek te kunnen lezen. Verder is daar echter in de wijde omgeving niets te doen. Je verveelt je dus te pletter. Bovendien is het een dure grap: de behandeling wordt weliswaar vergoed, maar die kosten zijn laag in vergelijking tot de hoge reis- en verblijfskosten.”

- *Hebt u in sociale contacten belemmeringen ervaren?*

“Niet echt. Ik was al getrouwd voordat de ziekte zich openbaarde en mijn vrouw stoort zich er niet aan. En inmiddels weet ze ook niet beter dan dat er her en der in het huis schilfers liggen, vooral in de slaapkamer en de badkamer. Wat ik wel merk, is dat mensen je aanstaren. Ongewild of opzettelijk. Dan kijken ze bijvoorbeeld naar mijn handen en dan zie je ze denken: ‘Wat heeft die man?’ of ‘Wat ziet dat er vies of onverzorgd uit’. Ik maak mij daar niet langer druk over. Wat doe je tegen onwetendheid of onbenulligheid? Weinig volgens mij.”

- *Gevoelens van schaamte zijn u vreemd?*

Franssen aarzelt: “Je past je leefwijze enigszins aan, hoe dan ook. Zo draag ik bijvoorbeeld zelden of nooit zwarte kleding. Van echte ‘schaamte’ heb ik geen last, maar de aandoening leidt wel tot enige terughoudendheid. Ik ga bijvoorbeeld niet graag ergens logeren, zelfs niet bij goede persoonlijke vrienden. Veel liever neem ik een hotel. In die anonimiteit voel ik mij meer op mijn gemak.”

“Je past je leefwijze enigszins aan, hoe dan ook.”

Toch raakt de vraag een gevoelig punt: “Gedurende al die jaren heb ik zwembaden en strand gemeden. Misschien is dat toch vanwege een vorm van schaamte, inderdaad. Sinds ik echter kleinkinderen heb, ga ik wekelijks met hen naar het zwembad. Die kinderen weten niet beter dan dat ik plekken heb. Hun ‘onwetendheid’ vormde misschien net dat extra duwtje in mijn rug dat nodig was om alsnog te gaan zwemmen.” “Wat ook opvallend is, is dat mijn moeder nog steeds zit met restjes schuldgevoel. Ze is nu bijna 90 jaar, en maakt zichzelf soms nog het verwijt dat ik die aandoening heb. Via haar, omdat de ziekte erfelijk is en voorkomt in haar familie. Dat gevoel van schuld is natuurlijk onzinnig, want hoe kon zij destijds, begin jaren 50 van de vorige eeuw, vermoeden dat ze een erfelijke ziekte door zou kunnen geven? En zelfs als ze het geweten had. Psoriasis is toch geen reden om geen kinderen te krijgen? De liefde van een moeder voor haar kind is onvoorwaardelijk en duurt een leven lang, zo blijkt dan maar weer.”

Inmiddels werkt hij ruim tien jaar op een ministerie, als “geboren ambtenaar. Ik hoef zelf niet op de voorgrond te staan, veel liever zorg ik ervoor dat intern de processen goed verlopen. In die zin ben ik dienstverlenend bezig, hetgeen goed bij mij past.” In zijn vrije tijd mag hij graag met de motor door het land rijden. “Dat geeft een gevoel van vrijheid dat je aan niet-*bikers* nauwelijks kunt uitleggen. Bovendien is het praktisch: met de motor ben ik via de A12 vaak stukken sneller in Den Haag dan met de auto.”

Hij typeert zichzelf als “nuchter en pragmatisch”. Lid van een patiëntenvereniging is hij niet. “Voor patiëntencontact heb ik geen vereniging nodig en alle noodzakelijke medische informatie kan ik zelf vinden of hoor ik via mijn dermatoloog. Uit solidariteit zou ik wel willen overwegen om lid te worden, maar er zijn twee patiëntenverenigingen...

Dat valt aan niemand uit te leggen. En dat alleen maar omdat ze elkaar in de haren zitten. Waarmee ik bedoel: zelfs ik snap dat niet.” Franssen heeft vrede met de aandoening: “Uiteraard zou ik die kwaal liever niet hebben, maar het is geen belangrijk beletsel in mijn leven gebleken. Al ben ik blij dat psoriasis bij mijn twee kinderen en kleinkinderen vooralsnog niet is opgedoken. De ziekte is bij mij min of meer stabiel nu, alsof met het stijgen van de leeftijd de huid ook meer tot rust komt. Momenteel gebruik ik af en toe een likje zalf en mocht het toch verergeren, dan doe ik weer een kuurtje met methotrexaat. Dat middel helpt uitstekend en ik verdraag de tabletten goed. Mijn dermatoloog heeft voorgesteld om die nieuwe biologics te gebruiken, maar daar zie ik vanaf. Het is goed zo, want het is onder controle. Ik ben gelukkig een gelukkig mens.” **H**





Nieuwe wegen bij psoriasis

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Radboud UMC en Dreamstime

Honkvast is ze, dr. Elke de Jong. Ze deed haar opleiding geneeskunde in Nijmegen, alsook haar opleiding tot dermatoloog en haar promotieonderzoek. Sinds december 1994 is ze als dermatoloog verbonden aan, wat nu heet, het Radboudumc. “Tijdens mijn geneeskundeopleiding deed ik een drie maanden durende wetenschappelijke stage bij dermatologie, want het voorafgaande coschap was mij goed bevallen. Ik deed onderzoek naar het gebruik van vitamine D-zalven (Daivonex) bij psoriasis. Onderzoek met een ander soort vitamine D-zalf was al eerder gedaan, zonder enig resultaat. Niemand verwachtte dus iets van het onderzoek, maar de resultaten waren verbluffend positief. Toen zat ik eigenlijk meteen al in het psoriasisonderzoek, en natuurlijk ook omdat bij ons afdelingshoofd Peter van de Kerkhof psoriasis hoog op de onderzoeksagenda stond en nog steeds staat.”

Meerwaarde

- Hoe zag het leven van een psoriasispatiënt er pakweg vijftien jaar geleden uit?

“Als we het hebben over mensen met ernstige psoriasis: zij gingen ziekenhuis in en uit, ondergingen veel en lange behandelingen, met tevens opnames in de kliniek. Andere patiënten kregen lichttherapie of zalven met teer. Psoriasis bepaalde de levens van die mensen in veel grotere mate dan nu het geval is, denk maar aan de invloed op hun werk of het leggen en onderhouden van sociale contacten.”

- En hoe is dat nu?

“Ernstige vormen van psoriasis pakken we nu aan met systemische therapie of ‘biologics’. In de kliniek zien we nauwelijks en op de afdeling dagbehandeling nog maar weinig mensen met psoriasis.”

- Wat is de meerwaarde van deze nieuwe geneesmiddelen?

De meerwaarde van biologics is dat ze gemiddeld beter werken dan alle andere middelen, terwijl de bijwerkingen over het algemeen niet zodanig zijn dat het middel snel moet worden gestopt. We zien dat mensen langdurig met

deze middelen kunnen worden behandeld en dat daarmee de psoriasis lange tijd rustig kan zijn. Zelfs bij mensen met een heel moeilijk te behandelen vorm van de ziekte. Mensen kunnen weer een normaal leven gaan leiden als de psoriasis langdurig rustig is en dat is heel veel waard.

“Er zijn steeds meer behandelingen voor kinderen beschikbaar.”

- Wat verwacht u van de nieuwe geneesmiddelen die binnenkort op de markt komen?

“Er komen nog krachtigere biologics aan. Ook zijn er medicijnen op komst (en één van deze middelen is al beschikbaar) die ‘small molecules’ heten. Deze kun je in pilvorm innemen en hoef je niet in te spuiten. Er worden nog betere zalven en crèmes ontwikkeld. Dat betekent dat er nog meer keus komt en we de behandelingen zo goed mogelijk kunnen toespitsen op wat de patiënt nodig heeft. Als voorbeeld zou je iemand die veel reist, kunnen helpen met een injectie die maar 1 maal per 3 maanden nodig is, en iemand die moeite heeft met prikken met een tablet. Ook zijn er steeds meer behandelingen voor kinderen beschikbaar, wat hard nodig was. Verder verwachten we nog dat er zogenaamde ‘bio-similars’ zullen komen die goedkoper zijn. Daardoor zouden er meer mensen behandeld kunnen worden zonder kostenstijging. We hebben ook behoefte aan meer mogelijkheden om mensen met speciale vormen van psoriasis te behandelen, zoals nagelpsoriasis, of psoriasis van handen en voeten. De last die mensen ervan ondervinden, is groot.”

Milde psoriasis

Tot zover spreekt De Jong vooral over de mensen met ernstige psoriasis, plus de behandeling daarvan. ‘Gelukkig’ heeft het merendeel van de ongeveer een half miljoen psoriasispatiënten een lichte, milde vorm van de

aandoening. Lijden die mensen ook hieronder? “Dat wisselt heel sterk. De mensen die wij op de polikliniek zien hebben zeer zeker last van hun psoriasis, vaak heel veel hinder zelfs. Er zijn echter ook mensen met milde psoriasis die niet bij de dermatoloog komen. Er zijn mensen die zeggen geen last te hebben, wat voor hen een manier is om over de aandoening te zwijgen. Erover zwijgen en jezelf verstoppen of terugtrekken, is het slechtste wat je kunt doen. Dat is niet de juiste manier om met een huidaandoening om te gaan. Kijk de aandoening ‘recht in het gezicht’, zo leer je ermee om te gaan. Vaak merken we ook dat mensen, mogelijk eerst onbewust, toch echt hinder ondervinden.”

- Wat kunt u die mensen bieden?

“Heel veel. We hebben een scala klassieke behandelingen die hun nut hebben bewezen. Zo zijn er diverse crèmes en zalven, alsook lichttherapie beschikbaar, plus tabletten (fumaarzuur of methotrexaat).”

Vooroordelen

- Welke vooroordelen leven er rond de aandoening?

“Nog steeds is dat vooral het idee dat psoriasis besmettelijk zou zijn, wat onzin is. Drie jaar geleden zijn de vooroordelen onderzocht in Frankrijk. De vermeende besmettelijkheid stak er met kop en schouders bovenuit. En dat had niets met opleidingsniveau te maken! De enige factor die bepaalt dat men weet dat psoriasis niet-besmettelijk is, is wanneer mensen in hun eigen omgeving iemand met psoriasis kennen. Dan verdwijnt het vooroordeel meteen.”

De Jong stelt zichzelf hoge doelen. Waar richt ze zich in de nabije toekomst op? “Op een paar dingen. Zo willen we graag nog effectievere geneesmiddelen, met nog minder bijwerkingen.” Dat past bij haar stelling ‘dromen mag niet alleen, dromen moet!’ “Wellicht zijn dat middelen die ingrijpen op een ander werkingsmechanisme dat aan de aandoening ten grondslag ligt, die we dan gericht per individu kunnen inzetten. De ene patiënt wil namelijk liever een pil, een ander een injectie, en ga zo maar door. We hebben al veel bereikt, maar we willen nu ook dat de aandoening niet alleen weggaat, maar ook wegblijft. Zover is het helaas nog lang niet.”

Het vooroordeel dat psoriasis besmettelijk is, is moeilijk te ontzenuwen, maar gelukkig zijn er steeds meer mensen die weten dat het niet zo is.



“Behandelingen gebeurden de afgelopen decennia vooral op *trial-and-error* manier. Mogelijk vinden we via genetisch onderzoek karakteristieken waardoor we *vooraf* al weten dat therapie A, B of C het meest geschikt is voor dat individu. Waar we ons ook op willen richten, zijn mensen met beginnende psoriasis. Wat is dan de beste strategie? De aandoening meteen krachtig onderdrukken of juist

niet, en die therapie langzaam opbouwen? En wat is het risico op het krijgen van artritis in een latere levensfase? Kunnen we dat voorkomen? We weten het nog niet.”

Bij dit alles verliest De Jong de patiënt nimmer uit het oog: “Patiënten moeten de ervaren kwaliteit van hun eigen leven als ‘goed’ beoordelen, waardoor ze normaal kunnen functioneren in onze maatschappij.”

- *Gaat u dat allemaal redden voor uw pensioen?*
Met een gulle lach: “Ja, ik denk dat ik dat allemaal nog meemaak. Het is ongelooflijk hoe snel veranderingen nu plaatsvinden.” Voor mensen met psoriasis heeft ze een boodschap: “Er komen steeds meer en betere geneesmiddelen. Als je echt last hebt van psoriasis: neem er geen genoegen mee en blijf doorzoeken naar die behandeling die het beste bij je past.” **H**



Ontstoken gewrichten

Samenstelling - Redactie
Fotografie - Dreamstime

Arthritis psoriatica is een vorm van ontstekingsreuma die voorkomt bij mensen met de huidaandoening psoriasis. De ziekte veroorzaakt huidproblemen en gewrichtsklachten. Hoeveel last men heeft, kan verschillen. De ene keer kan de huid heel erg opspelen, terwijl op een ander moment de gewrichten meer last geven.

Dr. Floris van Gaalen (40) is als reumatoloog verbonden aan het LUMC. Vakmatig heeft hij bijzondere belangstelling voor de behandeling van patiënten met spondyloarthritis. De term 'spondyloarthritis' is de verzamelnaam van een groep van reumatische ziekten, waartoe onder andere behoren spondylitis ankylopoetica (ziekte van Bechterew), reactieve artritis, artritis bij chronische inflammatoire darmziekten en arthritis psoriatica.

- Wat maakt reumatologie zo fascinerend?

"De ontwikkelingen binnen ons vakgebied gaan razendsnel. Twintig jaar geleden kwamen patiënten veelal met een rolstoel naar het ziekenhuis. Betere behandelingen hebben die rolstoelen naar de achtergrond verdrongen." Met een glimlach: "We hebben dat lang stil kunnen houden, maar uiteindelijk heeft de directie het toch doorzien, en zijn we van een grote poli - geschikt voor rolstoelen - verhuisd naar een kleinere polikliniek." Dan weer serieus: "Doordat we steeds beter in staat zijn ontstekingsprocessen te behandelen, is ook de kwaliteit van leven voor patiënten met reuma enorm toegenomen."

Werkgroep

Van Gaalen is lid van de werkgroep die de richtlijn voor psoriasis gaat updaten. Wat is het boeiende van zo'n werkgroep?

