

HEEL DE HUID



MAGAZINE OVER HUID- EN HAARAANDOENINGEN

Jaargang 1 / 2016 / uitgave № 3

**Halszaken
belicht**

16

**Psoriasis:
precisiegeneeskunde**

14

**Verbandpakken
op maat**

24



EEN ZUIVERE HUID IN 3 STAPPEN!

1. REINIGEN 2. ZUIVEREN 3. VERZORGEN

Voor meer informatie bel (0)183 646600, info.nl@louis-widmer.com, www.louis-widmer.nl
Louis Widmer is partner van het Nationaal Huidfonds (www.huidfonds.nl)

HEELdeHUID

Magazine voor huid, haar en hun aandoeningen

Nummer 3, september 2016. Oplage: 20.000 ex.

© NVDV, Utrecht

ISSN: 2452-3755

Uitgever Belvédère BV, Bloemendaalseweg 244,
2051 GN Overveen: www.uitgeverijbelvedere.nl

Redactieadres redactie@nvdv.nl

Hoofredactie Jannes van Everdingen (hoofredacteur),
Frans Meulenberg (adjunct-hoofredacteur)

Redactie Francine Das, Imke Ferket,
Jantine van 't Klooster, Erna de Lange, Lies Rijkse

Eindredactie Kabos-Van der Vliet Redactie bureau

Omslag Ilse Weisfelt

Fotografie Marjolein Wintzen

Illustraties Lilian ter Horst, Ilse Weisfelt

Abonnementen via www.heeldehuid.com of 030 2823180

Advertentie-acquisitie redactie@nvdv.nl

Ontwerp logo en lay-out ATTACK • Ontwerpers

Vormgeving, beeldredactie en traffic Graficext, 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), de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH) en het Huidfonds.



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

"I need another 30 yards of material to finish this scarf."

Halszaken

Bij de lancering van het blad *HEELdeHUID* zijn wij met een aantal nieuwe rubrieken gestart. Een daarvan was een serie over lichaamsdelen. Na het behaarde hoofd en de lippen, zetten we ditmaal de schijnwerpers op de hals. De hals is qua huid niet het meest opvallende lichaamsdeel. Vaak zit het verborgen achter een kraag, sjaal of een bos laaghangend haar. Toch zijn er wel huidaandoeningen die vrijwel alleen in de hals voorkomen. In dit nummer worden ze even in het 'zonnetje' gezet.

Maar misschien belangrijker dan dat, is dat de hals ons het woord halszaken in de mond legt, waarmee we aangeven waar het bij huidaandoeningen werkelijk om gaat. Een telkens terugkerend thema is dat mensen met een huidaandoening veel gelukkiger worden op het moment dat zij hun huidziekte aanvaarden als iets wat bij hen hoort, wat niet voortdurend bestreden moet worden. De interviews met Isa Veldhuizen en Leontien Willemse samen met haar zoon Yves getuigen hiervan.

Daar staat tegenover dat mensen die wel de strijd aangaan met hun huidaandoening ook daadwerkelijk moeten beschikken over voldoende informatie om zelf keuzes te kunnen maken. En dan moeten er ook niet allerlei financiële belemmeringen zijn waardoor het nooit echte eigen keuzes kunnen worden. Er zijn veel behandelingen in de dermatologie die niet worden vergoed. Een daarvan snijdt dr. Esther van Zuuren aan. De mannelijke vorm van haaruitval en kaalheid komt ook bij vrouwen voor. Weliswaar minder uitgebreid, vaak op latere leeftijd en niet zo typisch dat het meteen heel zichtbaar is, maar dit is altijd gezien als een cosmetisch probleem. Zolang er geen echt goede behandeling is, heeft het ook niet veel zin om je hier druk over te maken. Dr. Van Zuuren heeft echter alle literatuur op een rijtje gezet en zij komt tot de conclusie dat minoxidil het proces wel kan stoppen, mits men het elke dag slikt. Ja, en dat is best prijzig.

Nog een halszaak. Patiënten praten steeds meer en krachtiger mee bij het opstellen van medisch inhoudelijke richtlijnen. Bernd Arents, voormalig voorzitter van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) en namens de koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland lid van de Autorisatiecommissie van de NVDV, vertelt over zijn ervaringen met richtlijnontwikkeling. Arents is blij met de samenwerking die de laatste jaren is gegroeid tussen patiënten en dermatologen. Zijn kritische blik heeft daar echter niet onder geleden. Een interview om reikhalzend naar uit te zien. **H**



Dr. Jannes van Everdingen
hoofredacteur



Oog voor zorg en kennis van genezing

De behoeften van patiënten staan centraal in onze activiteiten. Novartis zet zich elke dag opnieuw in om onderzoek te doen naar nieuwe en betere behandelingen.

