

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 4 / 2019 / uitgave №1

**Standpunt
'Omgaan met de zon'**

8

**Microneedling
en perzikhuid**

16

**Kennisagenda
Dermatologie**

23

Uw arts kan uw hulp goed gebruiken

Datum afspraak

Ik heb last van

- ☒ Rode en/of
schilferende huid
- ☐ Verkleurde en/of
pijnlijke nagels
- ☐ Vermoeidheid
- ☐ Pijnlijke gewrichten
- ☐ Jeuk
- ☐

U weet zelf het beste welke klachten u het vervelendst vindt. Alleen wanneer een behandeling die vervelende klachten verbetert, vinden wij uw behandeling succesvol. Dat gaat vaak verder dan alleen de behandeling van uw rode en/of schilferende huid. Bespreek daarom al uw klachten met uw arts.

Help uw arts u te helpen

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 1, maart, 2019. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie,
Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofdredactie Jannes van Everdingen (hoofdredacteur),
Frans Meulenberg (adjunct-hoofdredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket, Lies Rijkse

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Dreamstime.com

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst

Abonnementen redactie@nvdv.nl of 030 2006 800

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo en lay-out ATTACK • Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic GrafiteX, Velp

Druk en verzending Senefelder Misset, Doetinchem

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

Voor eventuele overname van artikelen:

neem contact op met het redactiesecretariaat.

HEELdeHUID® is een geregistreerde titel.

HEELdeHUID is een initiatief van de Nederlandse

Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

in samenwerking met Huidpatiënten Nederland (HPN).



Adresmutatie?

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

**Stuur dan een mail naar
secretariaat@nvdv.nl.**

Wilt u een abonnement op HEELdeHUID?

€ 12,50 per jaar of

€ 3,50 per los nummer.

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

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



© Dreamstime.com

Voorjaarszonwaarschuwingen

An de vooravond van een voorjaar vol zon verschenen twee documenten gericht op het grote publiek om verstandig om te gaan met de zon. Het eerste is een standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), de beroepsvereniging van huidartsen, in samenwerking met diverse instanties en patiëntenverenigingen. In dit tijdschriftnummer staat een interview met de voorzitter van de werkgroep, dr. Vigfús Sigurdsson. Zijn belangrijkste boodschap: Geniet van de zon, maar met mate. Laat je niet verbranden en let op bij (beroepsmatige) chronische zonblootstelling. Zonbescherming houdt in: uit de zon blijven, kleding en petjes dragen en correct gebruik van zonnebrandcrèmes.

Het tweede document is van de Nederlandse Cosmetica Vereniging (NCV), de branchevereniging van fabrikanten, importeurs en merkhouders van cosmetica. De NCV bracht een brochure uit onder de titel 'Zeker in de Zon' met 100 vragen en even zoveel antwoorden over zon en anti-zonnebrandproducten. Met deze uitgave wil de NCV bijdragen aan de groeiende behoefte van de consument aan informatie over de effecten van (overmatig) zonnen en het beperken van het risico op verbranding, rimpelvorming en de kans op huidkanker.

Waar de NVDV de nadruk legt op zonvermijding en zonbescherming als noodzaak, biedt de NCV de consument meer ruimte door te accepteren dat mensen nu eenmaal graag bruin willen worden, desnoods zonder zon. Zo bevat de NCV-brochure een tiental vragen over bruin worden zonder zon. Daarnaast bevat de NCV-brochure echter ook veel waarschuwingen, zoals tegen het insmeren met cola of de nieuwe hype 'sunburn art'. Beide teksten volgen het advies van dermatoloog Ellen de Haas: smeer anti-zonnebrandcrème net zo dik als pindakaas op je boterham. Een mooi plastisch advies, maar praktisch gezien moeilijk uitvoerbaar, want mensen kiezen waarschijnlijk toch voor een crème die vervloeit en niet al te zichtbaar is. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofdredacteur

Kenmerken:

- licht geïmpureerd en ongeïmpureerd verkrijgbaar
- vrij van parabenen

Bevat:

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

Indicaties:

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



Droge en jeukende hoofdhuid?

Remederm shampoo

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



Lilly

INTEGRITEIT EXCELLEREN RESPECT

• Neurologie • Diabetes • Oncologie • Immunologie

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

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

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

Lilly

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

Vragen en reacties

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

Lilly

In dit nummer



3 **Voorwoord: Voorjaarszonwaarschuwingen**

7 **Hidradenitis**

De mars naar Rotterdam.

8 **“Ga verstandig om met de zon”**

Standpunt NVDV.

10 **Kwartetten over huidaandoeningen**

12 **Doktersassistente in hart, nieren en ... huid**

Interview met Ans Boomkamp.

14 **Littekens op zijde: kunstproject**

15 **Mindfulness**

Column van huisarts dr. Just Eekhof.

16 **Microneedling en perzikhuid**

Interview met Anne Berthe Halk.

18 **Over huid-, hoofd- en bijzaken**

Interview met prof. dr. Adam Cohen.

20 **Leprabestrijding**

De Peerke Donders Stichting.

22 **Patiëntvertegenwoordiger versus zorgverzekeraar**

Column van Bernd Arents.

23 **Onderzoek huidaandoeningen**

Kennisagenda Dermatologie verschenen.

24 **Microbioom en eczeem**

Interview met dr. Joan Totté.

26 **Huidpatiënten Nederland: nieuw bestuur**

Interview met Ellen Swanborn en Karin Veldman.

28 **De klok en de claims**

Column van dr. Kees-Peter de Roos.

29 **Kleine huidafwijkingen**

Fotoserie door dr. Marjolein Wintzen.

30 **IJstransplantatie**

Column van Christiaan Bakker.



Geneesmiddelenonderzoek, daar worden mensen beter van!

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

De onderzoeken vinden plaats in ons, volledig ingerichte, klinisch centrum. De onderzoeken dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen en vinden plaats conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met de Universiteit Leiden en de klinische afdelingen van het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum).

Helpt u mee?

Kijk voor meer informatie op:

www.proefpersoon.nl

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

Lopende onderzoeken, helpt u mee?

Acne

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van acne

€ 1.727,-

maximale vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-45 jaar
- met acne in het gezicht (minimaal 15-20 ontstoken plekkjes)

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- 7 bezoeken aan het CHDR (inclusief nakeuring)
- dagelijks een dagboek bijhouden en selfies uploaden

Atopisch eczeem

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van atopisch eczeem

€ 2.732,-

vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- tussen de 18-65 jaar
- met atopisch eczeem

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- 2x verblijf van 2 dagen en 2 nachten
- 6 bezoeken aan het CHDR (inclusief nakeuring)
- dagelijks een dagboek bijhouden en medicatie inname thuis

Actinische keratosen

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van actinische keratosen

€ 1.435,-

vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- van 18 jaar of ouder
- met minimaal 2 actinische keratosen plekken in het gezicht

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- 5 bezoeken aan het CHDR (inclusief nakeuring)
- dagelijks een dagboek bijhouden en selfies uploaden

Seborroïsch eczeem

Onderzoek naar een nieuw middel voor de behandeling van seborroïsch eczeem

€ 1.195,-

vergoeding

Voor dit onderzoek zoeken wij mannen en vrouwen:

- van 18 jaar of ouder
- met seborroïsch eczeem in het gezicht

De studie:

- vooraf een informatiegesprek en een medische keuring
- 7 bezoeken aan het CHDR (inclusief nakeuring)
- dagelijks een dagboek bijhouden en selfies uploaden

De mars naar Rotterdam:

Drie dagen wandelen voor Hidradenitis Awareness

Samenstelling - Mirella van de Bunte | Fotografie - HPV

Van 3 tot 9 juni is het internationale Awareness Week voor Hidradenitis. In verschillende landen komen mensen met en voor hidradenitis in actie voor meer bekendheid rondom deze chronische aandoening, die zeer pijnlijke ontstekingen veroorzaakt in huidplooien als liezen, oksels en in de schaamstreek.

Fousha Rolfast, voorzitter van de Nederlandse Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV) en zelf HS-patiënt trekt in die periode de wandelschoenen aan en wil voor alle mensen met Hidradenitis (naar schatting 170.000 in Nederland) een statement maken: "Er is veel moed voor nodig om openlijk naar buiten te treden over de gevolgen van HS. Mensen kennen het niet, snappen niet waarom je niet kunt fietsen of waarom lopen pijn doet. Er is onder HS patiënten veel verborgen leed. Ik wil dit bespreekbaar maken én geld ophalen om met activiteiten te kunnen bijdragen aan meer bekendheid en begrip rondom Hidradenitis. Want dat is zo hard nodig!"

Van Cothen naar Erasmus MC

Rolfast loopt op zaterdag 1, zondag 2 en maandag 3 juni in drie dagen, via drie verschillende trajecten uit haar woonplaats Cothen naar het Erasmus MC in Rotterdam, in totaal zo'n 60 km. Het thema van haar mars sluit aan bij het internationale actiethema dit jaar: 'Out in the Open'.

"Door zelf mijn verhaal te vertellen en in actie te komen, hoop ik andere mensen met HS en betrokken zorgprofessionals te inspireren ook mee te doen. Door mee te lopen of mij te ontmoeten tijdens mijn tocht, zodat we onze ervaringen met HS kunnen delen.

Aan het begin of aan het eind van het traject van elke dag is daar bewust tijd voor ingeruimd. Omdat ik uit ervaring weet dat niet iedereen fysiek in staat is zo'n afstand af te leggen, kun je natuurlijk ook een klein stukje van de route meelopen, -rollen, -rijden of gewoon iets anders doen om geld op te halen en zo de Awareness Week te steunen."

Opbrengst 100% naar Awareness

De deelnemers aan de mars naar Rotterdam laten zich sponsoren voor hun prestatie via een eigen crowdfunding pagina. De Hidradenitis Patiëntenvereniging die Rolfast en alle deelnemers steunt in de organisatie van de tocht en de campagne, laat weten dat 100% van de opbrengst van die crowdfunding aan activiteiten wordt besteed aan het vergroten van bekendheid. Met name bij huisartsen en behandelend specialisten, maar ook bijvoorbeeld bij werkgevers of arbo-artsen. Zodat mensen met HS steeds vaker kunnen rekenen op juiste doorverwijzing en op meer begrip en steun. En zich niet meer hoeven schamen voor de aandoening en hun Hidradenitis meer 'Out in the Open' durven brengen.

Meer informatie of meedoen?

Voor organisatie en communicatie van de mars is de vereniging volledig afhankelijk van sponsoren en vrijwilligers. Ze zijn nog druk bezig om dat sluitend te krijgen, dus iedere vorm van (financiële) steun is nog welkom. Op www.hidradenitis.nl vind je hoe de routes op 1, 2 en 3 juni eruit zien en hoe je je als deelnemer kunt aanmelden. Volg ook de Hidradenitis Patiënten Vereniging op Facebook, waar ze je op de hoogte houden van alle nieuws, trainingservaringen en natuurlijk de tocht zelf! **H**

Fousha Rolfast tijdens een korte rustpauze op een van haar wandeltrainingen in de bossen.



■ Anti-aging

Doeltreffend tegen rimpels



"Laat mijn huid er jonger uitzien"

Hyalosome Konzentrat

De innovatieve anti-aging-fluid

Anti-aging-peptide Argireline®

- Met cosmetisch, extern botox-achtig effect.

Hyaluronzuur

- Verhoogt de huidvochtigheid.
- Hierdoor lijkt de huid strakker.

Antioxidantencomplex met beta-glucaan

- Beschermte tegen voortijdige huidveroudering en regenereert bestaande beschadiging.

Liposomen en jojoba-olie

- Reduceren het vochtverlies en verbeteren de huidelasticiteit.

30 ml | GTIN 4260149618016

In uw apotheek

DERMASENCE
MEDIZINISCHE HAUTPFLEGE



P&M Cosmetics GmbH & Co. KG
Distribution: Medicos Kosmetik GmbH & Co. KG
D-48155 Münster | Germany | info@dermasence.nl

“Ga verstandig om met de zon”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Dreamstime.com

De Nederlandse dermatologenvereniging heeft onlangs een standpunt gepubliceerd over verstandig zongedrag. Een interview met Vigfús Sigurdsson, voorzitter van de werkgroep.

De meeste mensen worden heel gelukkig van de zon. Waarom zouden zij zich daartegen moeten beschermen?

“Mensen moeten vooral doorgaan met ‘genieten van de zon’. Waar wij tegen waarschuwen, is overmatige blootstelling aan zon. Vergeet niet dat de mens met een blanke huid niet bestand is tegen veel zonlicht. Dat is een evolutionair gegeven. Vroeger waren mensen in deze contereinen grotbewoners die in de zomer door bossen liepen. Zij werden gemiddeld niet ouder dan 40-50 jaar. Nu worden mensen gemiddeld bijna tweemaal zo oud, en krijgen dus veel meer met de zon te maken dan onze voorouders.”

Hoe groot is het probleem?

“De UV-stralen uit de zon veroorzaken beschadigingen in huidcellen die in de loop van het leven bij elkaar opgeteld uiteindelijk leiden tot huidkanker. Op dit moment krijgt 1 op de 5 mensen in Nederland voor het 80ste levensjaar huidkanker; dat aantal is viermaal zo hoog als 25 jaar geleden en het einde van die groei is nog niet in zicht.”

Bescherming als noodzaak

Waar komt dat door?

“Het zongebruik in Nederland is de afgelopen decennia veranderd. Waren het vroeger voornamelijk mensen met chronische zonblootstelling tijdens hun werk, de laatste decennia is daar recreatieve blootstelling, van tijd tot tijd, bijgekomen, inclusief zonnebankgebruik (voor dat laatste heeft de NVDV eerder al een standpunt uitgebracht). Hierdoor komt huidkanker ook steeds meer voor op jongere leeftijd. Ofschoon de bewustwording rond huidkanker is toegenomen, past men verstandig zongedrag nog onvoldoende toe.”

Dus vooral beschermen als de zon hard schijnt?

“Ja, hoe hoger de zonkracht, hoe sneller de huid verbrandt. Maar bedenk wel, of de huid verbrandt, is niet alleen afhankelijk van de zonkracht, maar ook van andere factoren zoals dikte van de opperhuid en mate van pigmentatie van de huid (huidtype). Er zijn verschillende schalen beschikbaar om het huidtype te bepalen. Ze worden vooral gebruikt om te voorspellen hoe goed de huid tegen de zon kan. De Fitzpatrickschaal is het bekendst.

Do's en don'ts

Moeten alleen mensen met een lichte huidskleur zich beschermen?