"Mensen met psoriasis hebben een verhoogd risico op het krijgen van gewrichtsontstekingen. We weten ook dat de nieuwe biologics goede resultaten geven bij psoriasis en veelbelovende resultaten bij bijvoorbeeld de ziekte van Bechterew. Waarschijnlijk zijn er moleculaire processen die deze ziekten met elkaar gemeen hebben, waardoor geneesmiddelen bij beide zo goed werken. Kortom, dermatologie en reumatologie hebben overlappende deelgebieden. Het is dan goed om elkaars behandeldoelen, behandelwijzen en effecten te kennen, en waar nodig samen patiënten te behandelen. We moeten in dialoog met elkaar blijven, leren van elkaars ervaringen en de veiligheid van de patiënten waarborgen. Dat komt de kwaliteit van zorg alleen maar ten goede."

- Aan welk onderzoek is grote behoefte?

"Rugklachten komen wereldwijd vaak voor en zorgen voor veel ellende bij mensen die daar dagelijks last van hebben. De ervaren collectieve ziektelast is erg groot. Er is nog veel onduidelijk over rugklachten die men vroeger afdekte met de term 'lumbago', hetgeen lage rugpijn betekent. De juiste diagnose wordt nog wel eens gemist. Omdat rugklachten zo vaak voorkomen, ziet men ze vaak voor iets anders aan. Zo kan het gebeuren dat een echte ontsteking pas na 10 of 15 jaar wordt vastgesteld. Dan ben je te laat en loop je achter de feiten aan. Die schade maak je namelijk niet meer ongedaan. Het blijft lastig om snel een ontsteking in de rug vast te stellen."

Bedenk daarbij dat het vrijwel altijd jonge mensen zijn - meestal tussen 16 en 35 jaar, die midden in het leven staan: studeren, carrière, een gezin stichten. Dat maakt ook dat reumatische aandoeningen echt een maatschappelijk probleem vormen, ook vanwege het hoge ziekteverzuim. In ons eigen onderzoek (de SPACE-studie) vonden we dat maar liefst een derde van de naar ons verwezen patiënten met chronische rugklachten een ontsteking heeft. Daarbij weten we niet hoeveel patiënten met een chronische ontsteking van de rug nooit daarop onderzocht zullen worden en daarmee onbehandeld blijven. Vergeet niet dat een ontsteking aan de hand of voet eenvoudig en direct te zien is, door roodheid en zwelling. Bij een ontsteking in de rug ontbreken die verschijnselen."

Bewegen

- Wat kunnen patiënten met psoriasis zelf doen in relatie tot een mogelijke reumatische aandoening?

"Voor alles moeten ze alert zijn. Als iemand met psoriasis in de leeftijd van 16 tot 45 jaar chronische rugklachten krijgt, dan moet hij of zij naar de huisarts stappen met de vraag: 'Is dit mogelijk een ontsteking aan mijn rug?' De huisarts kan dan verder onderzoek doen, de dermatoloog om advies vragen of verwijzen naar een reumatoloog. De behandeling daarvan is het domein van de reumatoloog. Vroegopsporing is van groot belang, want dan kunnen we de aandoening snel en gericht behandelen. Uit onderzoek weten we inmiddels dat op zelfs korte termijn de arbeidsparticipatie enorm toeneemt."

Nieuwe inzichten

- En verder?

"Regelmatig in beweging blijven, op een matig-intensieve manier. Het houdt de gewrichten soepel en maakt de spieren sterker. Wandelen, fietsen en zwemmen zijn uiterst geschikte sporten." Van Gaalen houdt zelf ook van sporten: fietsen en hardlopen. Daarnaast is hij een cultuurliefhebber die graag leest, concerten bezoekt en naar toneelvoorstellingen gaat. "Eigenlijk ben ik dus een doodgewoon mens", concludeert hij. Zou het? Want Van Gaalen is een gedreven wetenschapper, nieuwsgierig en altijd speurend naar nieuwe inzichten: "Soms heb je nieuwe ideeën nodig om andere wegen in te slaan en nieuwe ontdekkingen te doen." **H**

Leven met nagelpsoriasis

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Dreamstime



Soms zit ziekte last in de details... Zo ook bij psoriasis. Veel mensen met psoriasis hebben hinder van aangetaste nagels van vingers of voeten. Soms zijn die nagels zelfs de eerste uiting van psoriasis. Toch krijgt dit 'detail' vaak niet de aandacht die het verdient.

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

Wat kunt u zelf doen?

- Trauma aan de nagels vermijden.
- Nagels kort houden en regelmatig invetten.
- Hoornstukjes onder de nagels niet wegschrappen met bijvoorbeeld een mes.
- Een ervaren manicure/pedicure: manipuleren aan de nagel of het nagelbed kan de klachten verergeren. Dit noemen we het Koebner-effect.

Sociale hinder

Uit vragenlijsten is namelijk bekend dat mensen wel degelijk hinder ervaren van nagelpsoriasis. Deze hinder uit zich vooral in praktische dingen in het dagelijks leven, zoals het aantrekken van sokken en schoenen. Daarnaast is de zichtbaarheid van de aandoening een belangrijke factor. Handen spelen immers een cruciale rol in het sociale leven van de mens. Bij het kennismaken geven we elkaar een hand, en huid-op-huidcontact is bepalend voor intieme zaken als strelen, liefkozen, beminnen. Geen wonder dat mensen met nagelpsoriasis zich veelal onzeker voelen en zich terughoudend opstellen. Begrijpelijk, want je handen kun je moeilijk verbergen. Het is het 'lot' dat mensen met een huidaandoening

wel vaker treft: ze weten dat hun aandoening zichtbaar is én dat anderen hen bekijken. Naast belemmeringen in het dagelijks leven en de sociale contacten meldt de helft van de patiënten pijnklachten. Hierbij is de lokalisatie van de afwijkingen van belang: afwijkingen van het nagelbed (de huid onder de nagelplaat) leiden vaker tot beperkingen dan alleen aantasting van de nagelmatrix (het weefsel waar de nagelplaat wordt aangemaakt).

Behandeling

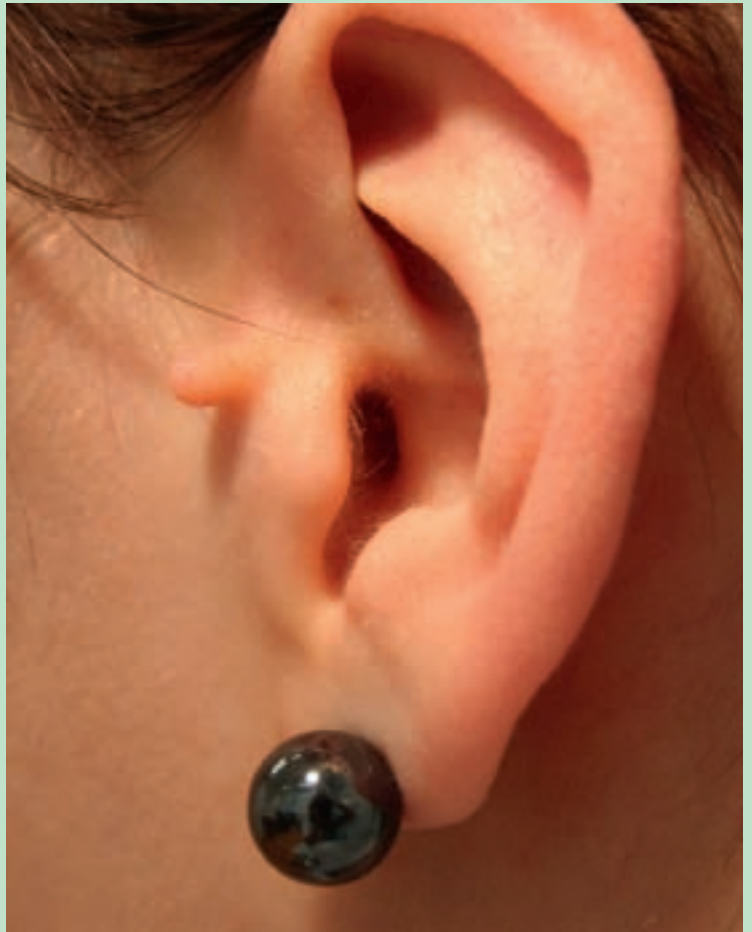
Een goede verzorging van psoriasisnagels is van belang. Karlijn Klaassen, nu in opleiding tot dermatoloog in Nijmegen, vond in haar proefschrift van vorig jaar dat slechts 16 procent van de patiënten met nagelpsoriasis een behandeling kreeg voor hun nagelafwijkingen, terwijl 47 procent van de patiënten verklaarde dat zij graag zo'n behandeling zouden willen krijgen. Haar advies: "Blijf er niet mee rondlopen, en raadpleeg een dermatoloog."

Wat kan een dermatoloog bieden? De behandeling van nagelpsoriasis moet in relatie staan tot de omvang van de huidziekte, de mogelijk bijkomende gewrichtsklachten en ernst van de nagelafwijkingen. Mensen die in aanmerking komen voor behandeling van nagelpsoriasis, kijkt de dermatoloog - als hij/zij twijfelt - na op schimmelinfecties van de nagels, omdat dit de behandeling kan bemoeilijken. Voor alleen nagelpsoriasis (psoriasis beperkt tot de nagels) is een ter plaatse aangebrachte hormoonzalf met of zonder calcipotriol een optie. Wanneer dit niet werkzaam blijkt, zal samen met de dermatoloog gekeken worden of de nadelen van tabletten opwegen tegen de voordelen. Hierin zullen de ernst van de huidafwijkingen en het wel of niet aanwezig zijn van gewrichtsklachten meegenomen worden. **H**



Tekst en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

*Een bijoortje bestaat uit huid, vetweefsel en heeft soms een kern van kraakbeen.
Het is een totaal onschuldig "weeffoutje" dat heel vroeg in de zwangerschap ontstaat.
Meestal bevindt het zich vlak vóór het oor, minder vaak boven of onder
de oorschelp of zelfs tussen de oorschelp en de mondhoek.*



Dit zacht-aanvoelende bultje op de rug van een vrouw van 65 jaar is een kleurloze moedervlek, in medische termen een dermale (dieper in de huid gelegen) naevus (moedervlek). De huidlijnen lopen door en centraal lijkt er een klein beetje bruin pigment te liggen; soms groeien er haren uit dit type moedervlek. Doordat ze verheven en vrij zacht zijn, bloeden ze wel eens wanneer kleding of een nagel er per ongeluk achter blijft haken: dat is geen reden voor bezorgdheid.



Samenstelling - Redactie

Fotografie - Fleur Verhagen-Smits en Dreamstime

“Een systeem moet in de praktijk werkbaar zijn”

Eind februari kregen organisaties van artsen, apothekers en patiënten het bericht van zorgverzekeraars dat zij per 1 maart 2015 zouden stoppen met het vergoeden van een groot aantal apotheekbereidingen. Daar zaten veel dermatologische producten tussen. Het leidde tot veel onrust. Inmiddels hebben de grote verzekeraars ieder hun plan ontwikkeld (zie kader), maar de discussie is nog steeds actueel.

Veel mensen weten niet wat er achter de schermen allemaal gebeurt en weten ook niet dat de apotheker de regels niet bepaalt. Hoe ziet een apotheker deze discussie? Een

vraaggesprek met Steven Verhagen-Smits, sinds 2003 apotheker en momenteel werkend in Gezondheidscentrum Apotheek Beverwaard in Rotterdam.

- Om welke middelen gaat het?

“De maatregelen betreffen crèmes met ureum en dat is een grote groep middelen, en verder bepaalde crèmes bij aambeien, tabletten bij overmatig zweten en crèmes met meerdere werkbare stoffen.”

- Hoe gaat dat in zijn werk, als een apotheker besluit een geneesmiddel te bereiden?

“Elke apotheker toetst of checkt eerst een paar dingen. In de eerste plaats moet het middel rationeel zijn. Verder mag er geen ander bestaand product voor die indicatie op de markt zijn. Tot slot mag er geen vrij verkrijg-

baar product zijn dat heel veel lijkt op het middel dat de apotheker wil bereiden.”

- Waarom moeten patiënten plotseling zelf gaan betalen voor deze middelen?

“Tot eind vorig jaar namen verzekeraars gezamenlijk een besluit over de vergoeding van bereidingen. Dit regelde hun koepel Zorgverzekeraars Nederland (ZN). Maar dit systeem stopte begin dit jaar. Toen zijn de grote zorgverzekeraars bij elkaar gekomen en namen ze samen het besluit om een groot aantal middelen niet langer te vergoeden. Ze spraken daarbij van een ‘inhaalslag’. Toen dit tot veel onrust en publiciteit leidde, kwam het besluit onder het vergrootglas van de Autoriteit Consument en Markt (de Nederlandse mededingingsautoriteit) te liggen. Dat leidde ertoe dat elke

Actuele stand van zaken

Alle verzekeraars vergoeden nog alle ureumpreparaten, zeker voor gebruikers die de middelen voor 1 maart j.l. al gebruikten. Soms uit coulance, of met machtigingen, of gewoon omdat ze de maatregelen alleen maar hebben uitgesteld tot 1 januari 2016.



zorgverzekeraar voor zichzelf een besluit nam over de vergoeding van de bereidingen.

Door afzonderlijk die bereidingen te beoordelen, ontstaan dus alsnog kleine tot grotere verschillen tussen wat de ene verzekeraar wel vergoedt en een andere niet. Met als netto resultaat: chaos! Alle apothekers, voorschrijvers en patiënten hebben daar in gelijke mate last van."

Onredelijk

Verhagen noemde al het woordje 'chaos', het kan altijd nog complexer verklaart hij.

"Sommige zorg valt alsnog binnen een vergoeding via een machtiging. Maar dat kan zomaar een paar weken duren vooraleer dat is geregeld. Het is dan aan de apotheker om te bekijken hoe hiermee om te gaan. Zo kan de apotheker zeggen: 'Ik stel de zorg voorop en ik bereid het medicijn.' Op voorhand vertrouwt hij er dan op dat de vergoeding later volgt. Volgt die vergoeding echter niet, dan kan hij kiezen: de patiënt alsnog een rekening sturen of het eigen verlies dragen."