Samen met andere spelers op het gebied van gezondheid willen we een voortrekkersrol spelen om oplossingen te ontwikkelen en te implementeren. Hiermee willen we betere behandelresultaten voor patiënten realiseren.

We streven zo naar het leveren van een betekenisvolle bijdrage aan de gezondheidszorg.

In dit nummer



- ③ **Voorwoord**
Halszaken.
- ⑥ **Een huid van rijstpapier**
Interview met Leontien Willemse en Yves.
- ⑧ **Autorisatie van richtlijnen door patiënten**
Interview met Bernd Arents.
- ⑪ **Bijzondere huidziekte: CMTC**
Interview met Isa Veldhuizen.
- ⑬ **NVH: Laserontharing van stompen**
Interview met Janneke van der Zee.
- ⑭ **Precisiegeneeskunde**
Interview met prof. dr. Elke de Jong.
- ⑯ **Halszaken**
- ⑰ **Kleine huidafwijkingen**
Rubriek Marjolein Wintzen.
- ⑱ **Handen en halszaken: fotoreportage**
Babak Hosseiny en Jeffrey Vanhoutte.
- ⑳ **Hoe ethisch moet je zijn als schoonheidsspecialist**
Column van Monica Pruis.
- ㉑ **Verbandpakken op maat**
Interview met dr. Ron Tupker.
- ㉒ **Haarverlies bij vrouwen**
Interview met dr. Esther van Zuuren.
- ㉔ **Kort nieuws**
- ㉕ **Door een beer gegrepen...**
Column van Just Eekhof.
- ㉗ **Bezoekersperspectief op de Huidkankerdag**
- ㉙ **Kwik and dirty**
Serie: de elementen.
- ㉛ **Huidfonds**
'Tijd om ons nieuwe verhaal te vertellen'.
- ㉝ **HPN: PROMinente vragenlijsten**
Interview met Chris Westerlaken en Hans Blaauwbroek.
- ㉟ **September luizenmaand**
Serie: seizoensaandoeningen.

Een huid van rijstpapier

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Leontien Willemse/Oscar

Wat doe je als je pasgeboren baby een ernstige en levensbedreigende aandoening heeft? Dit overkwam Leontien Willemse (44) en haar gezin. Ze hield een dagboek bij, in eerste instantie voor haar kinderen, en werkte dat later uit tot een boek over al die zorgvolle jaren. Een vraaggesprek met haar én met haar zoon Yves, inmiddels 11 jaar oud, en groot Star Wars-kenner.

Yves werd geboren met SCID ('severe combined immune deficiency'). Dit is een ernstige afweerstoornis, veroorzaakt door een fout in het erfelijk materiaal (de genen). Hierbij kunnen lymfocyten (witte bloedcellen) zich niet goed ontwikkelen en ze kunnen het lichaam dus niet goed beschermen tegen infecties. Bij SCID is het risico op infectie zo groot dat, zonder behandeling, kinderen vaak in het eerste levensjaar overlijden. Yves onderging op de leeftijd van drie maanden een beenmergtransplantatie waarvoor zijn oudere broer Raf beenmergdonor was. Het ziekteverloop na de beenmergtransplantatie was uiterst gecompliceerd, inclusief enorme huidproblemen. Yves kreeg een afstotingsreactie en van de immuunonderdrukkende medicatie raakte hij verlamd. Hij werd chronisch ziek en uiteindelijk motorisch beperkt en slechtziend. Nadat hij ernstig hartfalen kreeg, werd de immuunonderdrukkende medicatie definitief gestaakt.