“Mensen met een zeer donker huidtype in Nederland hoeven zich bijna nooit te beschermen tegen de zon. Voor mensen met een licht huidtype (Fitzpatrick huidtype 1 en 2), vooral ook kinderen, is het raadzaam in Nederland zonbescherming toe te passen bij de eerste zonnige dagen van het jaar. De zon staat op de dag dat voorjaar overgaat in zomer precies op zijn hoogste stand. De voorjaarszon kan dan net zo schadelijk zijn als de zomerzon. Misschien nog wel schadelijker, want door de lagere temperaturen is men minder bedacht op verbranding. Voor mensen met huidtype 1 en 2 is het juist in die periode met een bleke winterhuid oppassen geblazen. Denk bijvoorbeeld aan een sportdag waarbij een wolkeloze hemel wordt voorspeld en men uren in de zon zit, net als bijvoorbeeld bij wandelen, fietsen, sporten, terrasje pakken

en andere buitenhobby's. Bij een vakantie naar een zonniger land dan Nederland en bij skivakanties is meer zonbescherming nodig en dit geldt ook voor de hogere huidtypes (3 en 4).”

Welke vorm van recreatief zonnen raadt de werkgroep af?

“Bij verblijf op open water onder de blauwe lucht zonder enige schaduw van bomen of gebouwen raakt men snel verbrand. In het water is men ook niet veilig. Zowel UV-A- en UV-B-straling kunnen gemakkelijk meters diep in helder water doordringen. Als men daarna uit het water komt, is men met een natte huid ook wat gevoeliger voor zonlicht. Tel daar de reflectie van licht door zand bij op, en je hebt alle ingrediënten om snel te verbranden.” Van zomer naar winter is een kleine stap voor Sigurdsson: “Hetzelfde geldt voor wintersportvakantie in het vroege voorjaar. Door de weinig vervuilde lucht in het hooggebergte is er meer UV-straling en verbrandt men sneller. Ook omdat sneeuw een goede reflector is, nog meer dan zand.”

Welke vorm van zonbescherming raadt de werkgroep aan?

“De beste en meest logische manier om de huid te beschermen tegen de zon is het mijden van sterk, direct zonlicht tussen 11 en 15 uur, omdat de UV-straling dan het sterkst is. Het maakt natuurlijk uit of men op het strand ligt of op een terras zit onder een parasol. Maar onderschat niet dat in de schaduw de dosis UV-straling nog altijd de helft kan zijn van die in de volle zon.”

Boodschappen en glaswerk

Moeten mensen zichzelf ook beschermen als ze boodschappen gaan doen?

“Nou dat hoeft niet meteen. Wie gewone kleren draagt, zal in Nederland niet snel op de bedekte lichaamsdelen verbranden, zij het dat het gezicht, blote armen en een kaal hoofd toch een risico lopen. Elk kledingstuk heeft als het ware een zonbeschermingsfactor (zie onder). Donkere kleding voelt wellicht warmer aan, maar absorbeert meer licht en over het algemeen ook meer UV-straling. Houd een kledingstuk tegen sterk licht. Als er nog lichtpuntjes te zien zijn, kan de beschermingsfactor te laag zijn. Is de kleding nat, dan laat deze ook weer wat meer UV-straling door. Een breedgerande hoed of pet beschermt het hoofd goed tegen de zon.”

Er zijn mensen die veel achter glas zitten. Lopen die ook een verhoogd risico?

“Vensterglas houdt het meeste UV-B tegen, maar UV-A niet. Mensen die de hele dag achter glas zitten, lopen daardoor toch een zeker risico, zoals piloten en in mindere mate chauffeurs.”

Wat moeten mensen doen die niet binnenblijven en geen lange mouwen, broeken of hoofdeksels willen dragen?

“Tsja, die mensen moeten smeren. Maar daar hoort wel een waarschuwing bij. Zonnebrandcrèmes geven geen volledige bescherming. Deze kunnen de gebruiker ook een vals gevoel van veiligheid geven, waardoor men geneigd is langer in de zon te verblijven dan men kan verdragen. Een ander potentieel bezwaar van te intensief gebruik van zonnebrandcrèmes, is dat men onvoldoende gewenning opbouwt. Gewenning wil zeggen dat de huid geleidelijk dikker en bruiner wordt waardoor men beter bestand is tegen de zon. Door de huid in het voorjaar geleidelijk meer bloot te stellen aan de zon treedt er gewenning op voor de dagelijkse routine (fietsen, boodschappen doen etc.). De nadruk ligt hier op het woord ‘geleidelijk’, want urenlang in de zon zijn op de eerste zonnige dag van het jaar kan wel degelijk verbranding geven. Gewenning beschermt niet tegen chronische zonblootstelling. Vandaar

Huidtypen



Type 1 Verbrandt snel en wordt (bijna) niet bruin. Lichte huid, vaak sproeten, rossig of lichtblond haar, lichte kleur ogen.



Type 4 Verbrandt bijna nooit, bruint zeer goed. Getinte huid, donker haar, donkere ogen. Mediterrane type.



Type 2 Verbrandt snel, wordt langzaam bruin. Lichte huid, blond haar, lichte ogen.



Type 5 Aziatisch, zeer goed bestand tegen zon.



Type 3 Verbrandt zelden, wordt gemakkelijk bruin. Licht getinte huid, donker tot bruin haar, vrij donkere ogen.



Type 6 Negroïd, zeer goed bestand tegen zon.

het advies om bij verhoogde blootstelling in de zomer tijdens het recreëren, sporten of zonvakanties altijd zonnebrandcrème te gebruiken, ongeacht de hoeveelheid pigment die men dan al heeft opgebouwd.”

Beschermende crèmes

Welke crèmes worden aanbevolen?

“De zonbeschermingsfactor (Sun Protecting Factor; SPF), geeft aan in hoeverre de UV-B-straling verzwakt wordt (met SPF 20 wordt de zonkracht 10 gereduceerd tot 0,5). Het is dus een relatieve maat die aangeeft hoeveel langer bij een bepaalde zonkracht iemand met zonnebrandcrème ongestraft, dat wil zeggen zonder te verbranden, in de zon kan blijven. Zonnebrandcrèmes worden op basis van deze SPF ingedeeld in verschillende klassen om de keuze voor de consument te vereenvoudigen: lage beschermingsfactor: SPF 6 tot 10; matige beschermingsfactor: SPF 15 tot 25; hoge beschermingsfactor: SPF 30 tot 50; zeer hoge beschermingsfactor: SPF 50+.

Bij de voorgeschreven laagdikte blokkeert een SPF 4 75% van de zonnebranddosis aan UV-B-stralen en laat dus 25% door. SPF 15 blokkeert ruim 93%, en SPF 50 blokkeert bijna 98%. Maar vrijwel niemand smeert zo dik als nodig is (zie hierna) en daarom is in de praktijk de bescherming veel lager (veel minder dan de helft).

Een zinvolle bescherming tegen zonnebrand bereikt men met zonnebrandcrèmes met minimaal beschermingsfactor 15. Hogere

beschermingsfactoren dan 30 zijn in Nederland meestal niet nodig. Op basis van deze overwegingen alsmede om praktische redenen, adviseert de NVDV factor 30 voor vrije tijd en vakantie. Ook bij mensen met huidkanker in de voorgeschiedenis geldt deze aanbeveling.

Let op: een goede zonnebrandcrème beschermt zowel tegen UV-A als tegen UV-B. Vooral buiten Europa worden soms nog crèmes verkocht zonder UV-A-filter. Die moet je niet hebben.”

Hoe vaak en hoe dik moet men smeren?

De meeste mensen smeren zich niet goed in. Wie zich afdoende wil insmeren, brengt de crème dik op de huid aan, zo dik als pindakaas op een boterham.

Als pindakaas?

Nou ja bij wijze van smeren, ha, ha. De meeste zonnebrandcrèmes hebben niet de eigenschappen van pindakaas, het blijft niet zo mooi liggen. Smeer de huid twee keer in, opdat alle plekken gelijkmatig bedekt worden met zonnebrandcrème.

De beschermende laag zonnebrandcrème slijt bij verblijf in de zon binnen een aantal uur. Het dragen van kleding, liggen in het zand en zwemmen versnellen dit proces. Vooral op de plooien in de huid, bij de gewrichten, neemt de dikte van de laag door bewegen snel af. De ‘waterproof’-crèmes blijven weliswaar beter op de huid zitten na watercontact, maar toch blijft het zaak om de huid regelmatig (om de paar uur) opnieuw in te smeren. **H**

Kwartetten over huidaandoeningen

Samenstelling - Redactie | Illustraties - Ellen Swanborn

Ellen Swanborn (54) heeft sinds drie jaar de huidaandoening lichen sclerosus (LS). Als bestuurslid, en sinds twee jaar als voorzitter, van de patiëntenvereniging Stichting Lichen Sclerosus maakt zij zich sterk voor de bewustwording rondom en emancipatie van huidaandoeningen. Daarnaast heeft ze, als ontwerper, nog een opmerkelijke baan erbij: ze is medisch illustrator en ontwerper van kwartetten rond huidaandoeningen. De oorsprong daarvan dateert uit haar kindertijd: “Als kind speelde ik zelf ook kwartet. Mijn voorkeuring ging toen al uit naar getekende kwartetten, liefst met felle, vrolijke kleurtjes en tekeningen waarbij ik kon wegdromen.”

Hoe kwam u op het idee om kwartet spellen te maken?

“Eén van de eerste dingen die we als bestuur wilden aanpakken, was nieuw informatiemateriaal maken. Voor volwassenen kwamen er nieuwe folders, maar voor de kinderen was het iets lastiger, want een folder zou een beetje saai zijn. Ik ben schilder/tekenaar dus bedacht ik dat het leuk zou zijn om een kwartet spel over LS voor de kinderen te maken. Om zo spelenderwijs de kinderen meer uitleg over de aandoening te geven.”

Regie nemen

Wat hoopt u met dit spel te bereiken?

“Het kwartet spel moest, in kindertaal en met leuke plaatjes, uitleg over het ziektebeeld geven. Maar ook was het de bedoeling dat kinderen leren hoe ze moeten zalven. Door het spel vaker te spelen leert een kind spelenderwijs met de aandoening om te gaan en leert het ook zelf de regie te nemen in de behandeling van de aandoening.”

Hoe gaat u te werk? Bijvoorbeeld bij het kwartet eczeem. U hebt immers zelf geen eczeem. Gaat u bij iemand te rade/leest u dingen na?

“Zo'n kwartet spel moet natuurlijk wel medisch verantwoord zijn! Dus toen ik het LS-kwartet spel af had, heb ik prof. Suzanne Pasmans (kinderdermatoloog) benaderd of ze mijn spel wilde bekijken en beoordelen. Zij wilde hier graag aan meewerken en vond het een superidee. Vervolgens hebben we het spel geperfectioneerd en nu wordt het door de Stichting Lichen Sclerosus gratis verstrekt aan patiënten en ziekenhuizen.”

Vanuit die ervaring ontstond het idee een eigen bedrijf te beginnen: “Mijn zoon had een aantal jaren geleden ernstig eczeem, hij deed uiteindelijk mee aan onderzoek van professor Pasmans. Voor dat



onderzoek moest hij zes weken naar het kuuroord in Davos en daar leerden de kinderen door middel van de stoplichtmethode hoe ze zelf door goed zalven hun eczeem onder controle konden krijgen. Toen dacht ik al 'hier zouden meer kinderen gebruik van moeten kunnen maken'. Vanuit die ervaringen met mijn zoon ontstond het tweede kwartetspel, over eczeem, ook nu weer in samenwerking met professor Pasmans."

Inlevingsvermogen

De illustraties zijn belangrijk bij een kwartet. Wat zijn uw inspiratiebronnen?
"Ik maak de illustraties zelf. De inspiratie daarvoor haal ik uit de ervaring van een kind met de betreffende huidaandoening. Daar kan ik mij inmiddels goed in inleven. Ik probeer in mijn illustraties altijd zo positief mogelijk te blijven en mij te verplaatsen in de fantasie van een kind. Zo heb ik bij het ichthyosiskwartetspel de vissenschubbenhuid vertaald in een mooie op zeemeerminnen lijkende schubbenhuid, leuk om te zien dus."

Wie zijn de belangrijkste gebruikers van het spel?

"Wat mij zelf verbaasde, is dat, bij bijvoorbeeld het kwartet over lichen sclerosus, ook volwassenen interesse in het spel kregen. Het spel legt namelijk simpel uit hoe een ingewikkeld ziektebeeld in elkaar zit. Het LS-spel wordt veel besteld door dermatologen, gynaecologen en bekkenfysiotherapeuten. Zij geven het mee aan volwassenen. Kinderen gebruiken de spellen ook om bijvoorbeeld een spreekbeurt op school te geven, om zo aan leeftijdsgenootjes uit te leggen wat hun aandoening inhoudt."

Swanborn vervolgt: "In het Sophia Kinderziekenhuis worden de spellen gebruikt op informatiedagen over de betreffende huidaandoening. Voor dat doel heb ik de spellen ook op A4-formaat laten drukken zodat ouders en kinderen onder begeleiding van deskundigen het spel in het groot kunnen spelen."

Openheid

Om meer ruchtbaarheid aan de spellen te geven, richtte Swanborn een website in (zie kader).

"Vooralsnog zijn het vaak patiëntenverenigingen die ze kopen, maar ik hoop dat mijn kwartetspellen nog meer bekendheid krijgen bij de dermatologen, zodat ze in meer ziekenhuizen gebruikt zullen worden."
Hoe zijn de reacties van gebruikers?

"Ik ben zelf een aantal keer aanwezig geweest bij een informatiedag in het Sophia Kinderziekenhuis. Het is mooi om de reacties van de kinderen op de kwartetspellen te zien. Kinderen vinden het leuk dat er speciaal voor hen een spel is. Het mooie is dat als ze het met elkaar gaan spelen, ze dan heel open durven te zijn over soms intieme zaken, die anders moeilijk bespreekbaar zouden zijn. Zelfs de volwassenen gebruiken het kwartetspel om dingen bespreekbaar te maken. Dat vind ik fantastisch om te horen! Missie geslaagd, denk ik dan."

Kunt u nog hulp gebruiken bij het ontwikkelen van nieuwe varianten?

"Het zou natuurlijk mooi zijn als er kwartetspellen over meer huidaandoeningen zouden komen of zelfs over andere aandoeningen bij kinderen. Hierbij heb ik natuurlijk altijd de expertise van een specialist op dat gebied nodig. Dus als iemand een idee heeft voor een ziektebeeldspel, kan hij of zij altijd contact met mij opnemen."