"Een toenemend aantal apothekers kiest voor een andere aanpak. Zij kunnen of willen het financiële risico niet lopen en laten de patiënt ter plekke betalen. Volgt nadien toch een machtiging, dan heeft de patiënt geluk." Het bizarre van dit systeem is dat het financiële risico bij de apotheker ligt, en niet - zoals het hoort - bij de zorgverzekeraar. Dat is de reden waarom Verhagen de discussie over doorgeleverde medicijnen "onredelijk" noemt, want "apothekers voldoen aan alle zorgvuldigheidseisen en worden door onduidelijke en onwerkbaar spelregels in verlegenheid gebracht."

-Speelt het eigen risico een rol?

"Vermoedelijk is dat het geval. Neem de grote groep gebruikers die baat hebben bij medicijnen met ureum. Dat kost al gauw 20 euro per maand en voor mensen met een smalle portemonnee is dat veel geld. Bovendien, als het eigen risico nog niet 'op' is, kan men mogelijk afzien van deze medicatie, die toch echt nodig is. Wat daarnaast een rol speelt: patiënten zijn in dit land niet gewend om aan de apotheekbalie te moeten betalen, dat past niet bij hun beleving. Men is gewend dat apothekers rechtstreeks declareren bij zorgverzekeraars, maar in toenemende mate lukt dat niet. Met agressie aan de balie als gevolg."

Lol

Wie het verhaal aanhoort, denkt snel: 'Is het nog leuk om apotheker te zijn?' Verhagen lacht luid: "Het blijft een mooi vak en het is prettig om goede dingen voor elkaar te krijgen, vragen over mogelijke bijwerkingen te beantwoorden en soms slimmere geneesmiddelen af te leveren die bijdragen aan een goede kwaliteit van leven." De discussies over vergoedingen zou hij echter liever niet voeren.

"Het systeem is dermate complex dat geen apotheker, arts of patiënt het kan volgen."

- Aan welke eis moet een systeem voldoen in uw ogen?

Kordaat: "Het moet vooral werkbaar zijn in de praktijk."

In de praktijk ziet Verhagen ook ongewenste neveneffecten zoals op de beschikbaarheid van geneesmiddelen. "De patiënt gaat ervan uit dat elk middel op voorraad is. Sinds ureum buiten de vergoeding valt, is er een u-bochtconstructie bedacht. Daarbij schrijft men het middel Calmurid voor, een middel dat ureum bevat en wél wordt vergoed. Calmurid als alternatief is echter niet meer te krijgen: de vraag overstijgt het aanbod gewoon. Dat kan nooit de bedoeling zijn geweest van de bedenkers van dit systeem. Ook is er een tekort aan ureum overigens, omdat dit middel slechts kort houdbaar is en aanbod en vraag zich ontzettend scheef ten opzichte van elkaar verhouden."

Steeds vaker ziet Verhagen ethische dilemma's opdoemen aan de balie: "Stel er meldt zich een patiënt met een ernstige

huidaandoening die het geneesmiddel niet kan betalen. Wat doe je dan als apotheker. Zeg je: 'Pech gehad' tegen die patiënt? Of denk je: 'Ik ben zorgverlener en de zorg gaat bij mij boven alles.' Bedenk daarbij ook dat apothekers een zorgplicht hebben, maar geen afleverplicht!"

Wat Verhagen vooral steekt, is dat zorgverzekeraars nooit echt de constructieve dialoog zijn aangegaan. "Het was meer een monoloog!" Toch ziet hij ook positieve kanten: "Het is eigenlijk voor het eerst dat patiënten, artsen én apothekers samen optrokken en één front vormden." **H**



Praktische tips

Samenstelling - Bernd Arents - Fotografie - Dreamstime

- Welke medicijnen moet ik zelf betalen?

Medicijnen die uw huisarts of specialist voorschrijft, krijgt u meestal vergoed uit de basisverzekering. Soms moet u een eigen bijdrage betalen voor uw medicijn. Het kan ook zijn dat uw zorgverzekeraar alleen de goedkoopste variant van een medicijn volledig vergoedt. De vergoedingen voor medicijnen tellen mee voor het verplichte eigen risico.

- Waarom moet ik het nu ineens zelf betalen?

Dat kan met twee dingen te maken hebben. Ten eerste omdat men de eerste € 375,- aan zorgkosten in een jaar zelf moet betalen, het verplichte eigen risico. Dat geldt dus voor alle zorg die men gebruikt, behalve de zorg door de huisarts. Het heeft dus vooral te maken met het moment waarop de kosten zijn gemaakt, niet met het soort behandeling en medicijn. Als de eerste € 375,- aan zorgkosten in een jaar zijn verrekend, betaalt de zorgverzekeraar de daaropvolgende kosten. Maar het kan ook zijn dat uw zorgverzekeraar bepaalde zorg heeft uitgesloten van vergoeding. Ook dat kan weer twee redenen hebben. In de eerste plaats omdat er vergelijkbare warenwetproducten zijn, middelen die gewoon bij de drogist zijn te verkrijgen. In dat geval is de verzekeraar zelfs wettelijk verplicht het niet meer te vergoeden, maar de vraag is dan natuurlijk of die middelen werkelijk vergelijkbaar zijn. En dan is er nog een tweede reden voor de verzekeraar om een middel uit te sluiten van vergoeding, namelijk als hij vindt dat de werkzaamheid onvoldoende is aangetoond. Zo staat op dit moment de vergoeding van allerlei huidmiddelen ter discussie.

- Maakt het wat uit naar welke apotheek ik ga?

Uiteraard bent u als patiënt vrij om naar de apotheek van uw keuze te gaan en ook van apotheek te veranderen, als u dat wenst. Echter, voor het wel of niet vergoeden van medicijnen maakt het niets uit. Alle apotheken hanteren dezelfde regels.

Als het ook maar enigszins mogelijk is, is het raadzaam om niet te veranderen van apotheek. Het voordeel van een vaste apotheek is dat deze uw medicijngebruik goed kan bewaken. Gaat u naar verschillende apotheken, dan raakt elke apotheek het zicht kwijt op wat u gebruikt, waar u overgevoelig voor bent, waar u niet tegen kunt, et cetera. Maar wat nog belangrijker is: sommige medicijnen kunnen niet tegelijkertijd worden gebruikt. Juist dan

is het belangrijk dat één apotheek het overzicht heeft van uw totale medicijngebruik. Deze apotheker houdt uw medicatiedossier bij dat ook andere zorgverleners, zoals dienstapotheken, kunnen raadplegen. Daarvoor moet u de apotheek wel toestemming hebben gegeven. Zie ook www.ikgeeftoestemming.nl.

- Kan ik een ander merk kiezen dan het voorkeursmerk van mijn zorgverzekeraar?

U kunt altijd zelf bepalen welk merk medicijn u wilt hebben, mits uw arts het ook wil voorschrijven. Maar uw verzekeraar vergoedt alleen het aangewezen geneesmiddel dat voor u noodzakelijk wordt geacht, dus het voorkeursmerk van de verzekeraar. Het is niet mogelijk het verschil bij te betalen tussen het voorkeursmiddel en een duurder geneesmiddel. Ook de afleverkosten komen dan voor uw rekening.

- Kan een apotheek zo'n middel dan niet zelf maken?

Uw apotheek kan niet elk middel zelf maken. Dat komt omdat aan de bereiding steeds hogere eisen worden gesteld. Bovendien wordt een

bereiding door een apotheek alleen vergoed als er geen fabrikant is die dit middel op de markt brengt. Is er wel zo'n middel op de markt, dan vergoedt de verzekeraar apotheekbereidingen niet.

- Krijg ik het middel wel met een machtiging?

Voor sommige behandelingen en geneesmiddelen moet u vooraf toestemming vragen bij uw zorgverzekeraar. Pas als u toestemming hebt, krijgt u de kosten vergoed. Dat heet een machtiging. Vraagt u vooraf geen toestemming, dan is het mogelijk dat u geen vergoeding krijgt.

- Hoe kom ik aan een machtiging?

Bij een machtiging controleert de verzekeraar voordat u aan de behandeling begint of u in aanmerking komt voor een vergoeding. Het gaat er dan meestal om dat u het medicijn krijgt voor een specifieke aandoening waarvan de verzekeraar vooraf heeft aangegeven dat hij die vergoedt. Daar moet de behandelend arts een aanvraagformulier voor invullen met daarop de aandoening waarvoor u het geneesmiddel krijgt. **H**



Strelen op zijn zacht, zachter, zachtst

Samenstelling - Menno Gastra, dermatoloog ZBC Oosterwal
Fotografie - Dreamstime

Wanneer mensen elkaar strelen, denken ze dat de huid van de ander vaak zachter is dan hun eigen huid. Ten onrechte. Een aantal experimenten van onderzoekers van het University College in Londen zou in die richting wijzen. Dit alles staat te lezen in het septembernummer van het wetenschappelijk tijdschrift *Current Biology*. Proefpersonen vinden dat de huid van iemand anders vooral zacht aanvoelt als ze diegene zeer langzaam en liefkozend strelen. Of de huid van de ander echt zachter is dan hun eigen huid, heeft geen invloed op dat gevoel. Kortom, er is sprake van een 'zachtheid-illusie': de mens maakt zichzelf wat wijs.

Streeltests

De wetenschappers kwamen tot hun bevindingen door 133 personen bij zes verschillende experimenten allerlei streeltestjes te laten uitvoeren. De proefpersonen moesten bijvoorbeeld over de handen en armen van andere deelnemers aaien en aangeven hoe zacht ze de huid vonden aanvoelen. Soms kregen ze de opdracht om zacht te strelen, of juist heel hard.

Evolutie

Volgens de wetenschappers suggereren de bevindingen dat de 'zachtheidillusie' bij strelingen in de loop van de evolutie ontstond om lichamelijk contact te bevorderen, en daarmee sociale banden te bekrachtigen. "We hebben ontdekt dat de illusie het sterkste is als de strelingen bewust worden uitgevoerd en zijn afgestemd op een systeem in de huid dat buitengewoon gevoelige sensoren heeft voor welgemeende en liefdevolle aanrakingen", aldus hoofdonderzoekster Antje Gentsch op nieuwssite EurekAlert.

Het is voor het eerst dat zo duidelijk uit proefpersonenonderzoek blijkt dat strelingen niet alleen profijt opleveren voor de ontvanger, maar ook voor degene die streelt. De streler én de gestreelde hebben er dus allebei baat bij. De onderzoekers zeggen dat dit mechanisme een automatisme is en vrijwel onbewust gebeurt.

Voorloper

Uit eerdere wetenschappelijke studies is al gebleken dat aanrakingen van groot belang zijn voor mensen, bijvoorbeeld voor de ontwikkeling van te vroeg geboren baby's. Psychiater Herman Musaph, verbonden aan de

afdeling Dermatologie van het Binnengasthuis (de voorganger van het AMC), was een van de eersten in Nederland die wees op het grote belang van huidcontact in de vorm van aanraken en strelen, vooral tussen moeder en kind. Hij beschouwde dit als voorwaarde voor een gezonde ontwikkeling van het gevoelsleven en van de seksualiteit. Intensief huid-op-huidcontact, in de vorm van wiegen, knuffelen, kietelen en vertroetelen, geeft de pasgeborene een gevoel van geborgenheid en zekerheid. Door gezonde aanrakingservaringen leert een kind zijn grenzen kennen en - door middel van deze gewenste intimiteiten - een aanraking met goede intentie te onderscheiden van andere bedoelingen. Zonder ervaring met gewenste aanraking staan kinderen eerder open voor 'foute' fysieke toenadering van vreemden. Ze zitten kortom 'niet lekker in hun vel'. Kinderen die veel worden aangeraakt, groeien beter, zijn minder vaak ziek, leren beter, hebben een beter lichaamsbesef, zijn sociaal en communiceren beter.

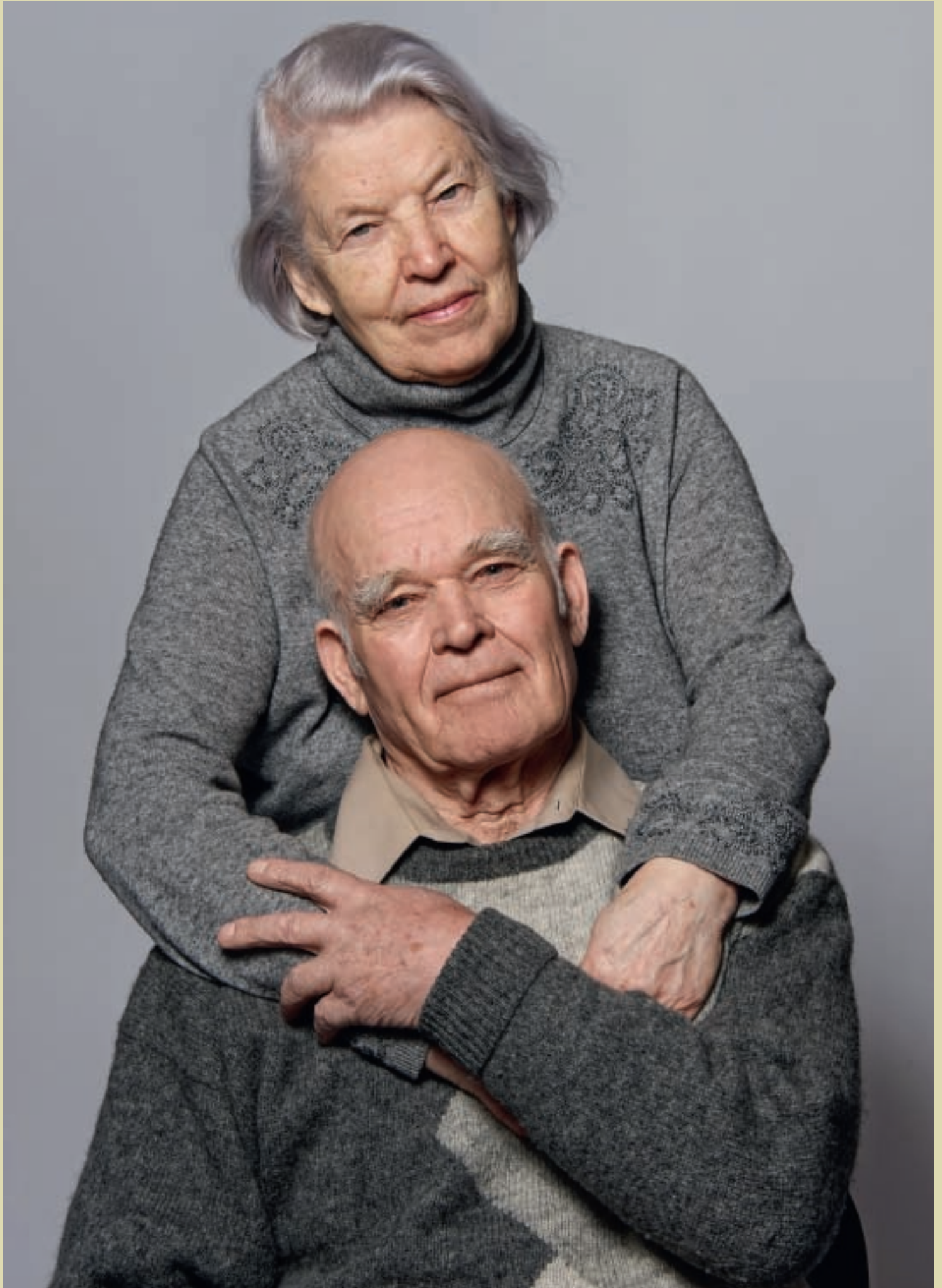
Het is dus geen toeval dat het advies van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO luidt: huid-op-huidcontact voor pasgeborenen waar mogelijk! Daarnaast zorgt huid-op-huidcontact meteen na de geboorte ervoor dat de baby gekoloniseerd wordt door dezelfde bacteriën als die van de moeder. Hiervan vermoedt men dat het, naast het geven van borstvoeding, belangrijk is bij de preventie van allergieën. Zo kan het kind zich ontplooiën en tot wasdom komen.