Dagstructuur

Een buitenstaander kan moeilijk invoelen wat voor achtbaan jullie hebben doorlopen. Hoe ben je überhaupt overeind gebleven? "De onvoorwaardelijke liefde voor Yves, zijn positieve karakter en sterke overlevingsdrang vergemakkelijkten het hele proces. Daarnaast de hulp van mijn moeder en schoonmoeder (zij is verpleegkundige) in het bijzonder. Zij bracht weleens weekenden met Yves in het ziekenhuis door, in de

tijden dat Yves in quarantaine lag. Ook probeer je als ouder een dagstructuur aan te brengen: 's ochtends in het park wandelen voordat Yves wakker werd, 's middags een dutje als ik 'nachtdienst' had gehad. Echter, het belangrijkste was dat ik mij enkel richtte op Yves en niet op andere zaken. Je moet je voorstellen dat Yves dag en nacht pijn had vanwege zijn huid (afschilferingen/wondjes) en infecties (overgeven/diarree) die levensgevaarlijk voor hem waren omdat hij geen afweer had."

Wat is de invloed van een ernstig ziek gezinslid op een gezin?

"Praktisch gezien leef je van elkaar gescheiden. Ik was voornamelijk in het ziekenhuis, terwijl mijn man Oscar zijn werk en de zorg voor Raf deed, samen met mijn schoonouders en mijn moeder. Emotioneel gezien 'overleef' elk gezinslid op zijn manier. Je hebt weinig energie, terwijl je elkaar ook wilt steunen én sparen door niet alles met elkaar te delen."

Wat zijn de belangrijkste emoties die je hebt doorstaan?

"Voor alles dankbaarheid en blijheid dat zulk een bijzonder kind als Yves op ons levenspad is gekomen en dat hij het overleefd heeft. Natuurlijk was er ook de angst om je kind te verliezen toen Yves verlamd raakte. En niet te vergeten, verdriet. Ik heb vaak gedacht: 'Kon ik de pijn van mijn kind maar overnemen.' Daarnaast was er regelmatig boosheid en frustratie over de gang van zaken in het ziekenhuis op bepaalde momenten. Dat men onze mening als ouders afwimpelde, toen Yves te vroeg ontslagen werd na de beenmergtransplantatie. Ik heb geleerd om op te komen voor mijn kind en niet mijn gevoel te negeren."

Wat is de kleur van wanhoop?

"Voor mij is dat duidelijk wit. Ik vergeet nooit meer de reactie van een verpleegster toen zij zag dat Yves witte ontlasting had: 'Dit heb ik nog nooit gezien', zei ze rustig. Yves was als peuter bang voor personen in witte kleding, in de supermarkt of bij ons thuis klampte hij zich aan me vast als mensen in het wit waren gekleed."

Afb. 1 Yves, 7 weken oud.

Afb. 2 Yves, anno 2016, 11 jaar.



Duofiets

Een ernstig ziek kind doet, denk ik, alle andere dingen relativeren. Dat zal één van de lessen zijn geweest. Wat heb je nog meer ervaren als levenslessen uit Yves' geschiedenis?

“Wij als gezin koesterden al de eenvoudige dingen in het leven, nu doen we dat nog meer. Na de verlamming raakte Yves motorisch beperkt, en zodoende hebben we geleerd om in mogelijkheden te denken in plaats van beperkingen. Tegenwoordig zijn er zoveel hulpmiddelen (duofiets, driewielers). Niets is onmogelijk... Deze zomer heeft Yves zijn challenge gehaald om 50 km heen en de dag erna 50 km terug te fietsen op een elektrische duofiets.”

Je hebt inmiddels tientallen, zo niet honderdtallen zorgverleners ontmoet. Wat maakt het verschil tussen een goede dokter en een slechte dokter?

“Wat ik erg belangrijk vind, is dat artsen ouders serieus nemen als zij zich zorgen maken om de gezondheid van hun kind. In het verlengde hiervan vind ik het belangrijk dat ouders niet gerustgesteld mogen worden als de artsen zich zorgen maken om je kind. Onzekerheid over het ziekteverloop geeft op een bepaalde manier ook zekerheid, het vertrouwen in de deskundigheid van de arts en dat je op één lijn met de arts communiceert.”

Ben je na al die jaren anders gaan denken over artsen?

“Ja dat wel, ik merk dat artsen steeds meer in overleg met ouders een beleid bepalen. Wat ik wel mis in de reguliere gezondheidszorg, is dat men weinig tot geen informatie biedt over het voorkomen of genezen van kwalen zonder dat daarbij medicatie te pas komt. In Yves' geval denk ik aan het adviseren van andere crèmes dan hormoonzalf, zoals Flaminal Hydro, dat een geweldige uitwerking heeft op zijn onrustige huid/wondjes, of Calendula, waarmee ik 2 keer per dag zijn handen en voeten insmeer tegen kloofjes.”