Geen app

Kwartetten lijkt op het eerste gezicht te behoren tot een categorie spelletjes uit een voorbije tijd. Net als bordspelen. De moderne mens lijkt meer verslaafd aan apps. Hebt u het voornemen een app te ontwikkelen?

"Ik heb nagedacht over het maken van een app, vooralsnog heb ik het niet gedaan. Bij een app is ook moeilijker om samen met elkaar te spelen. Dat maakt de kwartetspellen juist zo bijzonder!" **H**



Meer informatie?

Inmiddels zijn er kwartetspellen beschikbaar voor lichen sclerosus, eczeem, mastocytose en ichthyosis.

Het nieuwste kwartetspel gaat over algemene huidaandoeningen en is in opdracht van de Under Your Skin Foundation gemaakt. Dit spel werd 31 januari ten doop gehouden door professor Suzanne Pasmans.

De kwartetspellen zijn voor € 6,95 te bestellen via: stichting.lichen.sclerosus@gmail.com

Voor grotere oplages maakt Ellen Swanborn graag een offerte.

Voor patiëntenverenigingen geldt een speciaal tarief.

Voor meer info: swanborn.illustrating@gmail.com

‘Doktersassistente in hart, nieren en ... huid’

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Lenneke Lingmont

Ans Boomkamp vierde haar 40 jaar jubileum als doktersassistente dermatologie in Almelo. Ze is 59 jaar, heeft drie kinderen en zes kleinkinderen. Hoe kijkt zij terug op al die decennia dermatologie, persoonlijk en vakmatig?

Hoe hebt u uw jubileum gevierd?

“Met iedereen die zich op welke wijze dan ook betrokken voelde bij de dermatologie in ZiekenhuisGroep Twente (ZGT): dermatologen en assistentes en verpleegkundigen. Het was wat je noemt een ruim aangeklede borrel op onze eigen poli.”

Terugblik

Kunt u zich nog herinneren dat u destijds solliciteerde naar een baan als doktersassistente? En uw motivatie destijds?

“Mijn zus werkte al een aantal jaren in het

toenmalige St. Elisabeth Ziekenhuis in Almelo. Zij wist dat ik op zoek was naar een andere baan in de zorg, omdat de inserviceopleiding voor mij op dat moment te zwaar was. Er waren twee vacatures. Van de afdeling Dermatologie kreeg ik al heel snel een oproep voor een sollicitatiegesprek met dr. Plasmeijer. Ik was erg nerveus en dacht dat ik totaal de verkeerde antwoorden gaf tijdens het gesprek. Voor een eventueel vervolgesprek zou ik binnen drie weken bericht krijgen. Echter, een dag later kwam alles in een stroomversnelling en begon ik als doktersassistente in een praktijk met drie dermatologen.”

Een duidelijk takenpakket had ze niet toen ze begon: “Ik werd min of meer voor de leeuwen gegooid. Al heb ik dit eigenlijk nooit als heel vervelend ervaren. We namen de telefoon aan, maakten afspraken, stonden patiënten te woord, voerden overleg met zorgverzekeraars

(toen maar enkele), registreerden verwijskaarten, herhalingskaarten, consultkaarten en verrichtingen en verzorgden de facturatie naar particuliere patiënten. Daarnaast zorgden we voor de correspondentie met de huisartsen.” Ze vult aan: “Praktische taken bestonden toen hooguit uit een verbandje aanleggen, een enkele keer assisteren bij een biopsie, bestralen van wratten, eczeem of huidkanker.

Toen ik begon, deden we op de poli Dermatologie alle allergieonderzoeken zelf, ook op verzoek van de kinder-, long- en kno-arts.”

De werkdag begon heel vroeg: “Dr. Plasmeijer begon ’s ochtends om zeven uur met zijn spreekuur en ik begon om half zes-zes uur met de voorbereidingen. Dat is tegenwoordig niet meer denkbaar.”

Ontwikkelingen

Hoewel de carrière van Boomkamp doordrenkt

Ans Boomkamp: “Ik fiets al meer dan 40 jaar dagelijks 12 km van en naar mijn werk en eigenlijk altijd fluitend, met een goed gevoel.”



Daarnaast een team om je heen waar je blindelings op kunt vertrouwen en dat voor je klaar staat wanneer dat nodig is, mensen die je helpen wanneer het druk is of het even minder gaat, ook privé.

is van dermatologie, was er ook ruimte voor andere activiteiten. Nog steeds: "In mijn vrije tijd wandel en fiets ik graag en ik probeer eens per jaar te gaan skiën. Ik liep vijf keer de Nijmeegse Vierdaagse en ik liep ook de Kennedymars.

Verder was ik 25 jaar mantelzorger voor mijn ouders en schoonouders." Muziek is een andere liefde: "Op dit moment houd ik me alleen nog maar op projectbasis bezig met muziek en zang (meezing-Messiah, Requiem van Mozart en Passiespelen in het Openluchttheater in ons dorp Hertme)."

Hoe zag het vak dermatoloog er destijds uit?

"De dermatologie is in de loop van de jaren veranderd van een hoofdzakelijk beschouwend vak naar een vakgebied met veel uitgebreidere behandelmethoden: biopties, excisies, cryotherapie, curettages, spataderbehandelingen en oncologische behandelingen. Al die behandelingen vergen van de assistente ook veel meer handigheid, zelfstandigheid en flexibiliteit."

U bent meegegroeid met het vak dermatologie.

Inmiddels bent u (ook) assistente mohs-chirurgie.

Wat is het aantrekkelijke van mohs-chirurgie (en het daarbij assisteren)?

"Er zijn mensen die hun werk doen, goed doen en blijven doen, maar verder geen ambities hebben. Zo zit ik niet in elkaar. Ik probeer tijdig nieuwe dingen op te pakken, ben altijd bereid hiervoor opleidingen te volgen en blijf uitdagingen zoeken.

Toen een paar jaar geleden een verpleegkundig specialist uitviel wegens ziekte moesten de intakes voor mohs-chirurgie overgenomen worden. Wij hadden als doktersassistenten al eens voorgesteld dit in ons takenpakket onder te brengen, maar toen vond men de tijd nog niet rijp, maar van het een kwam het ander. Vanaf afgelopen juli heb ik nu mijn eigen spreekuur voor mohs-intakes, onder supervisie van de mohs-chirurgen, en ik vind het geweldig!"

"Omdat je meer tijd hebt dan de dermatoloog kun je mensen op een rustige manier tegemoet treden en geruststellen. Ik vind de omgang met mensen, en met name de kwetsbare mensen, heel erg waardevol. Gelukkig hoor ik vaak terug van patiënten dat ze zo'n intake eigenlijk maar onzin vonden, maar toch

blij zijn wanneer ze geweest zijn. Het schept duidelijkheid over de aard van de aandoening en ingreep en neemt heel veel spanning weg." "Doordat je van begin tot eind betrokken bent bij deze groep patiënten kun je ook het resultaat van een ingewikkelde reconstructie blijven volgen. Je ziet patiënten binnenkomen met een verwijzing van de huisarts en volgt het hele traject."

Dit alles leidde tot een nieuw initiatief: "We zijn nu bezig een fotoboek te ontwikkelen waarbij we vanaf het begin tot een jaar later een patiënt volgen en foto's maken van de gehele mohs-procedure."

Mensen-mens

In welk opzicht is de dermatoloog vandaag de dag een ander type mens dan decennia geleden?

"Ik weet niet of de dermatoloog van vandaag een ander type mens is dan jaren geleden. Een dermatoloog vind ik over het algemeen een no-nonsensetype, toen en nog steeds.

Wel wordt er steeds meer van ze gevraagd aan creativiteit en uithoudingsvermogen, maar dat zal wel bij meer specialisten aan de orde zijn." *Over welke karaktereigenschappen moet iemand beschikken om 40 jaar dermatologie te overleven?* Het antwoord volgt na een schaterlach: "Of je nu gekozen hebt voor dermatologie of een ander beroep in de zorg, je moet een mens-mens zijn: mensen accepteren zoals ze zijn, goed inlevingsvermogen hebben en zorgdragen voor degenen die aan je verantwoordelijkheid zijn toevertrouwd.

Daarnaast natuurlijk ook anderen talenten op administratief en organisatorisch vlak.

Als ik destijds gekozen zou hebben voor psychiatrie, weet ik niet of ik dat zo lang volgehouden zou hebben. Met geestelijke gezondheidszorg kan ik niet zo goed uit de voeten."

Wat moet die baan je bieden om daar 40 jaar te blijven?

"Er moet voldoende uitdaging zijn, nieuwe ontwikkelingen, maar ook rust en ruimte om jezelf te kunnen ontplooiën. Daarnaast een team om je heen waar je blindelings op kunt vertrou-

wen en dat voor je klaar staat wanneer dat nodig is, mensen die je helpen wanneer het druk is of het even minder gaat, ook privé. Zo'n team hebben we binnen de ZGT Dermatologie."

Ergernissen en geluk

Wat waren uw grootste ergernissen in de praktijk?

Nam u uw problemen van het werk wel eens mee naar huis? Lag u wel eens wakker van uw werk 's nachts?

"De grootste ergernis vond en vind ik, net als veel anderen, de marktwerking in de zorg, of eigenlijk in vele publieke sectoren en de daarbij horende regelgeving. In financieel en technisch opzicht zal het misschien beter zijn tegenwoordig, maar de zorg voor en om mensen is achteruitgehold. Alles is gebaseerd op statistieken en het halen van targets, etc. in plaats van menselijk contact en het goed kunnen observeren. Overal zijn informatiebijeenkomsten en cursussen voor. Alsof je zomaar een halve dag van de afdeling weg kunt om deze bijeenkomsten bij te wonen.

Ik heb de problemen van het werk zelden mee naar huis genomen, wel letterlijk werk wat ik niet afkreeg en thuis afmaakte."

To the point: "Wakker liggen doe ik zelden en al helemaal niet van het werk."

Wanneer kwam u thuis met een gevoel van een goed bestede dag?

"Ik fiets al meer dan 40 jaar dagelijks 12 km van en naar mijn werk en eigenlijk altijd fluitend, met een goed gevoel. Ik geniet van mijn werk en het buiten zijn en kan op die manier de dag nog eens de revue laten passeren. Ik wil voordat ik naar huis ga alles afgewerkt hebben, en draag dingen niet vaak over aan collega's. No open ends."

Zou u het vak doktersassistente willen promoten bij jonge mensen? En dermatologie?

Jazeker. En dan natuurlijk wel doktersassistenten dermatologie. Over de opleiding doktersassistente in de huisartsenpraktijk weet ik te weinig. Vanuit de vmbo-scholen wordt in samenwerking met ZGT Academie een soort van carrousel georganiseerd waarbij de leerlingen een rondgang maken door het ziekenhuis op diverse afdelingen. De afgelopen jaren nam ik de presentaties voor mijn rekening, maar had nooit genoeg aan de 15 minuten die ik daarvoor toegewezen kreeg." **H**

Littekens op zijde

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Voordekunst.nl

Het menselijk lichaam definieert wie we zijn. Het groeit en veroudert. Het raakt beschadigd, herstelt of wordt hersteld. Deze veranderingen zijn soms zichtbaar door littekens op de huid.

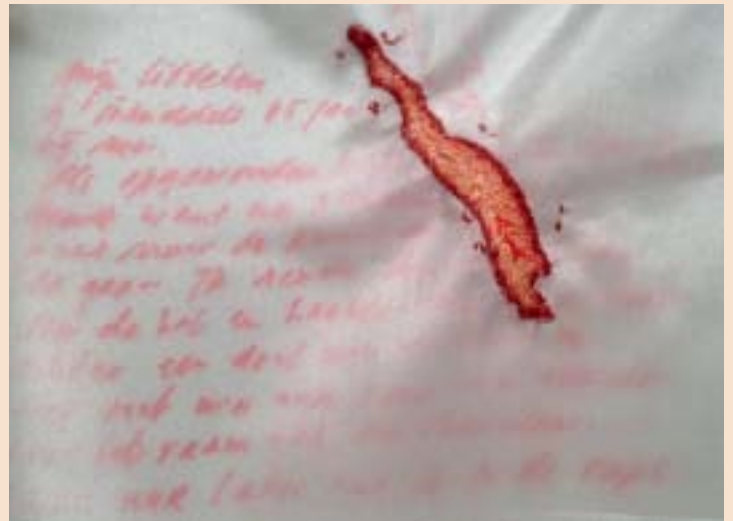
ENCOUNTER#6 is een reizende tentoonstelling van geborduurde littekens en hun indringende verhalen. Kunstenaar en kostuumontwerper Joost van Wijmen verzamelt in het kader van dit project littekens en de verhalen achter die littekens. De littekens laat hij vervolgens naborduren op zijde.

Kenbaar maken

Via dit bijzondere project wil hij mensen op een andere manier naar hun (veranderende) lichaam laten kijken. Van Wijmen heeft inmiddels in zijn verzameling littekens van kinderen, pubers, volwassenen en ouderen: "Ze onthullen kleine en grote persoonlijke verhalen die tegelijkertijd universele thema's blootleggen en bespreekbaar maken, zoals intimiteit, privacy, kwetsbaarheid, nabijheid, ontmoeten, deelnemen en gezien worden." Zo is ook de ervaring van Martien, een bewoner van Vitalis Woonzorg Groep die de kunstenaar schreef: "Je laat mij merken dat ik de moeite waard ben. Je ziet jezelf, je maakt iets kenbaar aan de buitenwereld op een nieuwe manier. Een litteken gaat nooit weg. Het is de zichtbare bovenlaag waar veel onder zit. Die visualiseer je en daarmee zet je de mensen aan het denken. Zij durven misschien niet mee te doen. Maar je zet ze wel aan het denken. Tenminste, dat gebeurde bij mij en dat vind ik iets geweldigs."

Voor deze kunstwerken ontwierp Van Wijmen een mobiel expositiemeubel dat op reis gaat naar bibliotheken, musea en ziekenhuizen, zoals het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg, de Bibliotheek Den Bosch en het TextielMuseum in Tilburg. Daarna trekt de expositie verder, in Nederland alsook in de rest van de wereld, zo is het voornemen. De opening van de tentoonstelling is in maart 2019. Zie voor meer informatie: <https://project-encounter.nl/> **H**

Het is de zichtbare bovenlaag waar veel onder zit.





Mindfulness of gewoon het leven nemen zoals het komt?

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

Buiten is het prachtig helder koud weer. Ik fiets over het fietspad naar mijn volgende huisbezoek. In het weiland zie ik een haas springen. Heerlijk om even buiten te zijn.