Knuffelkunst

Maar ook in de wereld van volwassenen is huidcontact in de vorm van een knuffel, een aai over de bol of over de wang, een zoen, een plaagstootje, een arm om iemand heenslaan of iemands hand vasthouden geen overbodige luxe, maar een levensbehoefte waarmee je elkaar aandacht en vertrouwen geeft.

De resultaten van dit nieuwe onderzoek bevestigen dus eerdere bevindingen waarbij de onderzoekers proberen de psychologische winst van streelgedrag te duiden. Hoe verder? De onderzoekers kondigen aan de 'zachtheid-illusie' nader te gaan bestuderen binnen drie groepen: tussen partners, onder vrienden en met vreemden. **H**





CIRCA 1 OP DE 100 MENSEN HEEFT DE HUIDZIEKTE HIDRADENTIS SUPPURATIVA (HS)

Toch wordt de ziekte vaak nog niet herkend.
Wat is het precies en wat betekent dit in
de praktijk?



KIJK VOOR MEER INFORMATIE OVER HS OP DE WEBSITE
WWW.ALLESOVERHS.NL



abbvie

Handboek dermato-oncologie

Samenstelling - Bert Oosting, dermatoloog Spaarne Ziekenhuis Hoofddorp

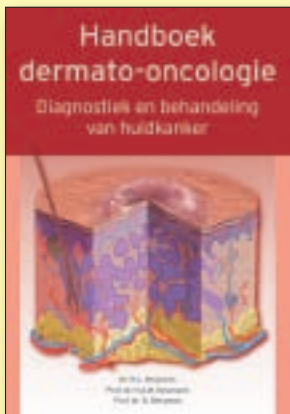
Wie in de jaren zeventig van de vorige eeuw in Leiden afstudeerde, kreeg bij het artsexamen van de faculteit geneeskunde het boek *Oncologie: handleiding voor de geneeskundige praktijk* van het KWF cadeau. Het hoofdstuk Huidkanker (17 bladzijden) daarin was geschreven door dr. J.A. van Dongen als chirurg verbonden aan het Antoni van Leeuwenhoek te Amsterdam. Vroeger waren vooral chirurgen en plastisch chirurgen degenen die huidkanker voor hun rekening namen. Het enige wat de dermatoloog zelf deed, was bestralen van de kleinere basocellulaire carcinomen. Het boek eindigde met een aantal (genummerde) 'oncologische richtingsaanwijzers', zoals no 36: Wantrouw iedere verandering in een moedervlek of naevus; no 37. Groei, kleurverandering, jeuk, ulceratie, korstvorming of bloeding in een moedervlek is uiterst verdacht voor een melanoom; no 38. Excisie van een laesie, waarbij een melanoom niet met zekerheid kan worden uitgesloten, zonder dat PA-onderzoek volgt, is een kunstfout.

Deze aanbevelingen zouden als ze 40 jaar later zo in een leerboek over huidkanker zouden staan, niet misstaan. Maar het zou wel een beetje mager zijn. Het leerboek is er nu en het bevat gelukkig veel meer dan een aantal do's en do nots: *Handboek dermato-oncologie*, onder redactie van drie dermatologen, dr. R.C. Beljaards, prof.dr. H.A.M. Neumann en prof.dr. W. Bergman, uitgegeven door DCHG te Haarlem. Een prachtige uitgegeven boek van zo'n 40 hoofdstukken van gemiddeld 10 bladzijden geschreven door meer dan 50 auteurs met schitterende foto's, mooi opgemaakte tabellen, tekeningen, figuren en infographics.

Bij bijna 1 op de 4 patiënten die bij de dermatoloog komen, heeft de huidandoening te maken met huidkanker, ofwel omdat het om een verdachte plek gaat, ofwel omdat iemand komt voor diagnostiek van een verdachte plek of voor controle van een tweede huidkanker of een recidief (een terugkerende tumor na behandeling). Die laatste twee groepen mensen maken een steeds groter deel uit van de patiënten van de dermatoloog.

Waar voorheen de behandeling bestond uit het vernietigen van de tumor, door röntgenbestraling, bevriezen of wegsnijden, beschikt de dermatoloog tegenwoordig over een breed arsenaal aan behandelingsmogelijkheden die in dit boek allemaal ruim aan bod komen. Een paar nieuwe ontwikkelingen ontbreken, zoals de 'digitale wachtkamer', apps voor het diagnosticeren van huidkanker of het monitoren

van moedervlekken. Maar die horen er eigenlijk ook niet in thuis, want een leerboek bevat zaken die hun waarde hebben bewezen in de praktijk. En zo ver is het nog niet met deze elektronische applicaties. **H**



Het boek is te bestellen in de webshop van dchg:
www.dchg.nl/

Huisregels voor de huid

Samenstelling - Redactie

Het gratis tijdschrift *Leef!* is een kwartaaluitgave van Service Apotheek, een kring zelfstandige apotheken die al 20 jaar samenwerken. In totaal zijn er nu 425 apotheken aangesloten. Het najaarsnummer heeft als thema: de huid.

Een gezonde huid begint bij een juiste verzorging. Vijf regels vormen daarvan de basis: Houd uw huid voldoende vochtig; Douche niet te lang en niet te heet; Vermijd overdadig zeepgebruik; Vermijd producten met alcohol en parfum; Vermijd langdurige blootstelling aan de zon.

Ondanks een goede verzorging krijgt vrijwel iedereen in zijn of haar leven te maken met een of meer huidproblemen. In de meeste gevallen is het iets van korte duur, zoals jeugdpuistjes tijdens de puberteit of een lichte schimmelinfectie tussen de tenen. Huidproblemen kunnen echter ook aangeboren zijn en een leven lang aanhouden. Denk bijvoorbeeld aan constitutioneel eczeem of psoriasis. Veel aandoeningen gaan gepaard met jeuk, soms hevige jeuk. In totaal hebben ongeveer 1 miljoen mensen last van een chronische huidandoening. De redactie zet de feiten en de fabels rond acne op een rij. Rond acne zijn veel hardnekkige fabels, namelijk dat deze huidandoening uitsluitend in de puberteit optreedt, dat deze besmettelijk is en wordt veroorzaakt door slechte hygiëne, plus dat men van varkensvlees en chocola pukkels krijgt. Allemaal niet waar dus! Wat wel waar is, is dat geneesmiddelen acne kunnen veroorzaken, make-up acne kan verergeren en acne uiteindelijk vanzelf weer overgaat (al duurt het in sommige gevallen best lang).

Acne behoort met psoriasis en eczeem tot "the big three" van de dermatologie, aldus dr. Bing Thio van het Erasmus MC, Rotterdam. In een interview bepleit hij dat huidpatiënten hun partner meenemen naar het spreekuur: "Dat heeft vaak veel toegevoegde waarde: twee horen meer dan één en vaak kan een partner bijvoorbeeld in weinig woorden aangeven hoeveel last iemand ergens van heeft."

Hoe om te gaan met een chronische aandoening vertelt Siety van Huizen (59 jaar), al 26 jaar eczeempatiënt met een huid die allergisch is voor heel veel stoffen: "Kan ik er iets aan doen? Nee. Kan ik er wat aan veranderen? Nee. Dan kun je het soms maar beter naast je neerleggen en verder leven."

Blikvanger is Naomi van As, de hockeyspeelster die als 'bekende Nederlander' te boek staat. Het interview met haar is opvallend want over de huid zegt ze... niets. **H**



Het magazine *Leef!* is gratis af te halen bij een Service Apotheek in uw buurt.

U kunt het tijdschrift ook online lezen via
<https://serviceapothek.leef.nl/sa-leef-magazine>

Zelfportretten als zelfonderzoek

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Annelie Pronk (zwart/wit) en Susan Dijkstra (kleuren)

De meeste schilders doen het: zelfportretten maken. Rembrandt en Van Gogh zijn er wereldberoemd door geworden. Ook fotografen houden er van, net zoals miljoenen mensen zelfportretten maken als selfie. Wat is voor fotografen het aantrekkelijke van zelfportretten? Welke rol speelt de huid daarbij? Hoe kun je die het beste maken? “Je moet vooral veel geduld hebben”, zeggen twee jonge studenten fotografie. “Heel veel geduld zelfs.”

Annelie Pronk (21), wonend in Leiden, en Susan Dijkstra (22) uit Rotterdam studeren allebei Toegepaste fotografie en Beeldcommunicatie

aan de fotovakschool in Rotterdam. Zij zijn jaargenoten én maken beiden zelfportretten. Annelie studeerde aanvankelijk psychologie aan de Leidse universiteit. Ze werd er niet gelukkig van. Dat was het moment dat haar vader haar indringend aansprak en vroeg: “Waarom volg je je passie niet?” Die passie is, al jaren, fotografie. Ook de vader van Susan speelde een belangrijke rol in de keuze voor de fotovakschool: “Hij is een ‘extreme’ hobbyfotograaf en kennelijk is dat besmettelijk!”

Eindeloos proberen

- Hoe maken jullie die zelfportretten?

Annelie: “Ik zet de camera op een statief, probeer zo goed mogelijk scherp te stellen, neem

een zelfontspanner mee, loop naar de plek die ik voor ogen heb en maak een foto. Dan ga ik weer terug naar de camera om het resultaat te bekijken. Vaak is de foto nog niet scherp genoeg, of de achtergrond deugt niet, en moet ik een nieuwe foto maken.” De werkwijze van Susan is nagenoeg identiek (“eindeloos proberen tot het goed is”), al let zij, meer dan Annelie, “vooral ook op de compositie in zijn geheel, hoe het is ingekaderd. Vooral de problemen op het technische vlak zie ik als een uitdaging.” Geen wonder dat het wel dertig of veertig foto's duurt (Susan) of zelfs veel meer (Annelie) eer ze tevreden zijn over het uiteindelijke resultaat. Susan: “Die foto's bespreken we dan met docenten en andere leerlingen. Van die feedback leer je veel.”

- Hebben jullie tips voor mensen die dit ook willen doen?

Eensgezind: “Zoek iemand die je vertrouwt en bij wie je je comfortabel voelt. Hij of zij kan dan als assistent de foto maken, uiteraard op aanwijzingen van jezelf.”

Ze voelen zich allebei thuis op de fotovakschool. De digitalisering in de media heeft de communicatie ingrijpend veranderd. Door sociale netwerken en communities gaan woorden, maar vooral beelden en geluiden razendsnel de wereld over. Beelden worden niet



meer uitsluitend gebruikt ter ondersteuning van een verhaal, maar vertellen meer en meer zelf het verhaal. "Fotografie is beeldcommunicatie bij uitstek en speelt hierbij een prominente rol." De opleiding is ook heel breed "met thema's uit aangrenzende vakgebieden als video, multimedia, communicatie, kunstgeschiedenis en cultuurfilosofie. Tijdens de opleiding worden conceptmatig denken en werken steeds belangrijker."

Lichtbeelden

Als inspiratiebronnen noemt Annelie het werk van beroemde portretfotografen als Annie Leibovitz (beroemdheden) en Diane Arbus (afwijkende mensen). Voor Susan zijn dat John Coplans en Sally Mann (die onder andere een serie 'Proud Flesh' maakte) én de schilder Gauguin. Zoals hun voorkeuren uiteenlopen, zijn er ook overduidelijke verschillen in hun werk. Susan is een abstract lichaamsfotograaf die - "perfectionistisch als ik ben" - altijd op zoek gaat naar "de vorm van een portret en de vormen van het eigen lichaam." Zij werkt in kleur en, aldus Annelie, "speelt ze met lichtvelden waardoor haar foto's op kunstwerken lijken". Hoe ziet Annelie haar eigen werk? "Ik fotografeer in zwart-wit waardoor, zeggen mijn docenten,

de foto's veel krachtiger overkomen. Uit mijn werk spreekt een liefde voor de details, waarbij ik zonder uitzondering gebruikmaak van zacht licht. Ik focus meer op de huid zelf, waar Susan zich vooral richt op de lichteffecten van de huid." Zodoende ogen de foto's van Annelie krachtig, waar Susan juist de kwetsbaarheid benadrukt.