Als moeder ben je medeverantwoordelijk voor het opgroeien van je kind. Dat betekent ook dat wanneer er iets misgaat, ongetwijfeld gevoelens van schuld opkomen. Bijvoorbeeld de nooit te beantwoorden vraag of het met Yves beter zou zijn gegaan als je die ciclosporine eerder had laten stopzetten...

“Dat klopt. Ik berust erin dat de arts juist heeft gehandeld omdat Yves' ziektebeeld complex was, en inderdaad achteraf weet je pas wat het beste zou zijn geweest. Na Yves' verlamming door de ciclosporinevergiftiging kreeg Yves een ander soort immunosuppressivum. Toen Yves van een ernstig hartfalen door het parvovirus niet herstelde, gaf dat voor mij wel de doorslag om op een gegeven moment de medicatie te weigeren. Nadat met de medicatie gestopt werd, herstelde Yves langzaamaan van het ernstig hartfalen, maar zijn huidproblemen bleven.”

Hoe gaat het nu met Yves? En met zijn huid?

“Het gaat goed, hij is een energieke, sociale, warme en vrolijke jongen met een onvergetelijke schaterlach. Hij is ad rem en luistert elke ochtend (meestal vanaf 5 uur) in bed naar de radio.

Het beste kan je een beeld van hem krijgen door je Yoda voor de geest te halen. Zowel wat uiterlijk als wat karakter betreft zien wij een duidelijke gelijkenis met dit *Star Wars*-personage. Yves heeft alle 7 delen van *Star Wars* minstens 5 keer gezien en zijn favoriete delen nog vaker. Yves heeft geen haren en een huid met littekens en rode plekken. Hij kan niet transpireren en raakt snel oververhit bij warm weer. Hij loopt met een looprek of krukken en laat je met

zijn uitspraken stilstaan bij wat echt belangrijk is in het leven. Zijn favoriete *Star Wars*-oneliners zijn: ‘May the force be with you’ en ‘Do or do not, there's no try’.”

Vervellen

Dan wordt het hoog tijd de camera te richten op de echte hoofdpersoon van dit verhaal: Yves.

Wat zijn jouw vroegste herinneringen aan je aandoening en/of je huid?

“Ik kan me nog vaag herinneren dat ik ziek was en dat mijn huid vervelde, met de polsen pakte ik dan de beker met drinken vast want mijn handpalmen deden zo'n pijn. Mijn moeder knipte de grote, harde plakaten huid er dan af.”

Hoe heb jij de afgelopen jaren beleefd?

“Leuk, ik geniet van het leven. Ik heb allerlei trucjes geleerd bij de judo: hoe ik mezelf kan opduwen en stukjes kan lopen. Ik hou van de zon en vind het fijn dat we de laatste paar jaar op vakantie gaan naar de Canarische eilanden.”

Hoe is het nu met jouw huid?

“Ik heb nog kloofjes op vooral mijn handen. Mijn gezicht ziet er rood uit en soms voelen mijn benen ruw aan.”

Heb je wel/geen hekel gekregen aan ziekenhuizen?

“Ligt eraan waarvoor ik naar het ziekenhuis moet. Ik ben nog steeds bang voor het bloedprikken: vooral het bandje dat zo strak wordt aangetrokken, vind ik vervelend. Als de arts *Star Wars* kent, vind ik het minder erg om naar het ziekenhuis te gaan.”

Wat doe je graag in je vrije tijd? Heb je veel vrienden?

Ik doe graag judo en hou van buiten spelen, gamen, radio luisteren en ga naar Jong Nederland. Op school heb ik veel vriendjes. Bij mij in de buurt wonen twee vriendjes met wie ik regelmatig afspreek.

Wat is jouw moeder voor mens?

“Een goed en lief mens, maar soms vervelend.”

Heb je enig idee wat je in de toekomst wilt gaan doen?

“Ik wil graag radio-dj worden bij 3FM.”

Moeder Leontien rondt het verhaal af: “Zo zwaar als Yves' voorgeschiedenis is, zo flexibel en opgewekt is zijn karakter. Als baby liet hij artsen versteld staan van zijn ziekteverloop, nu laat hij anderen versteld staan van zijn wijsheid en uitspraken. Hij geeft zoveel energie en liefde aan anderen, al vanaf zijn jonge jaren. Een groot geschenk in een kwetsbare verpakking.” **H**

3



Afb. 3 Het boek

'Een huid van rijstpapier'

kost € 19,95 en is te koop via:
leontien.willemse@outlook.com
of via uitgeverij Elikser
(www.elikser.nl).