Meneer Teeuwen woont in een flat aan de rand van de wijk. Zijn echtgenote Trudie is vorig jaar overleden. Zij waren een heel hecht echtpaar, ze deden altijd alles samen. Nu zij er niet meer is, heeft hij zich erg teruggetrokken. Hij is 90 jaar en door de artrose komt hij nog maar weinig buiten. Hij woont driehoog en als ik via de trap naar boven loop, staat hij in de deur mij op te wachten.

Hij schuifelt naar zijn stoel en gaat zitten. Ik loop naar het raam met altijd het prachtige uitzicht over de weilanden richting Wassenaar. Wie goed kijkt, ziet in de verte de contouren van de skyline van Den Haag. Naar beneden kijkend, zie ik echter een grote bouwput. Hij heeft vol zicht op de aanleg van een tunnel voor de nieuwe Rijnlandroute onder Voorschoten door, van de A44 bij Wassenaar naar de A4 bij Zoeterwoude.

“Oh, wat zonde van uw uitzicht,” roep ik uit. “Ach ja”, merkt heer Teeuwen op, “wel als je daar staat”. Met een tevreden lach op zijn gezicht vertelt hij “Ik loop niet veel en zit eigenlijk altijd hier in mijn stoel of daar aan tafel. En vanaf die plekken heb ik nog steeds hetzelfde prachtige uitzicht. Daar bij het raam kom ik eigenlijk nooit. En waarom zou ik me druk maken over iets wat ik niet zie?”

Hij had om een huisbezoek gevraagd vanwege jeuk. Vooral van zijn rug, armen en zijn benen. Ik onderzoek hem en zie een erg droge huid met het typische craqueléaspect. Ik neem met hem mogelijke oorzaken door. Hij heeft geen nieuwe medicatie. Hij heeft geen andere huidaandoeningen

zoals eczeem of psoriasis. Hij vindt het heerlijk om 's morgens een warme douche te nemen, daar wordt hij even minder stijf van. Ook is het buiten koud en koud weer maakt de huid vaak droger. Mijn advies is minder lang te douchen en zo min mogelijk zeep te gebruiken. Met zeep verminder je de talg- en vetlaag van de huid en dat vergroot de kans op een droge huid. Ook is het goed om de huid vet te houden met een vette crème zoals cetomacrogol of lanettevetcrème. “U kunt niet zelf uw rug insmeren, zal ik de thuiszorg vragen?”, stel ik voor.

“Ach nee”, zegt hij. “Laat mij zelf maar rommelen. Aan een droge huid is nog nooit iemand doodgegaan. En als het warmer wordt, zal ik er minder last van hebben als ik het goed begrijp.” Hij heeft geen zin in mensen over de vloer. “Nu is het wel jammer dat Trudie er niet meer is, dat had zij mooi kunnen doen”, zegt hij. “Mist u haar erg?”, vraag ik. “Ja, elke dag”, zegt hij. “Maar ik ben heel blij dat zij die bouwput niet heeft hoeven meemaken.” Hij glimlacht bij die woorden: “Zij had dat niet overleefd. Ze zou de hele tijd voor het raam staan en zich ergeren”. Hij vertelt door: “We hebben zoveel goede jaren gehad en hadden moeten verhuizen vanwege die weg.” Hij kijkt mij aan en pakt mijn hand. “Ik zeg wel dat ik haar mis, maar ik voel mij een rijk en gelukkig man. Wij waren bijna 64 jaar getrouwd. Ik ben elke dag dankbaar voor de lange mooie tijd die we samen hebben gehad.”

Als ik terugfiets naar de praktijk ben ik er nog helemaal stil van. Ik ben onder de indruk hoe meneer Teeuwen met tegenslagen omgaat. Hij heeft vanuit zichzelf de kunst om het leven te nemen zoals het komt. Voor hem geen mindfulness of andere moderne therapieën. Nee, laat hem zelf maar rommelen. Hij redt het wel. **H**



Microneedling zorgt voor een perzikhuid, zou het?

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Bart de Jong photography en Dreamstime.com

Een mooie gladde, rimpelloze huid geldt als een schoonheidsideaal. Vrijwel iedereen wordt geboren met een gladde huid. Het is het makkelijkst om die gladde huid zo lang mogelijk zo te houden. Wat daarbij helpt, is verstandig zongedrag en niet roken. Maar bij het stijgen van de leeftijd raakt de kussenzachte collageenlaag onderin de huid wat in verval. Dan verschijnen de rimpels.

Cosmeticafabrikanten spelen hierop in met antirimpelcrèmes, terwijl men in klinieken zaken aanbiedt als botox, peelings, injecties met wondermiddelen, laserapparaten en, steeds vaker, rollers met honderden microneedles. Dat laatste heet microneedling en die behandeling raakt steeds meer in de mode. Vooral omdat men die techniek aanprijst als een aanzet tot natuurlijk huidherstel. Duizenden naaldenprikjes dus voor het verkrijgen van een perzikhuidje, heeft dat zin?

Rollercoaster

Microneedling gebeurt met een rollertje met daarin honderden fijne naaldjes met een lengte van 0,5 tot meestal 2 millimeter. Over de huid gerold prikt ieder naaldje een klein gaatje in de huid. Dat resulteert in honderden, zelfs duizenden wondjes. Bij het herstel van die wondjes zou dan een gezonde, frisse en gladde nieuwe huid ontstaan. Artsen en onderzoekers uit Gent en Amsterdam schreven begin dit jaar een overzichtartikel over de wetenschap achter microneedling in het wetenschappelijk tijdschrift *Journal of Plastic, Reconstructive and Aesthetic Surgery*. Ze vergeleken 37 onderzoeken rond microneedling. Het basisprincipe lijken de onderzoekers, mede op grond van dieronderzoek, te onderschrijven: het herstel van die vele miniwondjes stimuleert huidaanmaak. Vergelijk het met een schaafwond die geneest met een 'nieuwe huid'. De vraag is echter of er ook nieuw, (blijvend) collageen wordt aangemaakt. Dat vergt meer onderzoek.



Anne Berthe Halk: "Zorg voor een goede medisch specialist."

Veel onderzoek is onder de maat, stellen de onderzoekers. Slechts 3 van de 37 onderzoeken gingen alleen over huidverjonging met microneedling. Daar deden maar 28 proefpersonen aan mee. Het was ook geen vergelijkend onderzoek. De claim voor microneedling is identiek aan die van verjongende therapieën als laserbehandeling en peelings: het stimuleren van het herstellend vermogen van de huid via doelgericht beschadigen van de opper- en lederhuid. Dat stimuleert huidafschilfering en groei, wat de huiddegeneratie omkeert, zegt men.

Nauwelijks bewijs

De onderzoekers vinden het wetenschappelijk bewijs onder de microneedlingstechniek nog onvoldoende. Ook is onduidelijk hoe vaak je moet behandelen, met welke tussentijd en met welke naaldlengte. De thuisgebruiker zij gewaarschuwd: pas op met de aanschaf van een roller. De prijzen variëren. Het is moeilijk na te gaan wat je koopt.

Wie toch de naaldenroller wil hanteren, of ervoor naar een kliniek wil: het staat vast dat al die kleine wondjes de huidgroei stimuleren, maar het is onduidelijk of het resultaat blijvend is. En van enig effect op de diepere rimpels moet men niet te hoge verwachtingen hebben. Daar zal, net als na peeling en laser, niet veel aan veranderen.

Praktijkervaring

Tot zover het wetenschappelijk onderzoek. Wat is de ervaring van Nederlandse dermatologen met deze therapie? We vroeg het aan Anne Berthe Halk, dermatoloog in opleiding aan het Leids Universitair Medisch Centrum, en lid van de domeingroep Cosmetische dermatologie.

Hoe beoordeel jij de resultaten van het wetenschappelijk artikel?

“De auteurs hebben een mooie poging gedaan om overzicht te creëren. Dit is een lastige klus, gezien de grote verscheidenheid aan redenen waarvoor en manieren waarop de behandeling gebruikt wordt. De resultaten van deze kleine studies zijn daardoor niet goed vergelijkbaar. De inzichten die uit de studies naar voren komen, zijn gematigd positief. Dit geldt vooral als het gaat om behandeling van atrofische littekens na acne, huidveroudering en bij het bevorderen van het dieper intrekken van producten in de huid. Er wordt hierbij echter vooral benadrukt dat microneedling een relatief gemakkelijke (lees ook goedkopere?) behandeling is met een mogelijk lagere kans op complicatie dan de alternatieven, zoals laser.”

“Het grootste vraagteken zet ik bij het risico op complicaties als de microneedling wordt doorgevoerd naar de thuissetting. In de kliniek zijn de rollers (als het goed is natuurlijk) steriel, worden ze niet vaker dan voorgeschreven gebruikt en bepaalt de behandelaar de benodigde lengte van de naaldjes. Een snelle zoektocht op het internet laat me zien dat je met één muisklik een dermapen kunt kopen met naaldjes van 2 mm! Die gaan diep de lederhuid in en kunnen wel degelijk schade veroorzaken, vooral onder niet-steriele omstandigheden en in combinatie met allerlei huidproducten uit het badkamerkastje. Kortom, allerlei belangrijke zaken waar een wetenschappelijk artikel geen uitspraken over kan doen.”

Ben je in de spreekkamer al eens door een patiënt benaderd met een vraag over microneedling?

“In het ziekenhuis krijg ik sporadisch vragen over dit onderwerp. Mensen vragen wel af en toe naar algemene mogelijkheden om de huid gladder en stralender te maken. Microneedling wordt vooral in huidklinieken toegepast, die adverteren via internet of tijdschriften. Zelf verwijs ik mensen hiervoor naar een goed aangeschreven huidtherapeut, die samenwerkt met een dermatoloog, waarbij ik er zeker van ben dat er geen agressieve methodes worden gebruikt. In het ziekenhuis wordt voor littekencorrectie vooralsnog vaker naar methoden als fractionele CO₂-laser gegrepen, waarvoor momenteel meer evidence is.”

Heb je al eens een patiënt nabehandeld die deze therapie onderging?

Hoe waren zijn/haar ervaringen?

“Ik heb wel eens patiënten teruggezien die microneedling hadden ondergaan voor acnelittekens of algemene huidverbetering, soms ook gecombineerd met een oppervlakkige peeling bij de huidtherapeut. Over het algemeen waren deze mensen tevreden, behoudens de tijdelijke roodheid en irritatie die ze opmerkten. Dit effect moet van te voren goed duidelijk gemaakt zijn.”

Zou je zelf ooit kiezen voor deze therapie? Waarom wel en waarom niet?

“Als aan alle voorwaarden om de behandeling veilig en effectief te laten plaatsvinden, wordt voldaan, zou ik dit zeker overwegen. Het belangrijkste lijkt mij hierbij het vinden van een betrouwbare (medisch) specialist of aangesloten huidtherapeut. Ik zou mij wenden tot een cosmetisch dermatoloog, aan wie ik al mijn vragen kan stellen voordat ik de behandeling start, al dan niet deels in de thuissetting.” **H**



Over huid-, hoofd- en bijzaken

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Michiel de Fotograaf

Prof. dr. Adam Cohen (66) nam onlangs afscheid als directeur van het Centre for Human Drug Research. Terugkijkend op zijn leven: “Als je vroeger klein was, zeiden mensen altijd ‘Wat ben je groot geworden’. Dat gaat ergens over. Dat ze nu naar je kijken en zeggen; ‘Wat is ie oud geworden’ is veel minder aantrekkelijk”.

Cohen is getrouwd met Titia (sinds 1979), arts en expert in prenatale diagnostiek. “Wij hebben twee dochters en een zoon - een patholoog, een kinderarts in opleiding en een wiskundige. Verder twee partners (vaatchirurg en ondernemer) en vier kleinkinderen. Ik heb farmacie gestudeerd en ondertussen geneeskunde en ben klinisch farmacoloog met klinische bezigheden in de nefrologie.” Zichzelf typeren in drie woorden vindt hij moeilijk, in drie zinnen kan het echter wel: “Breed met uitstapjes in de diepte. Liever mensen dan systemen. Nooit precies doen wat me wordt gevraagd (zoals nu).”

“Alle ziektes zijn gelijk en er is er niet een die meer gelijk is dan de andere.”

Was er een concrete aanleiding dat u zich wilde verdiepen in geneesmiddelenonderzoek?

“Mijn grootvader en vader waren apotheker zodat er een epigenetische oorzaak moet zijn. Ik begon met farmacie en kwam tot de conclusie dat het centrum van mijn aandacht niet het geneesmiddel moest zijn, maar de ziekte, of liever gezegd de zieke waar die geneesmiddelen voor bedoeld waren. Dat inzicht kwam tijdens een stage in een missieziekenhuis in Zuid-Afrika waar ik als toen nog enigszins on-geëngageerde jongen uit Bloemendaal hardhandig werd gewezen op wat er in de wereld gebeurde, zowel medisch als politiek. Het was daar middenin de apartheid en door mijn donkere haar (langer dan nu) en extra zonexpositie werd ik gediscrimineerd als ‘coloured’. Dat was een prima ervaring. Ik heb even gedacht over chirurgie, was aangenomen voor de opleiding kindergeneeskunde in het Sophia Kinderziekenhuis en Henk Visser wilde dat ik meer ervaring opdeed in farmacologie om geneesmiddelenexpert in de pediatrie te worden. Dat ging niet door en ik

belandde in Engeland bij Wellcome, de toenmalige non-profit farmaceutische industrie. Toeval dus allemaal.”

U pleitte in uw afscheidsrede ervoor een geneesmiddel te beschouwen als een gezondheidsinterventie, net als een operatie. Als je een medicijn slikt, komt het vaak in het hele lichaam terecht, maar als je een zieke galblaas verwijdert of met een laserapparaat iets wegbrandt, doe je toch alleen op die plek wat?

“In een dermatologisch tijdschrift wil ik wel toegeven dat het systemische effect van het weghalen van een wrat beperkt zal zijn. Als je een zieke galblaas verwijdert, is die in de eerste plaats ziek, dus er is al een systemisch effect aan de gang. De operatie op zich levert weefsel- en immunologische reacties op die niet onaanzienlijk zijn en iedere patiënt kan je vertellen dat ze na een buikoperatie zich niet meteen weer helemaal goed voelen. Denk maar alleen aan het risico op trombose bij bedlegerigheid. Dus ook in die gevallen zijn er veel aspecten die lijken op het toedienen van een geneesmiddel en het veroorzaken van bijwerkingen.”