Zelfonderzoek

Ze noemen allebei hun zelfportretten een "zelfonderzoek". Susan stelt open: "Ik was nooit erg trots op mijn lichaam en ik bleef tamelijk lang hangen in een negatieve sfeer. Ik heb echt moeten leren om positieve kanten bij mezelf te ontdekken, niet alleen qua gedrag, maar ook wat betreft mijn huid en mijn lichaam. Dat proces heeft maanden geduurd." Daarbij speelde haar "bleke huid" een vooraanstaande rol. Inmiddels is dat lichaamsbeeld drastisch bijgesteld en is ze juist trots op de "lichte huid, benen en het donkerblonde haar. Mijn zelfportretten hebben mij geholpen te doen geloven in mijn lichaam." Ze koestert haar dromen: "Klassiek ballet! Ik wil graag op spitzen leren dansen. En sportfotografie intrigeert mij mateloos."

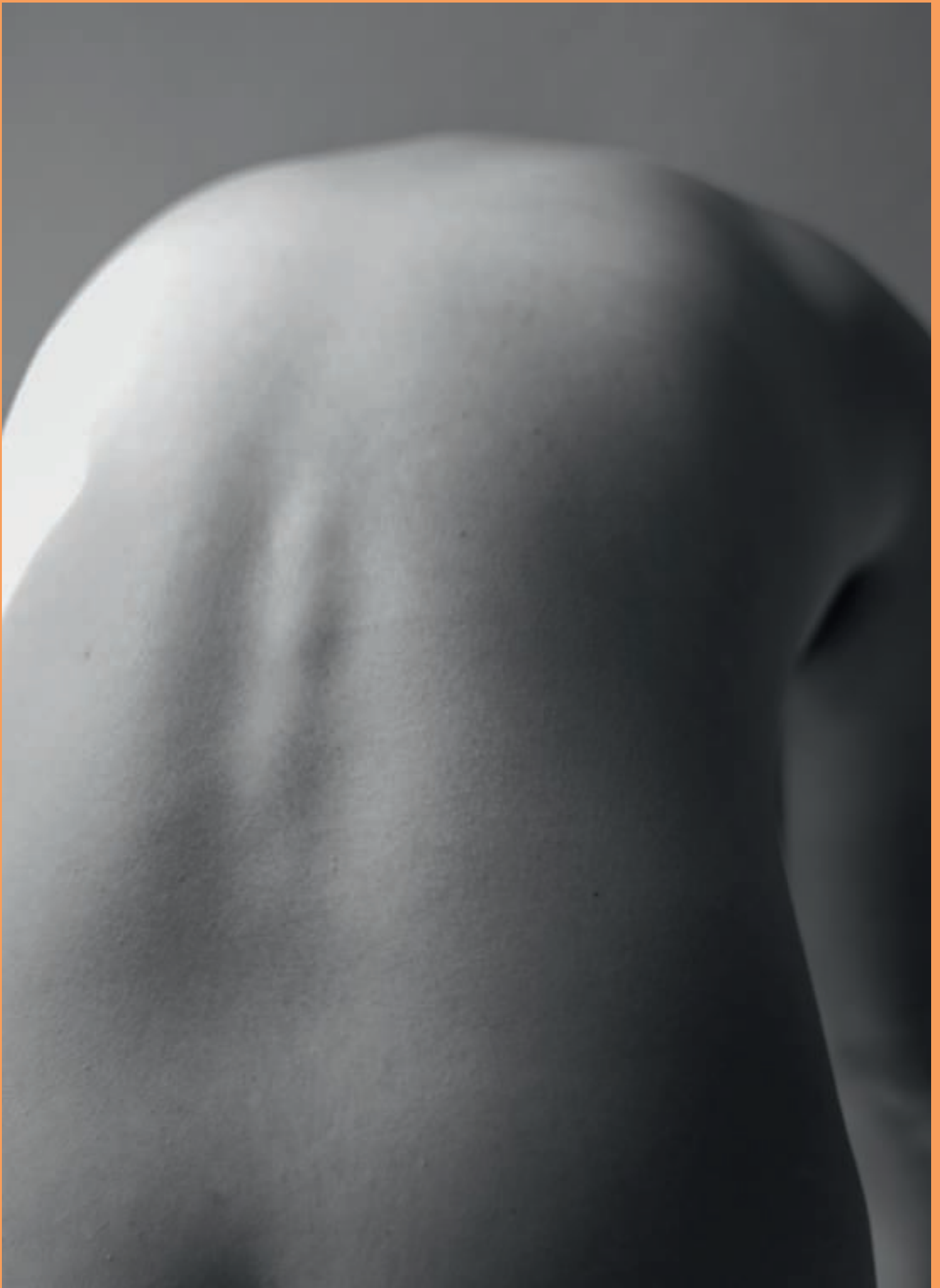
Annelie is nu eigenlijk wel tevreden met haar huid en lichaam. Ze blijft natuurlijk

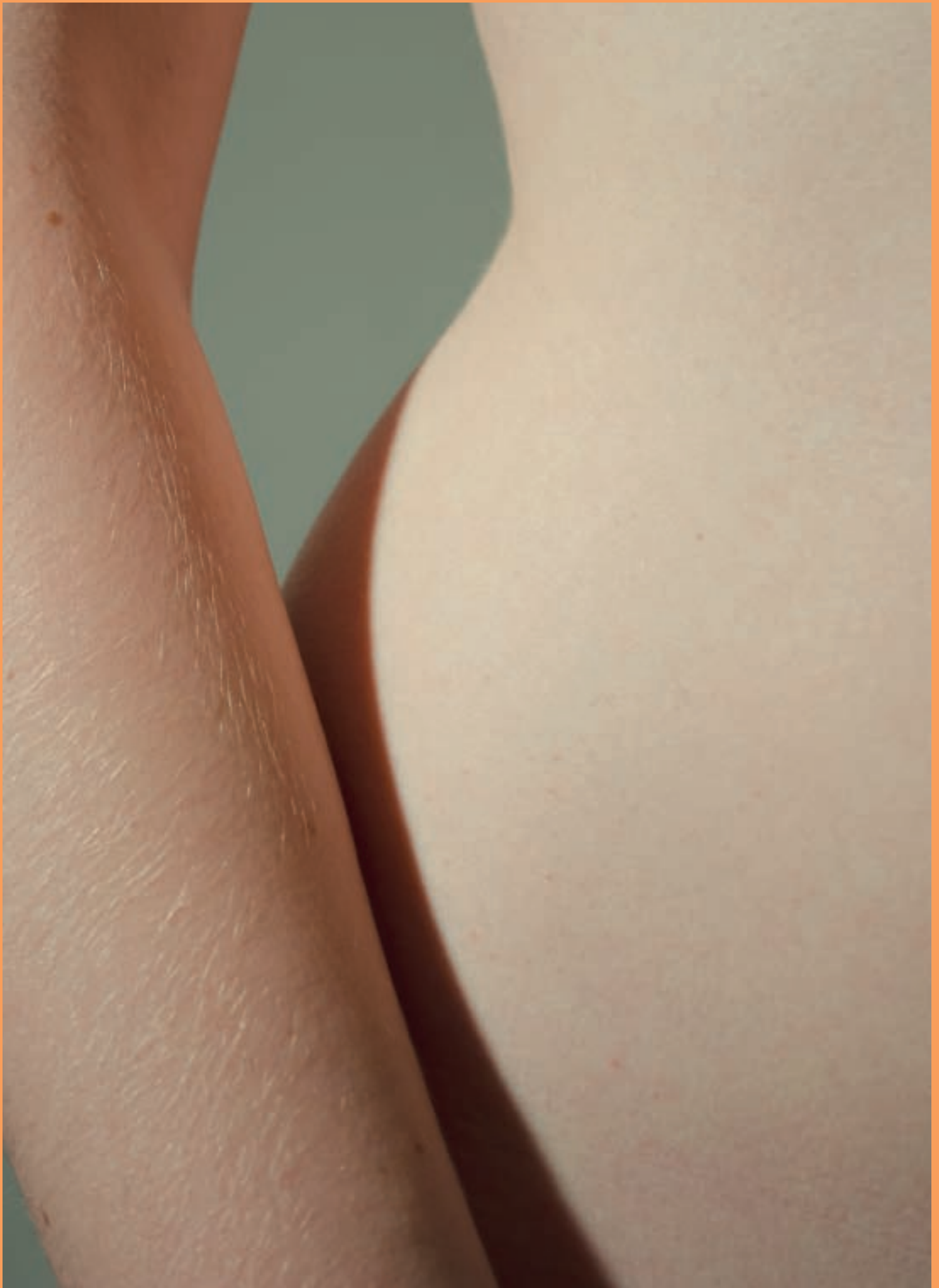
momenten hebben van dat ze graag iets aan zichzelf zou willen veranderen, maar die gedachtes zijn er gelukkig niet vaak. Kortom, ze is blij met wat ze nu heeft en zit daardoor veel lekkerder in haar vel. Ook vindt ze haar "getinte huid" mooi en handig. "Altijd een kleurtje hebben tijdens winter of zomer is altijd fijn." Zelfportretten maakt ze uit "nieuwsgierigheid".

- Naar wat?

Annelie: "Niet alleen het moment zelf is belangrijk, maar als reeks laten die momentopnamen ook zien wat er verandert. In een mens, in zijn omgeving of in de maatschappij." Het doet denken aan de film *Smoke* uit 1995, waarvoor Paul Auster het scenario schreef. De eigenaar van de sigarenwinkel in Brooklyn, New York neemt al 14 jaar lang voor zijn winkel elke dag een foto, vanaf dezelfde plek, op steeds hetzelfde uur. Tegen sluitingstijd krijgt hij bezoek van een vaste klant en deze klant bladert telkens weer door al die volle fotomappen. "Zij zijn allemaal hetzelfde", concludeert hij. Waarna de eigenaar-fotograaf hem adviseert vooral rustig en goed te kijken. Dat had ook het antwoord van Annelie en Susan kunnen zijn, want fotografie betekent "voor alles goed kijken. Soms moet je wachten tot het goede moment, een andere keer gaat het min of meer vanzelf, op intuïtie." **H**









Nooit voor niets gekomen

Samenstelling - Just Eekhof, huisarts in Leiden, namens het Nederlands Huisartsen Genootschap
Fotografie - Marjolein Wintzen

De ochtend begon weer goed vandaag. Ik heb net een visite gemaakt bij de heer en mevrouw Tolstra. Hij is 91 en zij 90. Ik ken ze al zeker twintig jaar. Van het moment dat ze kwamen kennismaken, weet ik niet beter dan dat ze altijd met elkaar kibbelen. Wat in de spreekkamer gebeurde, ging thuis door. Los van elkaar zijn het schatten van mensen, zeer beleefd en zeer voorkomend. Voor elkaar kunnen zij helaas geen aardigheid meer opbrengen. Een paar jaar geleden was de ggz ouderen al bij hen geweest om afspraken te maken hoe ze goed met elkaar om moeten gaan.

Vandaag moest ik komen omdat zij met buikpijn in bed lag. Toen ik aanbelde, liet meneer mij binnen. Of ik even naar zijn benen wilde kijken, die waren de laatste tijd zo dik... "Ach, met mijn vrouw valt het wel mee", zei hij, "ze ligt de laatste tijd altijd in bed". Hij kan het duidelijk niet verdragen dat ik niet voor hem kom, maar voor zijn vrouw. Zittend naast haar bed op de slaapkamer wordt mij snel duidelijk dat het weer mis is in huis. Zij bevestigde dat de buikpijn komt door de ruzie met haar man. "Weet u, dokter", zei ze, "We zijn al 61 jaar getrouwd, en wat God verbonden heeft,

dat zal de mens niet scheiden." Ik weet dat ze beiden heel gelovig zijn. Een echte scheiding was voor hen nooit een optie, maar even een paar dagen zonder elkaar lijkt mij nu heel verstandig. Ik stel voor dat ik haar dochter bel en dat ze daar weer heen gaat voor een paar dagen voor een time-out. Daar stemt zij mee in. Voor dat ik weg ga, werp ik nog een korte blik op de benen van de heer Tolstra. Dikke benen, maar geen wonden. Ik leg hem uit dat ie zijn kousen moet dragen, maar ik weet dat ie ja zegt, maar 't niet doet.

Als ik weer in de praktijk terugkom, begint het spreekuur met meneer Hartkamp van 80 jaar. Hij heeft op zijn wang een bruine plek zitten. Als ik er naar vraag, zegt hij dat hij er meer heeft op zijn lichaam. Het is een verruca seborrhoeica, een 'ouderdomswrat'. Ik leg hem uit dat het een goedaardige moedervlek is en dat er niets mee hoeft te gebeuren.

Plekje

De volgende patiënt is mevrouw Veringa van 60 jaar, zij heeft een rood plekje op haar buik. Als ik kijk, zie ik dat ze er meer heeft. Aardbeihemangiomoepjes, rode bolletjes die op de huid lijken te liggen. Ze zijn onschuldig, leg ik uit. Die mogen blijven zitten. "Ben ik dan voor niets gekomen?", vraagt ze. "Nee hoor", leg ik uit, "u was ongerust, en dat is een goede reden om naar de huisarts te gaan."

Er zijn veel meer huidaandoeningen die vaak voorkomen, onschuldig zijn en waar niets aan hoeft te worden gedaan. Welke diagnose bij een aandoening hoort en welke aandoeningen actie behoeven, is nu juist het werk van een arts. Als patiënt hoef je dat niet te weten. Toch voelen veel mensen zich vaak onzeker: moet ik hier nu wel mee naar de huisarts? Zou hij (of zij) het stom vinden als ik met zoiets kom? Hij heeft het al zo druk. Hij ziet me aankomen met zo'n kleinigheid. Hij kijkt altijd zo streng, hij vindt me vast een sukkel als ik met zo'n vraag kom. Allemaal gedachten die mensen in de weg zitten om naar de huisarts te gaan.

Wat wij als huisarts de hele dag doen, is mensen geruststellen. Wij zien veel verschillende dingen op een dag, soms zit daar een ernstige aandoening bij. Maar veel dingen zijn onschuldig en na enige uitleggen kunnen we het verdere beloop gewoon afwachten. En wie ongerust is over een aandoening, is wat mij betreft nooit voor niets gekomen! **H**

Afb. 1 Een enkele millimeters groot angioma senile (ook wel aardbeihemangioom, ouderdomshemangioom, bloedvin of kersenwrat genoemd) op een wat sproeterige huid.



1

Afb. 2 Een iets grotere ouderdomswrat (officieel verruca seborrhoeica genoemd). Beide huidafwijkingen zijn volstrekt goedaardig en komen veel voor vanaf middelbare leeftijd. Oudere mensen zitten soms helemaal onder.