Autorisatie door patiënten

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

Landelijke richtlijnen worden volgens een bepaalde systematiek gemaakt, gebaseerd op een combinatie van onderzoeksbevindingen, klinische ervaring en patiëntwaarden. Met als doel een betere aansluiting op de praktijk en meer duidelijkheid voor de patiënt.

Inbreng van patiënten in richtlijnwerkgroepen is derhalve een 'must'. Hebben zij echter ook een stem in de autorisatie van richtlijnen? Bij de NVDV is dat inderdaad het geval. Hoe bevalt dat? Wat zijn de ervaringen? Hierover spreekt Bernd Arents zich uit.

Arents is sinds 1996 vrijwilliger bij de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Na zijn voorzitterschap van 2006-2013 richt hij zich nu volledig op de belangenbehartiging bij de VMCE. En namens de koepelorganisatie Huidpatiënten Nederland maakt hij als patiënt deel uit van de Autorisatiecommissie van de NVDV.

Tot enkele jaren geleden werden de richtlijnen van de NVDV geacordeerd door de algemene ledenvergadering (ALV). Dat leverde problemen op. Ten eerste waren het gewoonweg teveel richtlijnen die op de agenda verschenen, waardoor er soms 'wachttijden' ontstonden vooraleer een richtlijn aan de beurt was. Daarnaast kon men soms langdurig over details discussiëren, waarna de tekst terug moest naar de werkgroep, om op een volgende ALV opnieuw op de agenda te komen.

Uiteindelijk bleek dat alles nagenoeg ondoenlijk. Naar het voorbeeld van het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie besloot het bestuur een zogenaamde autorisatiecommissie in te stellen, met daarin een brede vertegenwoordiging vanuit de dermatologen plus, en dat is uniek, twee vaste vertegenwoordigers vanuit patiënten.

Tijdsbesteding

De inbreng van Bernd Arents vindt brede waardering: hij leest zorgvuldig alle stukken en heeft een duidelijke en zinvolle inbreng. Hij is een rustige man met af en toe een twinkeling in de ogen.

Wat zijn uw ervaringen in de autorisatiecommissie? Zonder enige aarzeling: "Die zijn eigenlijk heel goed. En, eerlijk gezegd, vind ik het leuker om te doen dan ik aanvankelijk dacht. Bij de VMCE houd ik me natuurlijk bezig met

eczeem. En in de autorisatiecommissie komt van alles op het gebied van de dermatologie langs. Dat is even wennen, maar het is ontzettend interessant om te doen. Je leert er veel van. Plus, het is echt inspirerend om met dermatologen te discussiëren over de richtlijnen die voor liggen."

Hoeveel tijd kost dit u?

"Hoeveel tijd het kost, hangt af van wat er op de agenda staat. Naast richtlijnen komen er ook veldnormen en leidraden langs. Maar, richtlijnen nemen de meeste tijd in beslag, omdat ze vaak omvangrijk zijn. Vaak honderden bladzijden. Bovendien zijn het vaak onderwerpen waar ook allerlei andere partijen - huisartsen, verpleegkundigen en huidtherapeuten - bij betrokken zijn. Ik kijk niet alleen naar de richtlijn zelf. Ik kijk vooral ook naar de verwerking van het commentaar dat bijvoorbeeld de bij het onderwerp betrokken patiëntenvereniging op de richtlijn gaf, en of dat commentaar ook op een goede manier is verwerkt."

Verbazing

Wat vind u van richtlijnontwikkeling in Nederland?

"Op zich is het een goede zaak dat er steeds meer en steeds betere richtlijnen komen. En wat natuurlijk een geweldige ontwikkeling is, is dat patiënten steeds vaker deel uitmaken van de richtlijnwerkgroep. De vraag is of ze overall even serieus worden genomen. Het is niet niks om als patiënt plots tussen de nationale experts te zitten op het gebied van 'jouw' ziekte. Dat is wel even wennen. En de één kan dat beter dan de ander. Soms voelt het als een klimwand waartegen je als patiënt je weg moet zoeken.