Uit de top 10 van geldverslindende medicijnen doemde voor u het beeld op van Nederlanders als een volk met overgewicht, insulineresistentie, brandend maagzuur, broze botten, een te hoog cholesterol, constipatie en hyperactieve kinderen. Wij missen een jeukende of schilferende huid. Hoe komt het toch dat huidziekten overal onderaan bungelen, behalve in het rijtje van redenen van doktersbezoek?

“Dit waren de geneesmiddelen waar het meeste aan wordt uitgegeven. Blijkbaar zijn dermatologische middelen niet zo duur. Het lijkt me niet erg om onderaan die lijst te staan. Eerlijk gezegd krijg ik altijd een beetje jeuk van specialisten die altijd proberen te organiseren dat hun ziekte het ergste is. Soms zie je dat ook in de pogingen om fondsen te verzamelen. De wedstrijd tussen grachtenzwemwedstrijden, marathons of bergen op fietsen voor een ziekte lijkt soms ook wel op een wedstrijd tussen ziektes. In tegenstelling tot wat George Orwell beweerde zijn alle ziektes gelijk en is er niet een die meer gelijk is dan de andere.”

Hebt u een speciale band met uw huid of is die band hooguit achteloos?

“Als kind had ik atopisch eczeem dat helemaal over is gegaan. Ik vermoed dat iedereen een speciale band met de huid heeft. Het is immers het enige orgaan dat je kan voelen.”



Centre for Human Drug Research: de achtergronden

Adam Cohen: "We zijn de Stichting CHDR in 1987 met drie man begonnen en toen ik aan het begin van het jaar stopte, waren we met ongeveer 300 en een omzet van tegen de 25 miljoen euro en een eigen research & development-budget van 2,5 miljoen per jaar. Dat had ik aan het begin niet verwacht. Er zijn een paar factoren. De eerste is dat we geen vreemd geld nodig hadden om te beginnen. Douwe Breimer, de initiatiefnemer, had een startsubsidie van het ministerie van OC&W weten te krijgen en die werd toegevoegd aan het budget van de universiteit. Daardoor zaten we niemand in de weg en waren er geen investeerders die meteen hun investering weer wilden terugverdienen. Verder werden we niet meegerekend met de gebruikelijke academische afrekeningssystemen van aantallen publicaties en proefschriften, zodat we ons ook niet in een eigen specialistische hoek hoefden te ontwikkelen."

"Belangrijk was verder dat we een onafhankelijke positie hadden, maar dat we die hebben ingevuld zonder geïsoleerd te raken van de

academische instellingen. Het betekende wel dat we niet strikt aan Leiden gebonden waren. Er is veel meer over te zeggen en het toeval heeft natuurlijk ook een rol gespeeld. Veel mensen denken dat CHDR deels van mij is en vermoeden dan dat ik binnenkort ga cashen. Het is grappig dat de huidige mode om overal een BV van te maken die associatie oproept, maar het klopt natuurlijk niet. Als CHDR een BV was en ik bijvoorbeeld 40% van de aandelen had (dat is dus papier zonder waarde), zou je kunnen zeggen dat ik geschat 30 miljoen in handen had. Dat voelt goed, maar je kan er de kruidenier niet mee betalen en het zou dus alleen echt geld worden bij een verkoop van CHDR. Dan zouden we het nooit zo lang hebben uitgehouden, want andere aandeelhouders hadden het al lang verkocht aan een Amerikaans bedrijf. Althans, dat is met alle andere initiatieven in Nederland gebeurd en die hebben nooit meer iets creatiefs gedaan of iemand opgeleid. Het kan niet vaak genoeg gezegd worden hoe prettig het is te werken in een organisatie zonder schulden, zonder aandeelhouders en met genoeg geld op de bank."

Hoeveel affiniteit heeft een geneesmiddelenonderzoeker met de huid?

"Wij hebben een heel groot dermatologisch programma. Je kunt niet persoonlijk behandelen als je geen persoonlijke maat hebt van de werking van een interventie. Vooral bij de dermatologie is dat eigenlijk wel grappig omdat je het zo goed kan zien. Voor psoriasis hebben we dan een score terwijl je het gewoon kan fotograferen en meten. Verder zijn er voor de huid allerlei enorm geavanceerde niet-invasieve meetmethodes. Kortom, we moeten in de poli van "Hoe is het gegaan de afgelopen tijd", waarna de patiënt meestal dingen zegt als 'Ik mag niet klagen, dokter' naar kwantitatieve metingen die liefst thuis plaatsvinden."

Wat is de publicatie waar u het meest trots op bent en waarom?

"De publicatie met het grootste effect op medisch handelen is die met de ISIS-groep (die afkorting staat voor International Studies in Infarct Survival), waarbij we aantoonde dat acetylsalicylzuur ('aspirine') meteen na het hartinfarct de sterfte met 20% verminderde. Het jaar daarna ging gebruik daarvan in de Verenigde Staten en de rest van de wereld van 5 naar 90%. Dat had een behoorlijk positief effect op de acute sterfte van Amerikanen. De ISIS-groep die na ons kwam, wilde eigenlijk weer het tegenovergestelde bereiken."

Hebt u ergens spijt van?

"Als je ouder wordt en van sommige dingen afscheid neemt, zoals ik net gedaan heb, vragen mensen je of je nu 'leuke dingen' gaat doen. Ik heb enorm geluk dat mijn hersenen zo geconstrueerd zijn dat ik eigenlijk zonder

uitzonderingen het leuk vind wat ik doe, wat het ook is."

Hebt u een guilty pleasure? Het mogen er ook meer zijn...

"Het moge duidelijk zijn dat schuldgevoel geen dominerende eigenschap van mij is. Ik heb sterk de neiging om te veel elektronische gadgets te kopen, maar dat blijkt dan toch weer nuttig bij ons nieuwe project over draagbare apparatuur dat niet had plaatsgevonden als ik dat niet deed. Terwijl mijn burens in de businessclass van een vliegtuig eigenlijk zonder uitzondering de hele 10 uur spreadsheets zitten te maken, kijk ik te lang naar Netflix-series, maar ook daar voel ik me niet schuldig over."

Als u geen geneesmiddelenonderzoeker zou zijn, wat zou uw andere droombaan zijn? Ervan uitgaande dat het werk bij het CHDR een droombaan is, uiteraard...

"Gek genoeg denk ik dat ik dan heel graag huisarts was geweest - ik vind namelijk patiënten altijd leuk, wat ze ook doen of laten."

Welke film moet, naar uw smaak, iedereen hebben gezien? En welk boek mag de lezer niet ongelezen laten?

"Wij gaan heel vaak naar de film. De laatste die ik heb gezien, is *Beautiful Boy* van Felix Van Groeningen met de Franse acteur Timothée Chalamet, over een verslaafde zoon en de reactie van de familie, naar een waargebeurd verhaal. Lees in ieder geval *Sapiens* van Yuval Noah Harari, dat legt heel mooi uit waarom mensen zulke domme dingen doen."

Waar denkt u aan als u hardloopt? En, los daarvan, wat is er zo leuk/goed aan hardlopen?

Daarbij voor ogen houdend dat in uw functie goed ontwikkeld zitvlees van groter belang is dat getrainde benen....

"Iedere zondagochtend om half negen, al dertig jaar, lopen we elf kilometer in de waterleidingduinen, of als we in Zeeland zijn in de Zeepeduinen. Als ik met iemand loop, praten we over de wereld en hoe die weer in orde kan komen en elke zondag bij de koffie na het lopen is dat weer geregeld, maar vreemd genoeg is het de volgende week weer mis. Als ik alleen loop, kan ik totaal ongecontroleerd nadenken en die gedachten zijn vaak de basis voor stukken of lezingen. Ik kan nooit lang stil zitten en mijn goedaardige vorm van ADHD is erg gebaat bij bewegen."

Volgens sommigen houdt u minder van Bach dan van Anton Webern. Klopt dat?

"Ik hou van muziek, maar Bach heeft niks geschreven voor mijn instrument, de klarinet. Die was er namelijk in de tijd van Bach nog niet. De barok is dus een periode waar ik weinig mee heb. Er is prachtige muziek van goede componisten in verschillende periodes - ook van Bach, maar ik ben niet van mening dat Bach een soort übercomponist is. Hij heeft hele mooie dingen gemaakt, maar als ik toch lang moet zitten, zit ik liever bij de *Götterdämmerung* dan bij de *Matthäus-Passion*. Dat is waarschijnlijk mijn goedkope smaak. In de 20e eeuw is ook geweldige muziek geschreven. Luister maar naar het *Concert voor Orkest van Bartók* of de 3e symfonie van Mahler, de *Sacre du Printemps* van Strawinsky of zelfs soms naar Webern. Ik maak geen voorkeurslijstjes, dus het statement in de vraag klopt niet." **H**

“Hun leven begint met 60 euro”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Peerke Donders Stichting



Wat is lepra?

Lepra is een besmettelijke ziekte veroorzaakt door de leprabacterie en overgebracht door hoesten of niezen. De leprabacterie tast de zenuwen aan, met als gevolg dat er verlammingen ontstaan, en handen en voeten gevoelloos raken. Hierdoor kan iemand niet meer voelen of hij of zij zich verbrandt of wondjes oploopt. Grote wonden, infecties, blindheid en ernstige verminkingen zoals klauwhanden of stompvoeten zijn het gevolg.

Ieder jaar komen er wereldwijd nog steeds ruim 200.000 nieuwe leprapatiënten bij. Dit betekent dat elke 2 minuten iemand op de wereld lepra krijgt. 9 op de 100 nieuwe leprapatiënten zijn kinderen.

We dreigen het in Nederland nog wel eens te vergeten: lepra is dan verbannen uit ons land, maar zorgt wereldwijd nog steeds voor veel ellende. De Peerke Donders Stichting maakt zich al langer dan veertig jaar sterk voor leprapatiënten in Zuidoost-Azië. Dat goeddoelenfonds zorgt, volgens bestuurssecretaris Jos Heijnen, “voor onderwijs, protheses alsook voor microkredieten met als doel de zelfredzaamheid van die mensen te vergroten.”

Het begon allemaal in Thailand. Van oudsher was lepra daar een ziekte die vooral in de armste gebieden voorkwam. De overheid besloot om mensen met lepra onder te brengen in kampen of lepradorpen, omheind met een hek van gaas en prikkeldraad, met een toegangspoort en een bewaker. Er stonden her en der kleine huisjes, gemaakt van sloophout en golfplaten en zelfs iets wat moest doorgaan voor een ziekenhuis. Op de enige ziekenzaal lagen lepralijders die zo door de ziekte waren aangetast, dat ze verpleging en verzorging kregen van een aantal toegewijde nonnen van een Filipijnse orde. En er was ook een gevangenis, een kamp binnen een kamp dus, met een hek van twee meter hoog. De bewoners mochten de kampen niet verlaten om bijvoorbeeld te gaan bedelen in de omliggende steden of misschien zelfs een poging te wagen naar Bangkok te gaan. Bedelen was zelfs bij wet verboden; er stond gevangenisstraf op. Het klinkt ons nu vreemd in de oren, maar in die tijd waren er nog geen medicijnen om lepra adequaat te behandelen. Bedenk dat ook in Suriname de leproserie Groot Chatillon pas in 1972 werd gesloten waarbij de laatste, ernstig gemutilleerde patiënten werden overgeplaatst naar een humane, passende behuizing in Paramaribo.

Oprichting

Rond 1970 maakte een Nederlandse tv-ploeg een documentaire over die leprakampen. Kijkers reageerden spontaan, waardoor er veel geld binnenkwam bij de omroep. Omdat er geen officiële actie was, noch een organisatie die dit verder afhandelde, riep een aantal gemotiveerde expats in Bangkok een stichting in het leven, de Peter Donders Foundation. Zij konden meteen grote verbeteringen bewerkstelligen, maar zagen ook dat er meer te doen viel. Zo was er behoefte aan een mobiele kliniek om de dorpen af te gaan en zieken vroegtijdig op te sporen. Daarvoor was natuurlijk weer geld nodig. Daarom werd in Nederland een zusterstichting opgericht om fondsen te werven. Dit werd de Peerke Donders Stichting.

De mobiele kliniek was binnen een jaar in samenwerking met de Nederlandse Leprastichting gerealiseerd. Ook veel kinderen wisten de mobiele kliniek te vinden. Hulpverleners konden die kinderen dan meteen screenen op lichtgekleurde ongevoelige plekjes op de huid, die wijzen op besmetting met lepra. Met de inmiddels ontwikkelde multi-drugbehandeling konden ze dan binnen een paar maanden helemaal genezen. Tevens bouwde men een huidziektekliniek. Omdat lepra vaak verminkingen veroorzaakt aan handen en voeten, alsmede blindheid, bleef hulp op allerlei gebied, van oogoperaties tot het aanleggen van begaanbare wegen, hard nodig.

Focus op onderwijs

Inmiddels heeft de stichting haar werkgebied in Zuidoost-Azie uitgebreid via projecten in Vietnam, Myanmar, Laos en Cambodja, aldus Jos Heijnen, bestuurssecretaris. Ook veranderde twee jaar geleden de focus: “Die kwam nadrukkelijker te liggen op het financieren van onderwijs



Wie was Peerke Donders?

Petrus Norbertus (Peerke) Donders (1809-1887) was een Nederlandse priester die in 1982 zalig is verklaard. Hij zette zich in voor leprapatiënten in Batavia in Suriname, wat nu een bedevaartsoord is. In zijn geboortestad Tilburg staat een standbeeld van hem.

Meer informatie?

Zie: www.peerkedondersstichting.nl

e-mail: info@peerkedondersstichting.nl

Hoe kunt u de Peerke Donders Stichting steunen?

De Peerke Donders Stichting heeft het CBF-keurmerk en staat geregistreerd als Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI).

Dankzij deze beschikking kunnen gevers hun donaties aan de stichting aftrekken van het belastbare inkomen en kan de Peerke Donders Stichting vrijstelling krijgen van schenkings- of successierecht.