2

HEEL DE HUID

MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

€ 12,50 jaarabonnement, € 3,50 per los nummer

Vanaf 2016 verschijnt *HUID&haar* als nieuwe glossy, onder een nieuwe naam: *HEELdeHUID*. Een kwartaalblad met indringende inhoud. Het is het enige magazine in Nederland dat de 'huid' van alle kanten belicht. Van top tot teen, van binnen en buiten. Daarom publiceren wij persoonlijke verhalen én schitterende fotoreportages, interviews én columns, leuke weetjes én verrassende kennis, alsook kunsthistorische schoonheid.

Bent u geïnteresseerd in de huid, huidaandoeningen, haar of nagels en de verhalen daarachter, in huidverjonging en -veroudering, en cultuurfilosofische verkenningen van de huid, dan is dit uw tijdschrift. Uitgeverij Belvédère biedt abonnementen aan tegen de kostprijs van € 12,50 per jaar! Nog een tip: wilt u iemand een abonnement cadeau doen? Dat kan voor dezelfde prijs, met even veel gemak.

Wilt u een abonnement? Stuur dan een e-mail naar: a.vanwijde@nvdv.nl met naam, adres, postcode en woonplaats. U kunt zich ook opgeven via: www.heeldehuid.com

KLOK



Klok, een bewuste keuze!



De producten van Klok zijn huidvriendelijk en ecologisch. In de recepturen zijn geen parfums en kleurstoffen toegevoegd. Milieu én de huid worden optimaal gerespecteerd. Deze combinatie in één product maakt Klok uniek!

www.klok-eco.nl





Hidradenitis als onderzoeksoopdracht

Samenstelling - Redactie

Fotografie - Dreamstime

Volgens prof. dr. Errol Prens, hoogleraar Experimentele Dermatologie aan het Erasmus MC, is een expertisecentrum voor hidradenitis suppurativa dringend nodig: “De aandoening is relatief onbekend bij de gemiddelde Nederlander, maar HS komt bij ongeveer 1% van de bevolking voor, dat betekent zo’n 160.000 mensen in Nederland.”

“We willen in het expertisecentrum verder wetenschappelijk onderzoek doen en vooral proberen de oorzaak te achterhalen en de behandeling te optimaliseren. Dit doen we in nauw contact en samenwerking met landelijke en internationale collega-onderzoekers en vooral met de patiëntenvereniging. (www.hidradenitis.nl). Daarbij is het de bedoeling dat vanuit de patiënten ook vragen naar boven komen die voor hen relevant zijn, en die vervolgens wetenschappelijk te onderzoeken.” Prens is bereid kritisch naar het behandelspectrum te kijken: “Bijvoorbeeld: tot op heden is de behandeling vooral gericht op het reduceren van de ontstekingsverschijnselen, en nog te weinig gericht op pijnreductie. En dat terwijl juist de bijkomende pijn patiënten behoorlijk kan belasten, al is pijnbeleving heel subjectief en individueel bepaald.” Een andere taak van het expertisecentrum is onderzoek te doen naar “bijzondere vormen van HS, waarbij hidradenitis samengaat met andere aandoeningen zoals inflammatoire darmziekten (ziekte van Crohn en ulceratieve colitis), metabool syndroom en depressie.”

Veel vertraging

Verbijsterend is dat het gemiddeld 7 jaar duurt voordat de diagnose HS wordt gesteld, terwijl dit voor de diagnose psoriasis - een andere chronische huidaandoening - maximaal een jaar duurt. “Huisartsen en chirurgen zijn onvoldoende bekend met het ziektebeeld”, aldus Prens. “Zo gebeurt het dat iemand met een abces in de lies zich meldt bij een chirurg of gynaecoloog. Die ontlast het abces en geeft antibiotica. Dan gaat het weer een tijdje goed, totdat een nieuw abces zich voordoet. Artsen moeten de

regie derhalve laten bij de dermatoloog, want waar nodig zal hij of zij samenwerken met chirurg, plastisch chirurg of maag-darm-leverarts.” Prens erkent dat het voor een patiënt ondoenlijk is die termijn van 7 jaar terug te brengen: “De patiënt weet immers niet wat hem of haar mankeert. Daarom is het belangrijk dat artsen, specialisten, maar vooral ook de bevolking, meer geïnformeerd worden over HS, opdat vroegere herkenning mogelijk wordt.”

Leefstijladviezen

Toch staan patiënten niet geheel machteloos tegenover de aandoening. “Uit onderzoek weten we dat roken is geassocieerd met HS. Meer dan 80% van de patiënten zijn huidige of voormalige rokers. Stoppen met roken is daarom verstandig.” Min of meer hetzelfde

Verbijsterend is dat het gemiddeld 7 jaar duurt voordat de diagnose HS wordt gesteld.

geldt voor overgewicht. Ook dat houdt verband met HS. Prens is helder: “Ook vanwege risico’s op hart- en vaatziekten moeten mensen iets doen aan het overgewicht. Want het schuren van huidplooien, bijvoorbeeld in de lies, kan leiden tot HS. Hier in Rotterdam kunnen mensen bijvoorbeeld terecht op de poli ‘Gezond gewicht’, waar internisten en diëtisten mensen terzijde staan.”

Raadselachtiger is het gegeven dat 30-40 procent van de patiënten met HS een familielid heeft met de ziekte. Het komt dus familiair voor. Prens heeft goede hoop meer duidelijkheid te krijgen dankzij “onderzoek onder eenenige tweelingen dat van start is gegaan.”

Biologics

Het volgen van leefstijladviezen zoals stoppen met roken en afvallen kan HS gunstig beïnvloeden. Maar de dermatoloog heeft meer

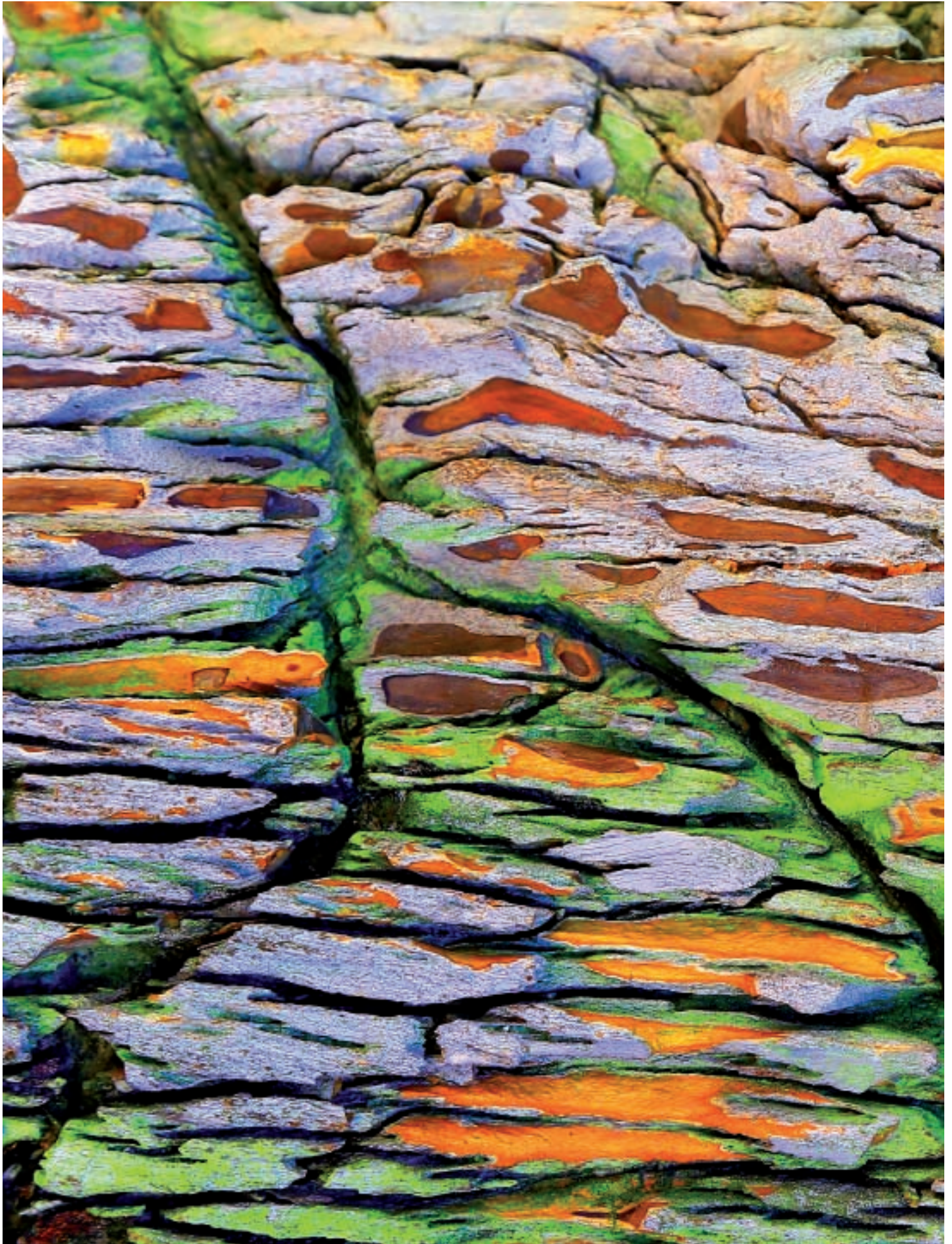
behandelingen in zijn arsenaal: “Er is het zogenaamde tweesporenbeleid voor matige tot ernstige HS, dat is ontstekingsremming al dan niet in combinatie met chirurgie. Tot de nieuwste ontstekingsremmers behoren de zogenaamde biologics, kunstmatig gemaakte ontstekingsremmende eiwitten.” Prens is blij dat nu krachtige biologics beschikbaar komen voor de behandeling van HS. “Uit onderzoek in Groningen en Rotterdam weten we dat behandeling met een biologic veilig en klinisch effectief is bij HS. Binnenkort start een nieuwe studie met een veelbelovende biologic die bij psoriasis zeer effectief bleek.” Biologics zijn nooit het middel van eerste keuze, aldus Prens: “Een patiënt moet eerst stapsgewijs andere behandelingen hebben ondergaan, zonder duidelijk resultaat, voordat hij of zij in aanmerking komt voor behandeling met een biologic én de vergoeding ervan.”

Complex

Een andere studie, uitgevoerd in Rotterdam, met 845 patiënten met HS laat een samenhang zien tussen het mannelijke geslacht, obesitas, het aantal rookjaren, ziekte-ernst en de aanwezigheid van huidafwijkingen in de oksels, rond de anus en in de borstregio. “Belangrijk onderzoek”, zegt

Prens, “omdat we voor het eerst een redelijk grote groep patiënten in kaart konden brengen. Al deze mensen zijn gezien, eenduidig gerubriceerd en gediagnosticeerd door een dermatoloog. Ook vulden de patiënten een vragenlijst in. Zo konden we een beter beeld destilleren van de ernst van HS, alsmede de plekken die vooral waren aangedaan.”

In de verschillende universitaire medische centra zijn ongeveer 10 mensen die zich bezighouden met onderzoek naar HS. En naast het puur biomedische onderzoek, zal ook de kwaliteit van leven nader worden bestudeerd. Prens, in zijn slotwoord: “De kwaliteit van leven bij HS is sterk verminderd, omdat mensen hun dagelijkse activiteiten - werken en hobby - door de pijn en de pussende ontsteking niet kunnen uitvoeren. Het is geen toeval dat mensen met HS vaak in de ziektewet zitten of werkeloos zijn.” **H**



Invoeren richtlijn via app?

Samenstelling - Redactie - Fotografie - Dreamstime

Ze is dermatoloog aan het UMC Groningen en medeoprichter van de werkgroep Hidradenitis suppurativa (HS) van de NVDV: dr. Barbara Horváth. De dermatologen hadden behoefte aan een werkgroep met mensen die zich verantwoordelijk voelen voor de zorg van HS. Horváth legt uit: “Een groot probleem bij hidradenitis suppurativa is dat een goed classificatiesysteem ontbreekt. Internationaal is hiervoor het zogenoemde Hurley-systeem ontwikkeld, maar dat heeft als bezwaar dat het een chirurgische doelstelling heeft. Omdat hidradenitis een inflammatoire (ontstekingsachtige) aandoening is, schiet deze indeling eigenlijk tekort. Daarom valt het voor individuele dermatologen niet mee om goed vast te stellen of het een lichte, matige of ernstige variant van de aandoening betreft.”

Er bestaat een NVDV-richtlijn om HS adequaat te behandelen, maar het implementeren van die richtlijn is een behoorlijk lastige klus. “De aanbevelingen zoals die zijn vastgelegd in de richtlijn zijn niet meteen vertaalbaar naar de individuele patiënt in de spreekkamer. Vandaar dat we een beslisboom willen maken die elke dermatoloog kan gebruiken om snel de ernst van de aandoening vast te stellen en daar dan een passende behandeling bij te vinden. Toen bedachten we: ‘Als we eenmaal een beslisboom hebben, dan moeten we er ook een app van maken.’ Voor de ontwikkeling ervan is subsidie gezocht en gevonden.”

“Veel makkelijker kunnen we het dermatologen dus niet maken. Aan de hand van drie vragen kan hij of zij vaststellen of de hidradenitis licht, matig of ernstig is én beslissen welke therapie de eerste of twee keuze is, plus nagaan of een operatie wel of niet zinvol is. Daarnaast willen we een hulpfunctie toevoegen, waarmee de dermatoloog rechtstreeks contact kan leggen met een van de experts.”

Eilandjes

Horváth's werk sluit aan bij “de Groninger onderzoekstraditie naar zeldzame huidaandoeningen. Tot op heden waren er wat betreft hidradenitis allemaal eilandjes - in Rotterdam, Deventer, Amsterdam, Groningen bijvoorbeeld - waar ieder zijn eigen onderzoek deed en beleid volgde. Door de bundeling van kennis en ervaring willen we bereiken dat de



Heel wat mensen lopen jarenlang rond voordat ze uiteindelijk de juiste diagnose te horen krijgen. Dat is verschrikkelijk.

juiste patiënt, op de juiste plek, de juiste behandeling krijgt. Want uiteindelijk moet de patiënt er natuurlijk baat bij hebben. Heel wat mensen lopen jarenlang rond voordat ze uiteindelijk de juiste diagnose te horen krijgen. Dat is verschrikkelijk.”