En verder zijn er een paar dingen waar ik me wel zorgen over maak. Als eerste is dat de werkwijze. Je begint als richtlijnwerkgroep met uitgangsvragen, vervolgens zoek je daar wetenschappelijk bewijs bij, ga je dat bewijs beoordelen en kom je tot aanbevelingen. Dat betekent ook dat het begin, het opstellen van de uitgangsvragen, heel belangrijk is, want als je er een mist, dan duurt het tot de herziening voordat je dat onderwerp, dus die vraag, in de richtlijn krijgt. Ik snap nog steeds niet hoe ik in 2003 heb kunnen vergeten om verbandmiddelen te noemen bij de uitgangsvragen in de richtlijn eczeem, om een voorbeeld te noemen. Dat onderdeel kwam pas in 2012, toen het heel erg nodig was." Arents is oprecht verbaasd én zelfkritisch.

"Verder vraag ik me af of de implementatie van de richtlijnen in de praktijk voldoende gebeurt. Een simpel voorbeeld: in de richtlijn eczeem staat een aanbeveling dat elke eczeempatiënt op de hoogte moet worden gesteld van de patiëntenvereniging VMCE. Alleen, weinig dermatologen doen dat. Dat horen wij namelijk van de patiënten terug. Dus, hoeveel effect heeft zo'n richtlijn dan? Tot slot de herziening. De wetenschap gaat soms op bepaalde fronten heel snel. Herziening van een richtlijn is veel werk en kost veel tijd, soms jaren. Ze lopen dus eigenlijk altijd per definitie achter."

Vindt u dat de autorisatiecommissie zorgvuldig te werk gaat?

"Zeer. Ik ben altijd weer onder de indruk van de tijd die de leden, vaak heel drukke dermatologen, erin steken. Er wordt echt op alles gelet. En ik denk dat dit ook van belang is voor de werkgroep van de besproken richtlijn. Zelf merk ik ook dat als je lange tijd aan een stuk werkt, dat je dan de omissies of fouten niet meer ziet. De autorisatiecommissie kijkt er altijd weer fris tegenaan, en dus komen we die dingen tegen. Het maakt de richtlijnen denk ik alleen maar beter."

Inbreng

Hebt u het gevoel voldoende inbreng te hebben?

Hij spreidt de armen breed en antwoordt knikkend: "Vanaf dag één ben ik net zo serieus genomen als alle andere leden. Dat komt, denk ik, ook door de visie die de NVDV vanaf het begin uitdroeg. Dus alles wat ik wil zeggen, dat kan ik ook zeggen, én er wordt ook naar geluisterd. Het hangt dus van mijn eigen inzet af of dat voldoende is. Dat probeer ik wel. En als niet iedereen zich in mijn opmerkingen kan vinden, dan wordt er over gediscussieerd op basis van argumenten, niet omdat ik patiënt ben en de anderen arts." Voor de goede orde: Arents is ook geen man die met zich laat sullen.

Staat men echt open voor het patiëntenperspectief?

"Steeds meer", luidt het krachtige antwoord. "Ik denk dat wat zich in de richtlijnwerkgroepen afspeelt en ook in de autorisatiecommissie, een afspiegeling is van wat er in de spreekkamer gebeurt. Vroeger zei de arts wat je moest doen als patiënt. Door de veranderende tijd en veranderde inzichten is de relatie tussen arts en patiënt gewijzigd. Niet voor niks is nu de gedeelde besluitvorming ('shared decision making') zo belangrijk. Dat zie je nu dus ook terug in de richtlijnen: de patiënt praat mee. Of dat altijd voldoende is,

A woman with long brown hair in a ponytail, wearing a grey tank top and black pants, is climbing a rock wall. She is reaching up with her right arm to grab a hold. The rock wall is light-colored with various colored holds (red, blue, yellow, green, orange).

Soms voelt het als een klimwand waartegen je als patiënt je weg moet zoeken.

dat weet ik ook niet. Maar het wordt wel steeds beter.

Wat nog beter zou zijn, en dat gebeurt ook steeds meer, is dat we als patiënten betrokken worden bij de onderzoeksagenda en bij de uitvoering van de onderzoeken. De richtlijnen zijn immers grotendeels daarop gebaseerd. Hoe eerder de patiënt betrokken wordt in het proces, hoe beter. Ik vergeet nooit mijn eerste e-mail aan professor Hywel Williams van de Universiteit van Nottingham, een autoriteit in de dermatologie. Hij had een artikel gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift, dat wij als patiënten natuurlijk niet makkelijk kunnen achterhalen.