Ga naar de site of maak over op NL96 INGB 000340 9200 t.n.v. Peerke Donders Stichting

voor kinderen van (ex-)leprapatiënten. De familiebanden zijn in Zuidoost-Azië zeer belangrijk en het is heel gebruikelijk dat kinderen hun ouders (als aanvulling) helpen in hun onderhoud te voorzien. De verleiding bij (ex-)leprapatiënten die vaak moeite hebben om in hun inkomen te voorzien, om de eigen kinderen niet naar school te sturen, is daarom groot. In eerste instantie zijn de scholingskosten voor die ouders dus een last die men soms niet kan dragen. Hoewel veel ouders zich ook bewust zijn van de gunstigere vooruitzichten van kinderen die wél een opleiding afronden, is het geld er soms niet om die te bekostigen. Daarom koos het bestuur voor een nadrukkelijker focus op scholing." Andere speerpunten blijven prothesezorg en het verschaffen van microkredieten. Heijnen: "Zelfs voor in Nederland kleine bedragen kunnen we ontzettend veel betekenen voor mensen daar. Zo kunnen we voor 60 euro zorgen voor een prothese die maakt dat een patiënt zijn of haar bewegingsvrijheid weer terugkrijgt. Eenzelfde bedrag is voldoende voor een golfplaten dak van een woning of een half jaar scholing van een kind. Ook kunnen we voor dat bedrag een microkrediet verschaffen voor een koe, een varken of kippen. Onderschat vooral niet de impact van dit alles op het dagelijks bestaan van een patiënt. Bij specifieke projecten moet je denken aan bijvoorbeeld het geven van trainingen aan leprapatiënten om hun zelfredzaamheid te vergroten."

Overbodig maken

De kernmissie blijft ongewijzigd: "Het verbeteren van de omstandigheden voor leprapatiënten en ze in staat te stellen in hun onderhoud te voorzien door re-integratie in de samenleving. De projecten leiden tot een acceptabeler leefklimaat en geven de (ex-)patiënten en hun familieleden weer gevoel van eigenwaarde."

De uiteindelijke doelstelling blijft even ambitieus: "We hopen ons uiteindelijk overbodig te maken. Dat is de droom die ons allen drijft." **H**





Patiëntenvertegenwoordiger versus zorgverzekeraar

Samenstelling - Bernd Arents / Fotografie - Wikimedia Commons

Sinds 1996 ben ik vrijwilliger bij de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). In diverse hoedanigheden, bijvoorbeeld als voorzitter (2006-2013), en de laatste 17 jaar als belangenbehartiger. Of zoals ik mijn huidige functie noem: Vrijwilliger Medische Zaken & Zorg. In die hoedanigheid heb ik honderden mensen met eczeem (of hun ouders) gesproken omdat ze via onze vereniging hulp zochten. Soms hoor je dan ook dingen die meerdere mensen naar voren brengen en ontdek je een patroon. Bijvoorbeeld over vergoedingen. Dan probeer ik te onderzoeken hoe dat probleem in elkaar zit, en of ik in algemenere zin als patiëntenvertegenwoordiger iets kan betekenen.

Dat gebeurde bijvoorbeeld medio 2016, toen verzekerden van Menzis meldden dat ze achteraf voor de kosten bleken op te draaien van al geleverde verbandpakken. Ik stond meer dan veertig van hen bij om die vergoeding alsnog te krijgen. Dat is met de nodige moeite gelukt.

Vervolgens moesten Menzis-verzekerden met een recept voor verbandpakken eerst een machtiging aanvragen. Maar in bijna alle gevallen volgde een afwijzing daarvan. Bij een tiental afgewezen machtigingen hielp ik die verzekerden om de machtiging alsnog goedgekeurd te krijgen. Soms lukte dat, soms ook niet. In vier gevallen waarbij het niet lukte, stond ik de verzekerden bij in een procedure bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ). In al die gevallen ging Menzis overstag door 'uit coulance' de machtiging alsnog individueel goed te keuren om zo de procedure te stoppen.

Eén persoon nam daarmee geen genoegen en wilde een principiële uitspraak van de Geschillencommissie van de SKGZ. Ik hielp haar bij het indienen en motiveren van het geschil, was aanwezig bij de formele hoorzitting, gaf daar een toelichting en reageerde achteraf nog schriftelijk. De Geschillencommissie kwam tot het eindoordeel dat Menzis de machtiging onterecht had afgewezen. Deze uitspraak betekende tevens dat Menzis in alle toekomstige procedures ongelijk zou krijgen, waardoor Menzis haar beleid wijzigde.

Hoe het ook is gelopen en hoeveel tijd het ook heeft gekost, het resultaat mag er zijn en ik ben Menzis oprecht dankbaar voor het gewijzigde beleid. Het voelde al die tijd een beetje als David versus Goliath, maar het kan dus wel, net als in dat verhaal. **H**

Hoe werkt de vergoeding van verbandpakken bij eczeem?

Alle verzekeraars vergoeden nu verbandpakken bij eczeem, ook wel krabverband genoemd. Zie www.vmce.nl voor de details per verzekeraar. Een paar belangrijke aandachtspunten:

Verbandpakken voor eczeem moeten worden voorgeschreven door een arts of een verpleegkundige. Voor Menzis geldt dat dit moet gebeuren door de dermatoloog, kinderarts of gespecialiseerd verpleegkundige.

De voorschrijvers moeten bij hun voorschrift gebruikmaken van de voorgedrukte formulieren van de verbandpakkenleveranciers. Voor verzekerden bij Menzis moet de voorschrijver nog een extra formulier invullen dat verkrijgbaar is bij de leveranciers.

Deze formulieren moeten worden opgestuurd (per post, fax of e-mail) naar de leverancier; die gegevens staan vermeld op het formulier. Meestal doet de voorschrijver dat zelf. Als de voorschrijver het receptformulier meegeeft, stuur het dan naar de leverancier en lever het niet in bij uw eigen apotheek. Deze procedure geldt overigens niet voor een recept voor katoenen verbandhandschoenen: de eigen apotheek kan deze leveren.

Voor meer informatie kunt u de verbandpakkenleverancier raadplegen:

- www.binamed.nl (krabpakken)
- www.dermacuraverband.nl (krabverband)

Het bindend advies van de SKGZ en het bijbehorende advies van Zorginstituut Nederland:

- www.kpzv.nl (zoek op 201701697)

Beeldje van David en Goliath.

Het beeld is gemaakt van sterlingzilver en gemonteerd op antraciet.



Kennisagenda Dermatologie verschenen

Samenstelling - Redactie

Van de helft van de medische behandelingen is de winst voor de gezondheid niet of onvoldoende wetenschappelijk onderzocht en/of niet aangetoond. Zo is bekend. Voor de dermatologische richtlijnen ligt dit zelfs rond de 60%. Wat overblijft, noemt men kennishiaten. Dat wil niet zeggen dat een dergelijke behandeling in individuele gevallen niet effectief is, maar dat de uitkomst van die behandeling wetenschappelijk onvoldoende is onderbouwd bij een grote groep mensen in relatie tot de diagnose. Hoe erg is dat? En valt daar iets aan te doen? Een antwoord komt van de Nederlandse dermatologenvereniging, de NVDV.

Wat doen dermatologen als ze een behandeling moeten inzetten waarvoor geen overduidelijk wetenschappelijk bewijs bestaat? Ze varen dan op hun gezamenlijke ervaring. Dat heet kennis van de praktijk. Al doende bouwen ze gezamenlijk ervaring op met bepaalde behandelingen en durven derhalve te zeggen dat, op basis van die cumulatieve ervaring, in de praktijk is gebleken dat een behandeling bij een subgroep van patiënten echt effectief is. Ook in de ogen van de patiënten. Actuele voorbeelden in de dermatologie zijn de ureumpreparaten of verbandpakken voor eczeem. Decennialang is hiermee ervaring opgedaan en dermatologen én patiënten zijn heel positief over de resultaten.

Onder druk

Toch staan dit soort behandelingen ter discussie en onder druk. Niet van patiënten, maar van de buitenwereld. Zo evalueren het Zorginstituut Nederland en de zorgverzekeraars deze behandelingen steeds strenger. Hun eindoordeel is belangrijk omdat deze instanties beslissen of een behandeling wel of niet wordt vergoed door verzekeraars. Is een advies/oordeel negatief, dan moet de patiënt zelf opdraaien voor de kosten.

Dit proces is al een tijdje aan de gang. Wat opvalt, is dat het Zorginstituut en de verzekeraars bij hun vergoedingen een veel zwaarder gewicht toekennen aan wetenschappelijk bewijs dan aan kennis opgedaan in de praktijk (die vaak ook vastligt in dermatologische richtlijnen). In theorie is die redenering wellicht nog te volgen, maar voor zorgverleners en mensen niet; behandelingen waarvan zij al jaren baat hebben, dreigen ze voortaan uit eigen zak te moeten betalen. Dat voelt onrechtvaardig.

Kennishiaten in beeld

De NVDV hecht er veel belang aan deze dermatologische kennishiaten te identificeren. Deze waren, tot op heden, niet systematisch in beeld gebracht en evenmin geprioriteerd in samenspraak met andere belanghebbenden. Dat is nu wel gebeurd en dit resulteerde in een Kennisagenda. Die mocht vooral geen academische oefening blijven en moest aansluiten bij wat dermatologen en patiënten in de dagelijkse praktijk als een probleem ervaren. Om die reden zijn dermatologen, patiëntenverenigingen en beleidsinstanties een paar keer bijeengekomen om een top 10 Kennisagenda op te stellen: de tien vragen waarvan



men hoopt in de komende jaren – via goed opgezet onderzoek – er een antwoord op te kunnen geven met wetenschappelijk sluitend bewijs. Men moet deze exercitie niet onderschatten trouwens: na de eerste inventariserende ronde kwam de projectgroep tot maar liefst 1389 kennishiaten. Na de eerste prioriteringsronde bleven er 235 onderwerpen over. Na een uitgebreide discussiemiddag met alle deelnemers plus een extra beoordeling door de projectgroep (via een zoekactie in de literatuur) resteerde de top 10. Dat is de kennisagenda waarmee dermatologen de komende jaren aan de slag gaan, met ondersteuning van de NVDV.

De Kennisagenda is geen doel op zich. Het uiteindelijke doel is om op basis hiervan gezamenlijk, over de lijnen heen, relevant klinisch onderzoek te verrichten en resultaten te verkrijgen die antwoord geven op de vragen die met deze Kennisagenda zijn blootgelegd. **H**

Overzicht Top 10 kennishiaten

- Is de behandeling van mensen met actinische keratosen ('zonbeschadigingen') zinvol ter preventie van plaveiselcelcarcinoom?
- Wat is de waarde van het vroegtijdig opsporen van huidkanker bij mensen die meer kans hebben daarop?
- Wat is de waarde van ureumbevattende smeersels voor mensen met constitutioneel eczeem en/of ichthyosis?
- Wat is de waarde van verschillende behandelingen bij mensen met constitutioneel eczeem?
- Wat is de waarde van vroege behandeling van mensen met hidradenitis suppurativa?
- Kan bij mensen met stabiele chronische huidaandoeningen en lage ziekte-activiteit de dosering biologics en small molecules worden verlaagd of het interval worden verlengd?
- Is het gebruik van vet-gaas/zinkolie bij de behandeling van mensen met een 'open been' even waardevol als veel toegepaste duurdere wondbedekkers?
- Wat is de waarde van compressietherapie van de benen bij mensen met erysipelas?
- Wat is de waarde van systemische behandeling bij mensen met een huidziekte die leidt tot kale plekken die verlittekenen?
- Wat is de waarde van lokale afweeronderdrukkende middelen als onderhoudsbehandeling bij mensen met genitale lichen sclerosus?

Levensvormen op de huid

Samenstelling - Redactie

Het kwam al eerder voorbij in **HEELdeHUID**, het microbiom. Met microbiom bedoelt men de in en op de mens levende microscopische en submicroscopische levensvormen: bacteriën, virussen, schimmels, gisten en diersoorten zoals *Demodex folliculorum*, de follikelmijt. Schurftmijten, die alweer een stukje groter zijn en net met het blote oog zichtbaar zijn, vallen er niet onder, evenmin als de nog grotere teken, luizen en vlooiën. Behalve dat deze beesten dus zoveel groter zijn dat men niet meer van microscopische levensvormen kan spreken, zijn dit ook geen vaste bewoners, maar passanten. De meeste micro-organismen die behoren tot ons microbiom zitten in onze darmen. Lang werd gedacht dat bacteriën gevaarlijk zijn, maar we weten nu dat ze ook nuttig zijn: ze spelen een belangrijke rol in onder andere de verwerking van voedsel en het verbeteren van onze afweer. Onze microben kunnen zelfs in aantallen onze lichaamscellen overtreffen. Dat hangt mede af van ons toiletbezoek, want bij een normale stoelgang lozen we zoveel microben dat de lichaamscellen dan weer even de overhand hebben.

Verhoogde aanwezigheid

Een andere plek waar veel microben zitten, is de huid. De ontwikkeling van verschillende huidaandoeningen, met name constitutioneel eczeem (CE), wordt al lange tijd in verband gebracht met veranderingen in de samenstelling van het aanwezige huidmicrobiom. Een beter zicht op de samenstelling én de functie



"Mogelijk draagt herstel van het microbiom bij aan het verder verminderen van de symptomen."

van deze micro-organismen op ons lichaam kan leiden tot een effectievere manier om ziekten te diagnosticeren, te behandelen en zo mogelijk te voorkomen.

Joan Totté deed de afgelopen jaren onderzoek naar het microbiom bij patiënten met CE en promoveerde daarop aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam, bij prof. dr. Suzanne Pasmans en prof. dr. Margreet Vos. (*The microbiome and the human immune response*

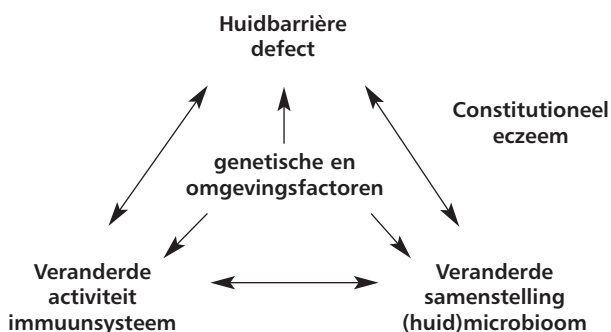
in atopic dermatitis; exploring microbial targets for personalized treatment). Zij keek niet alleen naar het microbiom van de huid, maar ook naar die van de neus en de darmen, en hun mogelijke rol bij CE. Uit haar onderzoek kwam naar voren dat de bacterie *Staphylococcus aureus* vaker wordt gevonden bij patiënten met CE, zowel in de neus als op de huid, en zowel op door eczeem aangedane huid als op niet-beschadigde huid. Ernstiger CE gaat samen met een verhoogde aanwezigheid van *S. aureus* op de eczematuze huid.