Netwerk

Op dit moment zitten uitsluitend dermatologen in de werkgroep, maar Horváth sluit niet

uit dat in de toekomst er zich ook andere disciplines bij zullen aansluiten, zoals “verpleegkundigen, maag-darm-leverartsen, plastisch chirurgen en/of pijnspecialisten.” Belangrijk blijft echter: “De dermatoloog moet zich verantwoordelijk blijven voelen als coördinator. In driekwart van de gevallen is het de dermatoloog die de diagnose stelt. Via diens multidisciplinaire netwerk kan deze vervolgens de behandeling inzetten.” **H**



Hoe eerder, hoe beter

Samenstelling - Monica Pruis
Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

In mijn praktijk heb ik regelmatig te maken met (jonge) mensen die last hebben van acne. Dat kan variëren van slechts een paar pukkels en wat mee-eters, tot heftige vormen met veel ontstekingen en roodheid. In het laatste geval is het stellen van de huiddiagnose eenvoudig, maar dat is niet altijd het geval.

Bijvoorbeeld bij Dirk, een jongen van bijna achttien, die mij belde voor een afspraak. Ik had extra tijd gepland voor de intake en de huiddiagnose. Omdat hij overdag werkt en één dag in de week naar school gaat, kon hij alleen 's avonds komen.

Ik zag een goed verzorgde, beetje verlegen jongen met een egale huidskleur en een sjaal om zijn nek, terwijl de mussen van het dak vielen. "Ik zou graag een aantal vragen met je doornemen en daarna wil ik je huid van dichtbij bekijken, om een huiddiagnose te kunnen stellen", zeg ik. Dirk vertelt dat hij een paar maanden isotretinoïne heeft gebruikt, wat zijn klachten wel iets verminderde, maar onvoldoende. Ook geeft het nogal wat bijwerkingen. "Ik ben ermee gestopt, want ik werd er depressief van, maar ik hoop dat u me kunt helpen", zegt hij. "Je komt dus veel in aanraking met stof op je werk, omdat je werkt in de bouw?", vraag ik. "Ja, dat klopt en als ik thuiskom, stap ik meteen onder de douche." Ik leg uit dat dit onvoldoende helpt om zijn poriën te reinigen en adviseer hem om na het werk, zijn gezicht te reinigen met een speciale lotion.

Van een afstand leek er weinig aan de hand met zijn huid, maar onder de loeplamp zag ik veel 'whiteheads' (onderhuidse mee-eters) op zijn voorhoofd, op de wangen en rondom de mond en kin. Je ziet ze alleen van dichtbij als kleine witte bolletjes. Strijk je met de vingers over de huid, dan kun je ze voelen. "Ik heb dit al sinds mijn puberteit, maar het lijken er steeds meer te worden", verklaart hij, "en ik schaam me ervoor." Ik bespreek het behandelplan met hem en leg hem uit dat ik de hoornlaag van zijn huid eerst met glycolzuur ga afschilferen en daarna de mee-eters één voor één zal verwijderen met een steriel naaldje. Na de behandeling zal zijn huid flink rood en wat gevoelig zijn. In eerste instantie behandel ik om de week. De frequentie kunnen we daarna eventueel aanpassen. Ik vraag hem wat hij daarvan vindt en wanneer hij zou willen beginnen. "Ik vind het prima en hoe eerder hoe beter", zegt hij. "Ik heb een vriendin en ook voor haar wil ik er graag vanaf". Ik heb hem uitgelegd dat het glycolzuur prikt op de huid en dat dit een paar minuten moet inwerken. Ook het naaldje en het uitdrukken kunnen gevoelig zijn, maar Dirk is vastbesloten. "Ik ga ervoor", stelt hij, "vanzelf gaan ze in ieder geval niet weg en als ik straks naar huis ga, doe ik gewoon weer de sjaal om zodat niemand ziet dat mijn gezicht rood is van de behandeling." Ik knik en pak de fotocamera. Ik begin deze behandelingen altijd met het maken van een foto, zodat we later nog precies weten hoe het eruitziet bij het begin van een behandeling. Meten is weten, dat gaat zeker op bij het behandelen van acne in al haar verschijningsvormen. **H**

Hangend aan lippenrood

Samenstelling - Jannes van Everdingen - Fotografie - Dreamstime en Wikimedia

Wat hebben beroemde actrices als Julia Roberts, Angelina Jolie, Cameron Diaz en Scarlett Johansson met elkaar gemeen? Niet hun haarkleur (Angelina Jolie heeft asbruin haar; de anderen zijn blond), niet hun lengte (Scarlett Johansson is 10 cm korter dan de anderen), niet hun borsten. Het zijn hun volle lippen. Of ze allemaal echt zijn, weten we niet. Van Julia Roberts wordt beweerd dat ze haar lippen heeft laten inspuiten met collageen en van Cameron Diaz dat ze een slechte ervaring heeft met botox. De andere twee paar lippen lijken puur natuur. Van Halina Reijn weten we inmiddels dat zij de botox niet schuwt. Halina vertelt in het programma *Sophie in de kreukels* dat zij de botoxbehandelingen niet uit onzekerheid heeft gedaan, maar puur voor zichzelf: “Ik vind het gewoon heel leuk, ik kan ervan genieten” en “ik zie het als het leven vieren”.

Volle lippen heten mooi te zijn, dikke lippen niet. Een dikke lip staat voor een sterke zwelling, meestal als gevolg van een aangezichtstrauma. Maar er zijn ook mensen die zo'n zwelling spontaan krijgen. Dat heet angio-oedeem. De zwellingen

Afb. 1 Dali's fascinatie voor Mae West. Hij hing aan haar lippen. Het gezicht van Mae West, gebruikt als inrichting voor een kamer (1934), is één van de bekendste werken van Salvador Dali. Er is een installatie gemaakt in het Dali Museum in zijn geboortestad: Figueres, in Catalonië, Spanje. De rode lippen op de vloer worden de Mae West lips sofa genoemd.



1

‘Volle lippen zijn aantrekkelijk’.



2

ontstaan door lekkage van bloedvaatjes, die dieper in de huid zijn gelegen en waar veel ruimte tussen het onderhuidse bindweefsel aanwezig is. Het voorzetsel ‘angio’ (= bloedvat) wordt gebruikt om aan te geven, dat de oorzaak van de zwelling (oedeem) begint als stoornis van de vaatwand. De mens is uniek in zijn soort als het op de lippen aankomt. Geen enkel ander dier, ook de apen niet, heeft lippen die uitwendig gekeerd zijn. Dit kenmerk, in combinatie met de roodheid door de vele bloedvaatjes die dicht onder de huid zitten, maakt ze zo duidelijk zichtbaar.

Functie

Lippen zijn complexe organen, vol spiertjes, bloedvaten, zenuwen en kleine speekselklieren. Ze sluiten de mond af tegen stof en andere narigheid en hebben, net als de tong, een functie bij de spraak. Bij het eten helpen ze te bepalen of iets warm of koud is en door je lippen te tuiten, kun je fluiten, geen essentiële, maar wel een handige functie voor hondenbezitters. Een sensuele mond met volle lippen is aantrekkelijk. Als jonge meisjes seksuele gedachten ontwikkelen, beginnen ze hun lippen te gebruiken als seksueel expressiemiddel. Ze fleuren ze op met kleuren. Bij gezichtsuitdrukkingen geven lippen aan hoe men zich voelt. Een gekrulde lippenstand kan duiden op herkenning, blijdschap (gulle krul), verlegenheid (een kleine korte glimlach), zenuwachtigheid of verontschuldiging (nog korter en minder intiem).

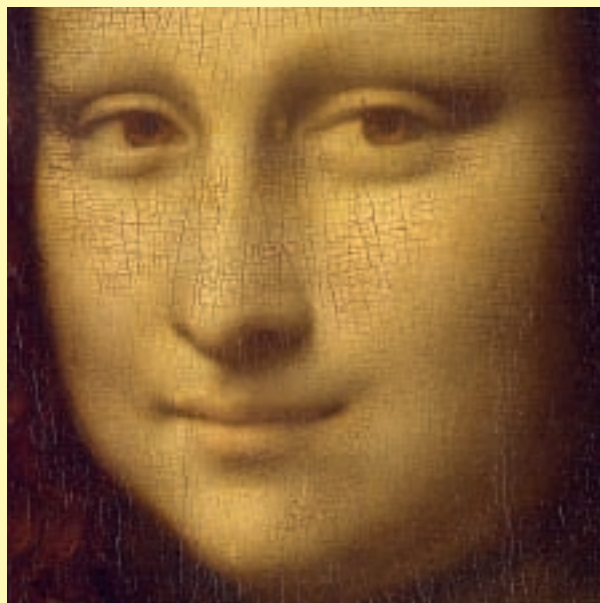
Mona Lisa

Wie kent niet de *Mona Lisa*, het schilderij van Leonardo da Vinci dat in het Louvre hangt, als de vrouw met de betoverende glimlach? Haar mondhoeken werken als een magneet. Dat deed het 500 jaar geleden en dat doet het nog steeds. Dagelijks hangen 20.000 bezoekers in het Louvre aan haar lippen. Dichter Hans Andreus schreef ooit op een bierviltje: *‘Ik zei toch: Mona zeker niet. Geen vrouw heeft zo een glimlach als die van jou van teder brekend glas.’* Het lijkt wel of hij voorzag wat de Franse Da Vinci-specialist Jacques Franck

50 jaar later beschreef: de mysterieuze glimlach van *Mona Lisa* komt van craquelé, door de zeer fijne scheurtjes in het doek. Franck nam er foto's van vergrootte de scheurtjes uit en kwam tot de conclusie dat door de scheurtjes de anatomie en de vorm van de glimlach waren veranderd. Door van heel dichtbij te kijken, zag hij een “dicht netwerk van haarscheurtjes in de linker-mondhoek, waardoor deze een lichte schaduw geven en de indruk wekken van een samentrekking”. Of het waar is? Wie zal het zeggen. Het blijft een mysterie dat zo veel mensen zich aan haar lippen vergapen.

Afb. 2 Modeontwerpster Donatella Versace.

Afb. 3 De *Mona Lisa*. Het blijft een mysterie dat zo veel mensen zich aan haar lippen vergapen.



3

Of het nou om veroudering van de huid of van een schilderij gaat, het onderliggend lijden vertoont veel gelijkenis: er ontstaan scheurtjes, en in geval van lippen verliezen ze hun volle karakter. Dan kan men kiezen: to lie or not to lie? **H**



Huidfonds: “Doorstoten naar een hogere divisie”

Samenstelling - Redactie

Een diplomaat, dat is Roland Koopman. Daarvan getuigt zijn deelname aan heel wat besturen, directies, commissies, werkgroepen en toezichthoudende organen. Zijn adagium: “Onbegrip kun je alleen uit de wereld helpen als je met elkaar in gesprek gaat.” De eigen rol relativeert hij meteen: “Ik heb een dienende functie, en dat geldt ook als voorzitter van de raad van toezicht van het Huidfonds.” Hij mijmert hardop over de nieuwe koers van het Huidfonds, de feminisering van het beroep huidarts, de eigen vervangbaarheid én de aanstormende jongere generatie.

“De nieuwe koers van het Huidfonds hebben we een jaar geleden ingezet. Eerst hebben we de eigen organisatie bekeken en met het schrappen van de raad van bestuur een hele laag weggehaald. Dat past beter bij de kleine organisatie die we zijn én de slagvaardigheid die we nastreven. We focussen op onze onderscheidende kant, als fondsenwervende organisatie, zonder de ballast van zelf onderzoek doen. Die eigenstandige onderzoekslijn gaan we afbouwen. Wetenschappelijk onderzoek hoort elders thuis, bij de NVDV, Huidpatiënten Nederland en de universitaire onderzoekscentra. Wel gaan het we het onderzoek dat we kunnen financieren goed en terdege monitoren.”

Wij willen met het Huidfonds ooit in de buurt komen van het Reumafonds, de Hartstichting en het Diabetes Fonds.

Divisie

Koopman (1957) is sinds 1990 dermatoloog en verbonden aan Bernhoven (Oss, Uden, Veghel). Daar werkt hij voor de helft van zijn tijd als dermatoloog en voor de andere helft als medisch directeur van het ziekenhuis. Hij kent alle “spelers op het huidveld” als weinig anderen. “We hebben te maken met drie organisaties met min of meer gelijklopende doelstellingen: de NVDV, HPN en het Huidfonds. Het is nu zaak om gezamenlijk te zoeken naar versterkende samenwerking, ook om de valkuil te vermijden dat we in elkaars vaarwater gaan zitten. De nieuwe, aangescherpte missie van het Huidfonds schept in ieder geval duidelijkheid aan de buitenwereld.”

Hij prijst zich gelukkig met de goede adviesbureaus die het Huidfonds adviseren over de uitbouw van fondsenwerving. Met de nodige ambities: “Wij willen met het Huidfonds ooit in de buurt komen van het Reumafonds, de Hartstichting en het Diabetes Fonds. Daar gaan miljoenen in om. Zelfs de Leprastichting - een aandoening die in Nederland niet meer voorkomt - beschikt over een begroting van enkele miljoenen. Het Huidfonds moet, na 22 jaar, nu doorstoten naar een hogere divisie.”

Tijdgeest

Waarom verdient het Huidfonds steun? “Huidaandoeningen en hun impact worden nog steeds onderschat door beleidsmakers en verzekeraars”, aldus Koopman. “Het grote aantal patiënten - alleen al 1 miljoen Nederlanders heeft een chronische huidaandoening - plus bijkomende ziektelast maken dat de collectieve ziektelast in de top 5 staat van niet-fatale aandoeningen. Dat blijkt uit de WHO-studie *Burden of Disease*. Ook weten we dat reductie van die ziektelast alleen via therapie is te bewerkstelligen, en daarvoor is het noodzakelijk wetenschappelijk onderzoek te doen. Daarbij hebben we in dit land het voorrecht te kunnen beschikken over uitstekende onderzoekscentra met veel kennis en ervaring. Als de traditionele geldstromen onvoldoende zijn, dan moet het geld komen van sponsors

Steun het Huidfonds!