Abonnementen op wetenschappelijke tijdschriften zijn heel duur immers. Dus met enige schroom mailde ik hem. Hij antwoordde binnen een uur. Hij zei tegen me: 'wat fijn dat je ernaar vraagt, want we doen dit natuurlijk allemaal voor de patiënt.' Dat maakte grote indruk op me. Hetzelfde geldt natuurlijk voor de richtlijnen en de autorisatiecommissie: het is geen doel op zich, het echte doel is betere zorg voor de patiënt."

Wikken en wegen

Kunt u twee voorbeelden noemen die van directe invloed waren op de te autoriseren richtlijn?

"Dat is heel erg moeilijk. De autorisatiecommissie is niet een super-richtlijnwerkgroep die nog allerlei wijzigingen aanbrengt. Wij zeggen ja of nee. Of vaker: ja, mits dit nog even aangepast wordt. Dat zijn dan kleine dingen. Of nee, als het echt beter moet. En het is voorgekomen dat op basis van een discussie in de commissie, want dat doen we samen, een richtlijn is teruggegaan naar de richtlijnwerkgroep om de richtlijn te verbeteren. Of dat door mij is gekomen of door een ander, dat doet niet zo ter zake."

Ligt dit wikken en wegen u?

Met een grote grijns: "Reken maar!"

Welke verbeteringen acht u nog haalbaar?

"Als autorisatiecommissie zitten we helemaal aan het eind van de keten. Wat daaraan vooraf gaat, is het werk in de richtlijnwerkgroep en daaraan vooraf gaan weer de studies die gedaan zijn en zijn gepubliceerd. Wat mij echt verbaast, en dat gevoel had ik al in 2003 toen ik zelf in een richtlijnwerkgroep zat, is dat er nog steeds zoveel slechte studies worden verricht."

Verontwaardiging is voelbaar in zijn woorden en valt af te lezen uit zijn lichaamstaal. Hij vervolgt met kracht: "Dat moet echt beter. Ik was in 2003 echt verbaasd dat de ene na de andere studie werd afgeserveerd omdat ze van slechte kwaliteit waren. Hoe kan dat? Zoals diezelfde professor Williams in een lezing (staat op YouTube) tegen het publiek zegt: 'waarom wordt er toch zoveel slecht onderzoek gedaan?' Dat vraag ik me dus ook af. Je ziet veel studies met te kleine aantallen patiënten en soms is de methodologie gewoon niet goed. Toch worden ze gepubliceerd en komen ze dus in de richtlijnen, maar dan met de kanttekening dat het een slechte studie is die weinig zegt. Niet voor niks eindigen zoveel studies met de aanbeveling: er moet nog meer onderzocht worden. Zo schieten we dus niet op. Dus dat kan echt beter. En dat moet ook beter. Want ook studies zijn geen doel op zich, bijvoorbeeld vanwege publicatiedruk of als werkverschaffing voor promovendi, maar om wezenlijk iets bij te dragen aan de wetenschap en dus aan het welzijn van de patiënt." **H**

Eucerin®

DE WETENSCHAP VOOR EEN MOOIERE HUID

VERNIEUWD
DESIGN



Verlicht onmiddellijk de
tekenen van een droge huid
PLUS 48u intensieve hydratatie

Eucerin UreaRepair PLUS is speciaal ontwikkeld voor de zeer droge en schilferige huid. Het verbetert de hydratatie, vermindert jeuk en ruwheid, bevordert de afschilfering* en verlicht trekkerigheid.

- ▶ Significante verbetering van de conditie van de huid, zelfs op de **psoriatische huid***
- ▶ Bewezen werkzaamheid en verdraagzaamheid bij **Keratose Pilaris**
- ▶ Zeer geschikt als dagelijkse huidverzorging voor **Diabetespatiënten**

Voor meer informatie of advies kijk op www.eucerin.nl

* Eucerin UreaRepair PLUS 10% Urea Body Lotion



Marmeren huid

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Isa Veldhuizen en Dreamtime

Isa Veldhuizen (16) is een meisje met een marmeren huid. Zij heeft de bijzondere huidaandoening met de tongstruikelende naam cutis marmorata teleangiectatica congenita, die afgekort CMTC heet. “Ik heb het al sinds mijn geboorte en ik denk dat ik altijd heb geweten dat mijn huid afwijkend is.” Een complex heeft ze er beslist niet aan overgehouden, integendeel: “Ik vind de aandoening buitengewoon interessant, en ik zou er graag meer van willen weten. Maar ja, zoveel is nog onbekend...”