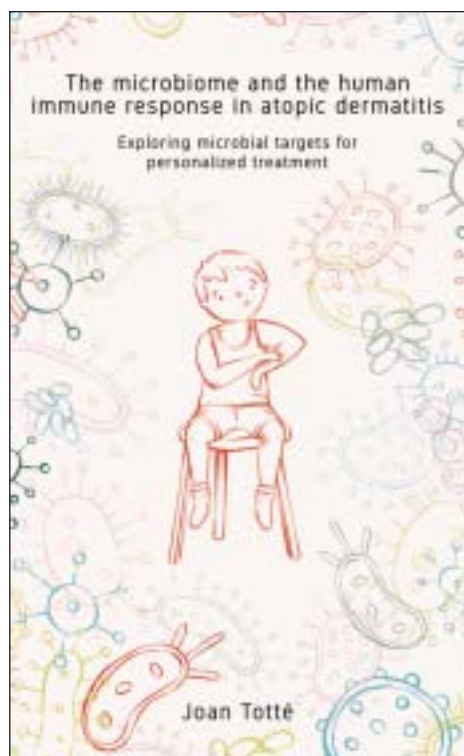
Deze resultaten moedigen aan tot meer onderzoek naar de precieze rol van *S. aureus* bij eczeem en de toegevoegde waarde van therapie gericht tegen deze bacterie. Het is namelijk nog niet precies duidelijk of en hoe de bacterie bijdraagt aan de ontsteking bij het eczeem. Herstel van de huidbarrière en ontstekingsremmende therapie zijn nu hoeksteen van de behandeling bij eczeem. Mogelijk draagt herstel van het microbiom bij aan het verder verminderen van de symptomen. Helaas zijn de antibiotica die we nu voorhanden hebben niet geschikt voor chronische aandoeningen zoals eczeem. Ze doden namelijk ook de nuttige bacteriën en de bacteriën kunnen bij herhaald gebruik ongevoelig ervoor worden. Antibiotica houden we dus achter de hand voor zeer ernstig (geïnfecteerd) eczeem.

Bevindingen

Wat vindt u zelf de belangrijkste bevinding uit uw proefschrift?

"Alhoewel het nog niet onomstotelijk bewezen is, hebben we met ons onderzoek meer aanwijzingen verzameld dat bacteriën, en met name *Staphylococcus aureus*, een rol spelen bij het aanwakken van de ontsteking bij patiënten met constitutioneel eczeem. We stellen voor om eczeem te benaderen als een aandoening waarbij de balans in het natuurlijke ecosysteem, dat zorgt voor een gezonde huid, verstoord is. Niet alleen onze huidbarrière en ons afweersysteem, maar ook het microbiom zijn spelers in dit ecosysteem. Niet iedere persoon met eczeem is hetzelfde. Bij de een speelt het microbiom mogelijk een grotere rol dan bij de ander. Hopelijk dragen de resultaten van het onderzoek bij aan de ontwikkeling van nieuwe behandelingen gericht op het herstellen van het microbiom. Er zal daarna verder onderzocht moeten worden in hoeverre en bij welke groep patiënten zo'n behandeling bijdraagt aan het verbeteren van het eczeem."





Omslag proefschrift Joan Totté.

Fascinatie

Waar komt uw fascinatie voor het microbioom vandaan?

“Hoewel biologie op de middelbare school altijd al mijn favoriete vak was, raakte ik tijdens mijn geneeskundeopleiding pas echt gefascineerd door micro-organismen. Waar ik eerst, zoals waarschijnlijk vele anderen, het liefst negeerde dat we bevolkt worden door een enorme hoeveelheid ‘kleine beestjes’, vind ik het nu juist interessant om ze te bestuderen. Hoe interacteert ons lichaam precies met deze micro-organismen in ziekte en gezondheid? En maar een heel klein deel van de micro-organismen kan ons ziek maken. Waarom gebeurt dit, en wanneer? En wat is het effect op onze gezondheid van antibiotica en desinfectantia, die we sinds de vorige eeuw gebruiken om ziekmakende bacteriën te bestrijden? Steeds vaker worden bacteriën ongevoelig voor de gebruikelijke antibiotica, wat nieuwe vragen meebrengt voor de behandeling. Kortom, een uitdagend en boeiend veld om in te werken.”

Hebt u een speciale band met de eigen huid?

“Ik vind de huid enorm interessant om te

bestuderen. Niet alleen omdat de huid het grootste orgaan van ons lichaam is. Er spelen zich ook allerlei processen af in de huid, bijvoorbeeld op het gebied van afweer. En daarnaast staat de huid constant bloot aan allerlei omgevingsfactoren. Huidziekten komen heel veel voor. Hoewel ze meestal niet levensbedreigend zijn, kunnen ze wel een enorme impact hebben op iemands leven. In het geval van eczeem komt dat niet alleen door pijn en jeuk, maar ook door gevoelens van schaamte en angst, door de roodheid en schilfering van de huid. Iedereen kent wel iemand met eczeem, ik ook. De behandeling is over het algemeen helaas niet genezend, maar onderdrukt de symptomen. Voor mij is dat een motivatie om onderzoek te doen naar huidziekten zoals eczeem en hopelijk bij te dragen aan verbetering van de behandeling.”

Wat kunt u eczeempatiënten adviseren op basis van uw onderzoek?

“We weten inmiddels dat de samenstelling van bacteriën verstoord is bij constitutioneel eczeem, met een overgroei van een specifieke bacterie, de *Staphylococcus aureus*. Het is

belangrijk om te weten dat eczeem een complexe huidaandoening is, waarbij naast het microbioom ook een veranderde afweerreactie en een veranderde huidbarrière een rol spelen. Een beschadigde (ontstoken) huid biedt de *Staphylococcus aureus*-bacterie ideale omstandigheden om zich te hechten aan de huid en verder uit te groeien. Door dagelijks je huid in te smeren met een emolliëns (beschermende neutrale zalf) leg je als het ware een bescherm laagje aan en geef je de bacterie minder kans. Daarnaast zijn er andere adviezen om de huidbarrière, die bij mensen met eczeem vanuit de aanleg minder sterk is, te optimaliseren. Bijvoorbeeld niet te vaak en niet te lang douchen met heet water, en liefst met gebruik van olie of pH-neutrale zeep. Wanneer er eczeem is, is het van belang dit goed te behandelen. Wanneer de balans verder verstoord wordt met nog meer overgroei van *Staphylococcus aureus*, kan dit zich uiten in (nattende) korsten. Dan is het advies om te overleggen met een arts met ervaring met eczeem. Antibacteriële behandeling is dan vaak nodig om de balans op de huid weer te herstellen.” **H**

Nieuw bestuur: “Focussen op lidverenigingen”

Samenstelling - Redactie | Fotografie - Karin Veldman: Jakob Veldman

Op 14 februari, Valentijnsdag, zijn Ellen Swanborn en Karin Veldman gekozen tot bestuurders van Huidpatiënten Nederland. Dit gebeurde in een extra algemene ledenvergadering. Swanborn zal zich gaan inzetten als voorzitter, Veldman gaat voor de combinatie secretaris/penningmeester.

Swanborn heeft zich jaren ingezet in zowel de gezondheidszorg als de gemeentelijke politiek. Zij deed een hbo-opleiding tot wellnesscoach en volgde medische basiskennis op hetzelfde niveau. Veldman deed hbo Sociaal-pedagogische hulpverlening en was jaren hoofd vrijetijdsbesteding in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij switchte naar een dagbaan in de activiteitenbegeleiding binnen dezelfde instelling, als oplossing voor toenemende vermoeidheid en gezondheidsklachten. Dit bleek niet afdoende: “Niet zeuren over vage klachten, maar laten zien dat je niet onderdoet voor collega's, hard werken! Dat was mijn strategie, tot ik de man met de hamer tegenkwam. Uiteindelijk ben ik volledig afgekeurd.”

Verenigingen

Jullie zijn allebei afkomstig uit een patiëntenvereniging. Welke vereniging is dat, hoe lang zijn jullie daar al bij betrokken en in welke functie?

Swanborn is voorzitter van de Stichting Lichen Sclerosus: “Een stichting die drie jaar geleden slapend leek, maar nu klaarwakker is! Met mijn collega-bestuurders heb ik de huidaandoening aan de geslachtsorganen weer bespreekbaar gemaakt, waarbij ik de pers niet schuw.” Veldman is voorzitter van de jonge Vereniging voor Ichthyosis

Netwerken, opgericht in 2015: “Het Nationaal Plan Zeldzame Ziekten was aanleiding voor het starten van expertisecentra, deze zouden getoetst worden door patiëntenverenigingen. Ichthyosis, waar het syndroom van Netherton onder valt, had geen vereniging (meer). Twee mensen met dit syndroom en een ouder van een kind met deze aandoening trokken de stoute schoenen aan... et voilà, vier jaar later staat er een subsidie-ontvangende vereniging met meer dan 160 leden en donateurs.”

Wat zijn de speerpunten van jullie verenigingen?

Veldman vervolgt: “De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken wil dat haar leden informatie gewoon in het Nederlands kunnen lezen. Verder wil zij lotgenotencontact bevorderen. Eens per jaar is er een grote Netwerkdag. Ichthyosis moet een begrip worden dat mensen kennen. De vereniging zoekt naar gadgets met een betekenis: een bannerpen met uitleg over oververhitting, een arceerstift in de vorm van een visje om het woord ‘ichthus’ (vis) te benadrukken en een koelhanddoek in een bidon. De vereniging heeft korte lijnen met medisch adviseurs in universitaire centra in Groningen, Maastricht en Rotterdam. Via de actieve Facebookpagina komen bijvoorbeeld ook weleens vragen van ouders met pasgeboren kindjes met ichthyosis binnen. De zorg is dan van groot belang... een rode baby of een kindje met collodionmembraan verdient directe aandacht. Daarom maakt de vereniging dit jaar ook voorlichtingsfilmpjes.”

Swanborn vult aan: “Lichen sclerosus is een aandoening die zich nog steeds in de taboesfeer bevindt. Daardoor is de aandoening weinig bekend bij patiënten, maar helaas soms ook nog bij artsen. Door schaamte, slecht onderzoek en onbekendheid duurt het vaak heel lang



Ellen Swanborn



Karin Veldman

voordat de diagnose wordt gesteld en daardoor wordt er vaak laat gestart met een juiste behandeling. Dat is meer dan spijtig, want het is een ziekte die gepaard gaat met verlittekening. En als je dat kan voorkomen, is dat pure winst. Daarom zijn goede voorlichting, lotgenoten-contact en het taboe doorbreken erg belangrijk en daar zet de Stichting Lichen Sclerosus zich dan ook volledig voor in."

Voorspel

Vorig jaar is in november het bestuur van HPN afgetreden tijdens de algemene ledenvergadering. Wat ging daaraan vooraf?

"Afgelopen jaren stond het beleid van Huidpatiënten Nederland in het teken van groei, groei van patiëntenvereniging en van een koepelorganisatie met een businessmodel, waarbij patiëntenverenigingen op het gebied van huidaandoeningen zouden samengaan in een groter geheel, middels fusie. Maar HPN distantieerde zich steeds verder van de lidorganisaties. Uiteindelijk liep dat spaak. Het aftreden van het bestuur kwam als sluitstuk van een bewogen vergadering, de emoties zaten bij iedereen hoog, ook bij ons."

Op welke moment en waarom besloten jullie je kandidaat te stellen als nieuw bestuurslid van HPN?

Veldman neemt het voortouw: "Veel verenigingen wilden hun lidmaatschap beëindigen. Maar toen de emotie over dit besluit wat gezakt was en het verstand het weer overnam, leek het een betere keuze om de bestaande organisatie opnieuw in de steigers te zetten. Want wat heb je aan nog meer versnippering? Ellen is goed in coachen en matches en ik ben niet op mijn mondje gevallen; beiden hebben we een organisatie tot bloei gebracht. We dachten allebei: 'Hup, schouders eronder. Laten we onze talenten inzetten voor een doorstart van Huidpatiënten Nederland.'"

Wat waren de kernproblemen van HPN de afgelopen jaren, vanuit jullie optiek?

De dames zijn het hartgrondig met elkaar eens: "De binding met de leden bleek niet goed genoeg voor samen optrekken." Met die stelling is de uitdaging voor de nabije toekomst snel geformuleerd: "We willen een WIJ-organisatie. Maar voor twee mensen met ieder nog een eigen organisatie achter zich is het veel, heel veel. Dus naast de verbindende gesprekken die we gaan voeren, willen we ook nog andere bestuursleden aan HPN binden. Het zou mooi zijn als elke lidorganisatie een stem heeft in het bestuur van HPN. In ieder geval in de komende periode. Het zou ook mooi zijn als de grote patiëntenverenigingen, zoals de VMCE (constitutieel eczeem), Alopecia Vereniging, Psoriasispatiënten Nederland en Vitiligo.nl weer terugkeren in de koepel. Wij begrijpen dat de koepel hun weinig heeft te bieden, maar toch zou het goed zijn als alle huidpatiënten in Nederland zich verenigd voelen, want op koepelniveau valt ook een hoop te doen."

Boeien en binden

En de uitdaging voor de langere termijn?

"In onze glazen bol zien we een mooi gebeuren. Huidpatiënten Nederland, Huidfonds en de Nederlandse vereniging van dermatologen (NVDV) werken samen. Huidpatiënten Nederland organiseert en voert projecten uit, het Huidfonds werft middelen en de specialisten van de NVDV voorzien ons van wijsheid. Alle neuzen staan dezelfde kant op, namelijk richting patiëntenbelang. De patiënt is middelpunt. Optimale zorg moet het vertrekpunt zijn. Daar willen wij ons voor inzetten. Huidzorg in Nederland kan en moet beter! Van wieg tot bejaardenzorg. In de glazen bol worden zalven en verbandmiddelen vergoed en komen huid en huidproblematiek aan de orde op radio en tv. De lidorganisaties zijn sterke organisaties die elkaar binnen de koepel vinden en samen doelen formuleren."

Over welke eigenschappen moet een bestuurder van HPN beschikken?

Swanborn: "Een bestuurder van Huidpatiënten Nederland moet kennis hebben van huidproblematiek. Bestuurlijke ervaring is gewenst."

Ook ervaringsdeskundigheid helpt, maar lijkt mij niet strikt noodzakelijk. Een ouder van een kind met een huidziekte kan wat mij betreft ook een hele goede bestuurder van HPN zijn. De bestuurder moet verder kunnen denken dan de eigen aandoening en zal ook huidaandoeningen in relatie tot zorg en zorgverzekering moeten kunnen zien. Sociale vaardigheden zijn belangrijk, evenals kennis van en ervaring met strategische beleidsprocessen. Kijken met helikopterview: wat speelt er en wat zie ik als ik er van een afstand naar kijk? Een bestuurder moet kunnen boeien en binden, moet op het eigen functioneren kunnen reflecteren."

Persoonlijk

In hoeverre hebben jullie die eigenschappen?