Wat kunt u doen?

Er zijn verschillende manieren om het Huidfonds te steunen: een eenmalige gift, een schenking of een donateurschap.

Meer weten?

Op onze website vindt u alle informatie: www.huidfonds.nl/steun-ons

U kunt ook contact opnemen via het mailadres: secretariaat@huidfonds.nl of telefonisch op werkdagen tussen 09.00 en 13.00 uur: 030 - 282 39 95. INGbank: NL43 INGB 0000 077331.

en het algemeen publiek. Dáárom verdient het Huidfonds alle steun.”

De tijdgeest kantelt, zo zegt hij: “De zorgvraag blijft almaar toenemen en het aantal vrouwen binnen de zorg voor huidpatiënten neemt toe, de nieuwe generatie komt eraan, en dat is prima. Er is behoefte om de betrokkenheid, het talent en de creativiteit van jongere mensen los te laten binnen de huidgemeenschap. Ik zie mijzelf als iemand in een dienende functie die graag bereid is het stokje door te geven. Dat is gezond. Dat is een natuurlijk proces. Het wordt tijd dat de grijze-muizen-generatie plaats gaat maken. Om die reden hebben we een nieuwe, jonge directeur-bestuurder benoemd en verjongen we ook de raad van toezicht.”

Koopman is een ‘strateeg’ die denkt in ‘verkenningen’ en ‘behoedzaam manoeuvreren’. Niet een man van de botte bijl. “In het arts-patiëntcontact draait alles om vertrouwen. Dat vertrouwen moet ook de basis zijn voor de verhoudingen tussen het Huidfonds en beroeps- en belangenverenigingen. Dan kan er iets moois uit voortkomen, waarbij ik onze samenwerkingspartners ook nadrukkelijk zie als ambassadeurs van het Huidfonds.” **H**

De rol van oedeem bij wondgenezing



Samenstelling - Redactie
Fotografie - Dreamstime

We krijgen allemaal wel eens een wond. Wat nu als deze maar niet wil genezen? Een wond is een verbreking in de natuurlijke samenhang van de huid. Sommige wonden hebben een slechte genezingstendens. Bijvoorbeeld door een minder goed functionerend vaatstelsel. Dit zijn chronische wonden die je meestal aantreft aan het onderbeen. Naar schatting zijn er zo'n 500.000 patiënten per jaar met een chronische wond met een grote impact op de kwaliteit van leven.

Amanda van Niel (Den Haag, 1990) is in de zomer van 2015 afgestudeerd aan de Haagse Hogeschool als huidtherapeut. Voor haar afstudeeronderzoek richtte zij zich op het effect van manuele lymfedrainage op de wondgenezing bij chronische wonden aan de onderbenen. Manuele lymfedrainage is "een speciale massagetechniek die routes kan creëren voor het oedeem in het probleemgebied naar een gebied met een nog gezond lymfestelsel."

Vanwaar dit onderzoek? "De aanwezigheid van oedeem kan de wondgenezing tegengaan. Oedeem is een opeenhoping van vocht in de huid en kan veel verschillende oorzaken hebben. Iemand kan bijvoorbeeld lymfeoedeem krijgen wanneer er operatief lymfeklieren zijn weggehaald. Het lymfevocht dat normaal gesproken wordt opgenomen door het lymfestelsel, kan nu niet goed afvloeien en blijft in de huid zitten. Wanneer iemand slechte vaten heeft aan de onderbenen, ook wel chronische veneuze insufficiëntie genoemd, kan er ook oedeem ontstaan. Dit heet veneus oedeem. Het lymfesysteem probeert dit te compenseren, maar raakt op een gegeven moment ook overbelast. Dan is er ook sprake van lymfatische insufficiëntie. Het huidcompartiment raakt steeds meer uit balans. De stoffen die bloed- en lymfevaten normaliter afvoeren, stapelen zich op achter in de huid en leiden op den duur tot huidveranderingen en -verhardingen. Daarnaast zijn deze stoffen ook een voedingsbodem voor bacteriën en kunnen er snel infecties ontstaan. Infecties kunnen het lymfesysteem nog verder aantasten, waardoor de patiënt in een vicieuze cirkel raakt. Daarnaast is er een sterke kans op het ontstaan van een wond die niet meer uit zichzelf kan genezen." Vandaar dat zij concludeert dat het van groot belang is "oedeem bijtijds te herkennen en te behandelen, om dit soort problemen te voorkomen."

Onderzoek

"Veneus oedeem in de benen kan zich op een andere manier uiten dan lymfeoedeem. De zwelling is in beide onderbenen meestal symmetrisch, aan het einde van de dag erger en trekt snel weer weg wanneer de benen hoog worden gelegd. Daarnaast is het makkelijk om een put te drukken in de huid. In tegenstelling tot bij lymfeoedeem, zit er in de tenen en/of voetrug nog geen oedeem."

Onderdeel van haar afstudeeronderzoek was onder andere "het longitudinaal volgen van één patiënt die onder behandeling was van een huidtherapeut (case study), vervolgens het monitoren van vijf andere patiënten en het interviewen van huidtherapeuten die manuele lymfedrainage toepassen bij de behandeling van chronische wonden. Het onderzoek bestond uit deze pilotstudie met protocolontwikkeling voor een grootschaliger onderzoek."

Kwaliteit

Na haar afstuderen ging Amanda direct aan het werk bij Huidtherapie Lelystad. "Huidtherapie is een mooi vak, zoals blijkt uit de toepassing van manuele lymfedrainage in combinatie met wondzorg en ambulante compressietherapie. Met mijn onderzoek hoop ik een bijdrage te leveren aan de onderbouwing van ons handelen." Waar haar collega vooral cosmetische zorg doet, houdt zij zich het meeste bezig met oedeemtherapie. Ze merkt dat ze steeds meer patiënten met oedeem doorverwezen krijgen. "Dan zie ik dat andere zorgverleners ons therapeutische elastische kousen willen laten aanmeten, terwijl er nog teveel oedeem zit dat eerst met zwachtelen moet worden gereduceerd. Daarom pleit ik er opnieuw voor oedeem tijdig te onderkennen en te behandelen. Dat komt de kwaliteit van zorg alleen maar ten goede." **H**

In deze rubriek kijken we kritisch naar de diverse folders die huidpatiënten gevraagd en ongevraagd onder ogen krijgen. In dit nummer zetten wij het vergrootglas op de folder Huidproblemen van BENU Apotheek.

Folderpraat

Samenstelling - Redactie

BENU Apotheek is een keten met ruim 300 apotheken in Nederland en is een onderdeel van de Brocacef Groep NV. De Brocacef Groep NV maakt op haar beurt deel uit van de PHOENIX Group; een belangrijke Europese speler op het gebied van farmaceutische zorg.

In het rek met BENU-folders van de apotheek van Overveen ligt een folder over huidproblemen: acne, jeuk en psoriasis. Onze eerste reactie bij het openslaan hiervan is er één van lichte verbazing. Wat een rare combinatie! Drie huidaandoeningen die niet veel met elkaar gemeen hebben, behalve dat ze heel vaak voorkomen. Acne, ook wel jeugdpuistjes genoemd, komt vooral voor in de puberteit en is dan meestal een heel vervelende, maar in principe onschuldige aandoening die na een paar jaar weer vanzelf overgaat. Jeuk is een heel breed begrip, een soort 'koorts van de huid'. Deze treedt op bij allerlei huidaandoeningen, waaronder ook de laatste aandoening, psoriasis.

Wat ook de wenkbrauwen doet fronsen, is de verwijzing op de achterkant van de folder. Daar staan twee websites. In de een wordt de Huidfederatie genoemd, die al sinds drie jaar niet meer onder die naam bestaat. De ander is www.psoriasis.nl, een website van de firma LEO Pharma. Ofschoon wij de firma LEO Pharma niet in een kwaad daglicht willen stellen, is dit natuurlijk niet de site waar je een patiënt die neutrale informatie zoekt over psoriasis naar toe wilt leiden.

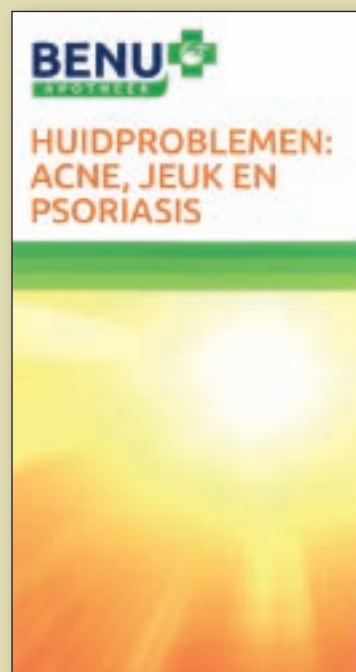
We moeten uiteindelijk bij de kleine lettertjes helemaal onderaan op de achterkant zijn om te begrijpen waarom deze folder er zo uitziet. Daar staat: Druk 04/2012. De apotheek in Overveen heeft waarschijnlijk oude folders in zijn rek staan. Daarboven staat nog zo'n ergerlijke dooddoener waarvan je je als lezer afvraagt 'wat moet ik daarmee?': "BENU Apotheek BV is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor welke directe en/of indirecte schade, van welke aard dan ook, die voortvloeit uit of in enig opzicht verband houdt met het gebruik van deze informatie."

Maar nu de inhoud van de folder. Is die ook verouderd? Ja, toch wel een beetje. De nieuwe medicijnen tegen psoriasis worden niet genoemd. Dat is echt jammer, want op dat gebied is er in de afgelopen jaren heel veel gebeurd. Wat ook bevreemdtd, is dat chloorhexidine bij acne wordt aanbevolen, wat in de richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de vereniging van huisartsen (NVDV) niet als zodanig is terug te vinden.

Door zijn gebrekkige betrouwbaarheid kunnen wij deze folder geen voldoende geven, maar er staan gelukkig nog wel een paar goede tips in onder het kopje 'Wanneer kunt u beter naar uw huisarts gaan':

- als uw baby of kind onder de tien jaar acne krijgt;
- als u als volwassen vrouw plotseling vrij ernstige acne krijgt;
- als er wel sprake is van puistjes en pukkels, maar niet van mee-eters.

Wilt u dat we folders kritisch beoordelen? Stuur ze gerust naar het redactieadres: redactie@nvdv.nl. **H**



NETELROOS?



SOMS
KOMT HET
MONSTER
ONDER MIJN
HUID
TOT
LEVEN.
ALTIJD
ALS IK
HET NIET
VERWAGHT, DAT MAAKT ME
ONZEKER.
HET BEGINT MET
TINTELENDE
JEUK.
EN DAN WRIJF IK.
STEEDS HARDER.
DE JEUK WORDT ALLEEN MAAR
ERGER.
ONDRAAGLIJK.
GEKMAKEND.
HET BEEST
HEEFT EEN NAAM,
CHRONISCHE URTICARIA.

Heb je last van netelroos en heb je
alles al geprobeerd?

Neem dan contact op met je
dermatoloog/allergoloog.

NIEUW

NEOVADIOL

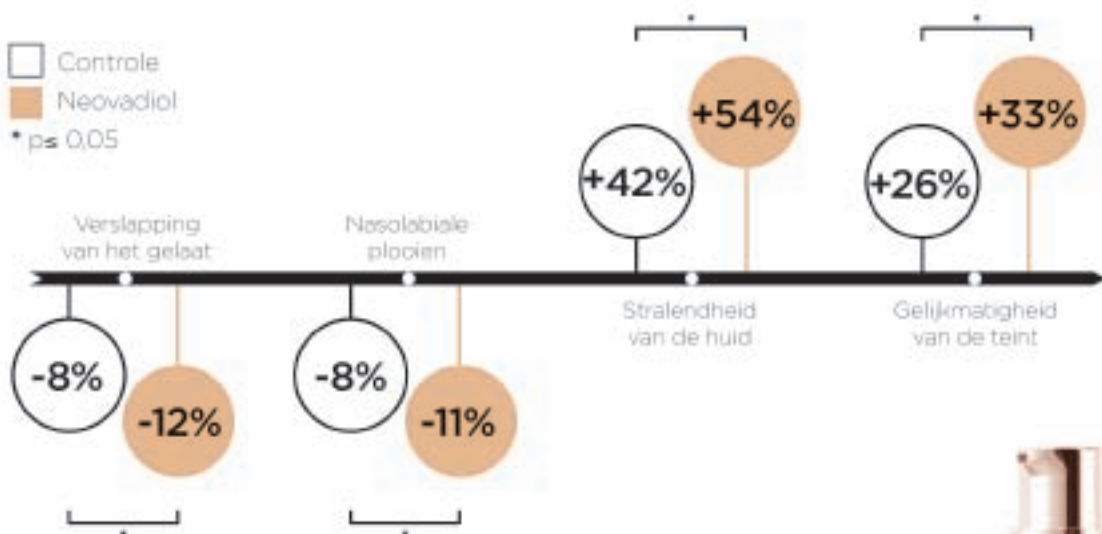
SUBSTITUTIEF COMPLEX

PRO-XLANE 3% - HYDROVANCE - HEPES - HEDIONE

Gezichtsverzorging voor vrouwen in de menopauze.

Significante verbetering na 2 maanden gebruik van **NEOVADIOL***

bewezen door een gerandomiseerde, dubbelblinde en vergelijkende studie uitgevoerd door dermatologen op 240 vrouwen.



Globale verbetering van lipiden

Toename neutrale lipiden (lipidenbalans verbeterd).
Toename waxen en glyceriden (beschermend).
Toename sterolen en vrije vetzuren (barrièrefunctie verbeterd).

Uiterst aangename textuur

Frisse gel-emulsie met gouden microparels.
Onmiddellijk effect op uitstraling. Trekt snel in.
Niet plakkerig.

Optimale tolerantie

Getest onder dermatologisch toezicht bij meer dan 300 vrouwen.
Geschikt voor de gevoelige huid. Met Thermaal Bronwater van Vichy: verzachtend, kalmerend, regenererend.



VERKRIJGBAAR IN DE APOTHEEK.

VOOR GEVOELIGE HUID. HYPOALLERGEEN. THERMAAL BRONWATER VAN VICHY.

** Resultaten behaald met het Neovadiol Substitutief Complex Concentraat