De vraag leidt tot een glimlach: "Wij zijn twee jonge bestuurders met het hart op de goede plek. We hebben oog voor verhouding en respect voor degene met wie we samenwerken. We zijn 'leerbaar' en leergierig. We hebben beiden een huidaandoening en we weten welke invloed dit heeft op ons leven en op onze plaats in de maatschappij. We zien ook hoe dit uitwerkt voor onze leden. Dit kunnen we inbrengen."

Wat zijn bij jullie individueel de minder goed ontwikkelde eigenschappen of misschien wel bedenkelijke trekjes?

Veldman zegt te kampen met gezondheidsproblemen. Haar hoofd wil meer dan haar lichaam: "Ik heb moeite met balans tussen deze twee en zal deze steeds moeten bewaken. Verder ben ik geneigd veel naar mijzelf toe te trekken. Delegeren en vertrouwen in het kunnen van een collega is een punt van aandacht, maar dat is wel in ontwikkeling." Ook Swanborn doet aan introspectie: "Eén van mijn minder goede eigenschappen is dat ik weinig geduld heb. Als ik iets wil, dan wil ik dat het liefst meteen geregeld hebben, ik kan dan te voortvarend te werk gaan. Dat komt bij anderen wel eens forcerend over. Ik zal proberen om op momenten dat het past mijn geduld te bewaren."

Wie zijn jullie belangrijkste partners?

"Wij focussen ons op de lidverenigingen. Daarnaast zien we veel belang in het onderhouden van een relatie met de Patiëntenfederatie. Goede huidzorg staat bovenaan ons verlanglijstje, daarom is de NVDV een belangrijke partner. Daarnaast zullen overheid, zorgverzekeraars en Zorginstituut Nederland binnen ons blikveld vallen. Het Huidfonds is ook een belangrijke bondgenoot, als fondsenwervende instantie."

Jullie noemden eerder 'draagvlak' als een belangrijke voorwaarde voor het bestaansrecht van HPN. Hoe gaan jullie daaraan werken?

Swanborn: "Onze focus ligt op het bouwen aan vertrouwen van de patiëntenverenigingen op het gebied van huid. We willen ons laten zien als patiënten met een missie: samen sterk. We hebben zelf een aandoening, we weten waar we het over hebben. Hier spreekt een bestuurder met een 'schilferkleurige bureaustoel.'" (Deze stoel staat bij Veldman in huis, zie <https://www.huidhuis.nl/blog/de-schilferkleurige-bureaustoel-redactie>). "Een koepelorganisatie waar verenigingen en stichtingen zich in herkennen, dat willen we zijn", aldus Veldman. "We willen werken aan gezamenlijke belangen en we willen tijd steken in relatiebeheer en onderlinge communicatie. Dat is voor ons de basis. Als leden zich niet in de koepel herkennen, kun je geen koepel zijn."

Kernboodschap

Ongetwijfeld lezen bestuurders van individuele patiëntenverenigingen dit interview. Wat is jullie kernboodschap aan hen?

Eendrachtig: "Wij willen besturen van individuele patiëntenverenigingen vragen zich bij ons te melden. We willen van ze horen waar onze gezamenlijke behoeften liggen en hoe zij denken het gezamenlijke belang te kunnen dienen. Ook willen we graag van hen horen of ze zich bij HPN willen aansluiten en een plek willen in ons bestuur."

Waar mogen mensen jullie over pakweg een jaar of twee jaar op afrekenen?

Kordaat: "Als we over twee jaar een organisatie in stand houden, zonder dat daar behoefte aan is, tik ons dan even op onze schouder." **H**



De klok en de claims

Samenstelling - Dr. Kees-Peter de Roos, dermatoloog | Fotografie - Dreamstime.com

De afgelopen tijd zag ik, bijna op rij, een aantal patiënten die mij vroegen of ik 'dat nieuwe middel Gladskin' kende. "Het bevat Staphefekt, dat werkt tegen slechte bacteriën op de huid en het werkt bij veel huidziekten." Ik had er wel eens een reclame over gezien, maar mij er verder niet in verdiept.

Weer een nieuw middel dat claimt eczeem te genezen, zo dacht ik. Om de zoveel tijd komt er iets nieuws op de markt dat gouden bergen belooft. Zoals eind vorige eeuw, toen wij als dermatologen regelmatig patiënten zagen die met een nieuw middel van hun psoriasis afkwamen: 'Skin Cap'. Er zat volgens de bijsluiter alleen maar zinkpyrithion in, een middel dat in shampoos zat tegen hoofdroos. Pas toen het middel, op verzoek van een dermatoloog, onderzocht werd, bleek het een sterk corticosteroïd te bevatten. Het middel werd in Nederland verboden omdat het niet geregistreerd was als geneesmiddel en de BV in Baarle-Hertog die het verkocht, werd opgeheven. Het is nog steeds verkrijgbaar via Amazon.

Tijd om de website van Gladskin te bezoeken. Daar staat te lezen: "Eczeem en het microbiom van de huid. Bij bijna alle mensen die last hebben van eczeem heeft de *Staphylococcus aureus* (*S. aureus*) bacterie op de huid de overhand. Hoe meer *S. aureus*, hoe meer last van eczeem."

Grote organismen, zoals de mens, zijn wandelende voedingsbodems van bacteriën, gisten, schimmels en ander grut. Zo draagt de mens ruim een kilo micro-organismen met zich mee. Dit noemt men ook wel het menselijk microbiom. De meeste daarvan zitten in onze darmen en spelen een belangrijke rol in de verwerking van voedsel en het neutraliseren van giftige stoffen die met het eten in het maag-darmkanaal terechtkomen. De micro-organismen op de huid vormen het huidmicrobiom en bacteriën vormen de hoofdmoot, bestaande uit meer dan honderd verschillende 'bewoners en passanten', die elke vierkante centimeter van onze huid bezetten. De meeste huidmicro-organismen leven in vreedzame harmonie met ons. Ze vormen een natuurlijke barrière tegen andere ongewenste indringers. Enkele zijn schadelijk voor ons. Die proberen we dan ook zo snel mogelijk kwijt te raken.

Diverse huidziekten brengt men in verband met een verstoring van dit microbiom.

Huidziekten zoals eczeem kunnen door allerlei oorzaken verergeren. Eén daarvan is mogelijk de *S. aureus*-bacterie. Het gepatenteerde enzym Staphefekt in de Gladskin-producten lijkt zeer effectief tegen *S. aureus*. Het breekt de wand van de bacterie af, waardoor deze sterft. Dat is heel goed nieuws, omdat het ook de ziekenhuisbacterie MRSA (multiresistente *S. aureus*) doodt zonder dat er zogenaamde resistentie tegen het middel lijkt te ontstaan. Daarmee zou het middel onbeperkt kunnen worden ingezet tegen deze bacterie.

Maar om te beweren dat je eczeem en andere huidziekten zoals acne en rosacea met dit middel geneest, is wel heel kort door de bocht. Jammer dat de producent zichzelf overschreeuwt met het klokgeluid van een bonkende beiaardier. Eerst zal men de rol in de behandeling van het eczeem nog wel moeten bewijzen in een goede medische studie. Uit betrouwbare bron weet ik dat men daar momenteel al wel mee bezig is. Tot die tijd is die gezondheidsclaim één klepel te ver. **H**



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Een rubberachtig of zacht aanvoelend fibroma molle (molle = zacht), ook in de oksel. Behandeling is niet noodzakelijk, maar wordt vooral gedaan als de skin tags "in de weg" zitten of als het er erg veel zijn. Behandeling kan door afknippen of -snijden, bevriezen of wegbranden.



Skin tags (letterlijk: huidaanhangsels) of fibromen zijn huidkleurige, goedaardige gezwelletjes die frequent voorkomen, meestal in de hals, nek en oksels. Ze bestaan uit bindweefselcellen (fibroblasten) en zien eruit als zachte, soms gesteelde bultjes. Midden op de foto, laag in de oksel, is een gesteeld, hangend fibroom te zien: een steelwratje of fibroma pendulans (pendulans = hangend). Iets lager zijn 4 kleine, plattere fibroompjes te zien.

Ijstransplantatie

Samenstelling – Christiaan Bakker, dermatoloog in ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten / Fotografie – Wikimedia Commons

Het is de laatste, wat koudere dag van deze winter light, waarin zelfs een tweestedentocht organiseren onmogelijk lijkt. Ik ben op de behandelkamer en zie dat een wat geagiteerde, breedsprakige man die door, naar blijkt, zijn zoon wordt binnengereden. De intensiteit van mantelzorg is op het getekende gezicht af te lezen. Een broodnodige, onmisbare maar soms zelf ook lijdende pijler van de gezondheidszorg.

Hij helpt zijn vader samen met mij en de doktersassistent op de behandelbank. De geest van de heer Van Vliet is niet meer bij machte om alle elementen van een nieuwe situatie een plek te geven, terwijl zijn wil dat nog wel wenst en van hem eist. Een schrijnend en onvermijdelijk inslijpend aspect van het leven en de steeds verder rekbare ouderdom. We nemen samen nog een keer rustig de procedure door en meneer Van Vliet knikt instemmend. “Graag hoor dokter, ik snap het: die wond moet nu maar eens dicht.”

De wondgenezing aan zijn onderbeen stagneert door een combinatie van negatieve factoren: het nauwelijks bewegen van het been en dus de werkloze kuitspier, de opgebruikte aderen met een restkwaliteit van een set uitgelubberde tuinslangen, de moeite van het lijf om voldoende rode-bloedlichaam-vrachtwagentjes in het been te krijgen en de aantasting van de bloedvaten door rondgierende suiker. Geen wonder dat het lichaam het lek niet boven krijgt.

Klunen tijdens de Elfstedentocht in Kimsverd, 1986. Evert van Benthem (2e van rechts, nr. 78). Hij blijkt de sterkste en wint de rit met een tijd van 6.55.17 uur met het ijs aan zijn snor.

“Nu komt de verdoving.” “Au, ja, dat voel ik ook wel zeg”, hoor ik wat geïrriteerd van de bank. “Maar dokter, wat gaat u nu precies doen met die wond, ik snap er niets meer van.” Ik overweeg een herhaling van mijn uitleg, maar zie dan weer zijn Friese bretels, als brug naar het verleden. De bretels die menig avontuur hebben meebeleefd. Ik herinner me nu de eerdere passievolle en trotse verhalen over Van Vliets barre winters. En zie een jonge Van Vliet voor me, in de winter van 63, ja, die van Paping! De heer Van Vliet schaatste die Elfstedentocht ook. En hij was ook deelnemer aan de door de ANWB georganiseerde auto-tocht over het IJsselmeer. Van Vliet aan het stuur op een viertonner op het ijs! Een autorit zo populair dat er file ontstond en hij wel zes uur deed over de overtocht.

De overtocht van verdoving uit de naald in de huid gaat sneller en is volbracht. Ik besluit een andere insteek te wagen. “Weet u, meneer Van Vliet, eigenlijk is wat we nu gaan doen hetzelfde als toen in 97.” Ik zie dat de alertheid, nog enigszins argwanend, toeneemt. “Kijk, op deze plek op uw onderbeen is de huid defect, er is een wak in uw huid. Val er niet in! Hogerop zijn de omstandigheden gunstiger. Rustige aangesloten huidcellen. We verplaatsen stukjes goede huid naar het huid-loze stukje.”

Ik kan mijn zin niet afmaken, een druk bewegende Van Vliet vult aan: “En dan groeit er gezonde huid omheen! U doet als het ware een ijstransplantatie, net als toen de brandweer in Sneek! Dokter, u spreekt nog geen Fries, maar nu begrijp ik u beter dan in welke taal ook. En overigens had u dit best wat eerder mogen uitleggen.” In mijn ooghoek zie ik een glimlach en een knipoog bij de zoon verschijnen; de ijzige sfeer is definitief ontdooid en ik start met goede moed de interventie. **H**



Kruip IN DE HUID VAN...



TANYA

*Sporten met
eczeem: over zweten,
zwemmen en meer*

"Sinds tien jaar loop ik hard. De aanleiding was het ontstaan van mijn astma. Mijn longen hebben er baat bij, maar ook mijn huid heeft zichtbaar baat bij de boost in doorbloeding. Ik denk dat een rondje hardlopen zorgt voor een verbeterde reiniging van mijn bloed en organen. Afvalstoffen raak ik zo beter kwijt."

ROB

*Schijt aan
Eczeem-dag*

"Je herkent het wel: als je gaat zwemmen moet je je huid insmeren en uitgebreid verzorgen. Ook sporten geeft overmatig zweet en jeuk. En het eten van dat ene, lekkere gerecht kan negatieve klachten geven. Toch moet je niet altijd toegeven aan dit soort beperkingen.

Neem daarom met regelmaat een SAE-dag (Schijt Aan Eczeem-dag) om weer even bij te tanken. Dat je dan andere dagen weer wat meer verzorging nodig hebt, is dan maar zo."



TESSA

*Ooit win ik het
van mijn schilfers*

"Allergisch zijn voor je eigen schilfers? Jazeker, dat kan. En best vies nu ik het zo zie staan. Bovenal is het irritant. Waar is mijn grens met een 'normale' hygiëne? Ik kijk wel eens jaloers naar mensen die gewoon hun hoofd op een kussentje op een stoffige bank leggen en dan nog even fijn hun gezicht erin begraven ook. Geen jeuk?!"



Lees het hele verhaal van Tanya, Rob en Tessa op indehuidvan.nl. Daar vind je ook alles over symptomen, klachten, diagnose, behandeling en medicatie.

www.indehuidvan.nl



leven met
**ATOPISCH
ECZEEM**





“JA,
IK HOUD
ME WEL
EENS
GROOT
TEGENOVER
MUN ARTS.”

Lastig om jezelf bloot te geven? Stel jouw vraag online op psoriasishuid.nl

Je kent het wel; ben je net bij jouw arts geweest, popt er tóch nog een vraag bij je op. Vergeten. Of je aarzelde om 'm te stellen. De gesprekstijd is vaak beperkt. Daarom is de e-vraag op psoriasishuid.nl zo handig. Je kunt gewoon vanuit je luie stoel deskundig advies vragen, op elk moment en in alle privacy. En binnen 3 werkdagen ontvang je antwoord (via email) van een dermatoloog. Een frisse blik, voor nóg meer inzicht in jouw opties. Fijn.

Ga naar psoriasishuid.nl voor de e-vraag en andere handige hulpmiddelen.

 **NOVARTIS**

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

partner van


huid
f o n d s


PNI
Psoriasispatiënten
Nederland

1810NOV1036475