CMTC is voor het eerst beschreven door de Nederlandse kinderarts Cato van Lohuizen (in 1920). Dat verklaart waarom in oudere vakliteratuur de kwaal ‘Van Lohuizen-syndroom’ heet. Wat kenmerkt de aandoening? Normaal gesproken is maar een deel van de huid aangedaan. Daarbij is de verdeling over het lichaam meestal asymmetrisch; dat betekent dat vaak één helft van het lichaam ernstiger is aangedaan dan de andere helft.

Hoe uiten zich de symptomen bij jou?

“Op mijn rechterbeen zitten paarsgroene vlekken. Het lijkt alsof er geen pigment in de huid zit, maar dat pigment zit juist gegroepeerd in

die vlekken. Daarnaast is er een flink lengteverschil tussen mijn beide benen, waarbij het ene been dikker is dan de ander. Of mijn huid vroeger in grotere mate was aangetast dan nu, durf ik niet te zeggen. Als ik naar oudere foto's kijk, heb ik het idee dat de plekken vroeger groter waren, maar daar ben ik niet helemaal zeker van.”

Isa staat op de breuklijn tussen schoolmeisje en volwassen vrouw. Ze noemt zichzelf wat onzeker en verlegen, dus de vraag naar haar toekomst krijgt een ongewis antwoord: “Dat weet ik nog niet. Vermoedelijk wil ik vier dagen gaan werken en daarnaast nog één dag studeren.”

Fascinatie

Terug naar haar CMTC. “Waar ik het meeste last van heb of had, is de soms hevige pijn in mijn rechterbeen. Zonder aanwijsbare oorzaak.”

De marmering van de huid is aldoor aanwezig. Wel kan de marmering in de loop van de tijd duidelijk verminderen. Dit gebeurt echter niet altijd en bijna nooit volledig. Een huidaandoening wil nog wel een stigmatiserende reacties opleveren. Zo niet voor Isa: “In mijn sociale leven heb ik echt nooit vervelende opmerkingen van mensen gehoord. Nergens. Gelukkig niet! Daarnaast scheelt het dat ik al vroeg in mijn leven door deze aandoening geboeid werd. Op school heb ik zelfs een spreekbeurt eraan gewijd. Nog steeds wil ik er zoveel mogelijk over te weten komen. Om die reden ben ik ook lid van de patiëntenvereniging, en neem ik trouw deel aan alle uitjes en lezingen.”

“Mijn ouders zagen na mijn geboorte meteen dat mijn huid er anders uitzag dan van andere baby's. Uiteraard wisten ze niet was het was. Ze kwamen er na ongeveer twee maanden achter toen zij - met mij - een dokter bezochten die toevallig vlak daarvoor een lezing had bijgewoond over CMTC. De marmeren huid past bij mij en hoort bij mij. Ik vind het helemaal niet erg, want uiteindelijk is het toch een milde aandoening.”

In de regel verdwijnen de meeste CMTC-plekken geleidelijk na verloop van enkele jaren. Bij Isa is dat niet het geval: “Het is een blijvertje”. **H**

Wat is CMTC?

Cutis marmorata teleangiectatica congenita (CMTC) is een zeldzame aandoening van de bloedvaten in de huid. Vanaf de geboorte is er op de huid een netvormig patroon te zien doordat de bloedvaatjes in de huid uitgezet zijn. De aandoening lijkt vaker voor te komen bij meisjes dan bij jongens.

Waarom CMTC ontstaat is niet precies bekend. Over de erfelijkheid is ook weinig bekend. Meestal komt de aandoening één keer binnen een familie voor, maar soms komt het vaker binnen een gezin voor.

Symptomen

Vanaf de geboorte is er een netvormig patroon zichtbaar op de huid van de baby. De kleur kan variëren van lichtroze tot paarsblauw. De huid ziet er ‘gemarmerd’ uit. De afwijkingen zitten meestal aan één kant van het lichaam met een scherpe grens op de middenlijn van het lichaam. De benen zijn het vaakst aangedaan.

Behandeling

Bij de meeste kinderen verdwijnt of verwaagt het grootste deel van de afwijkingen voor de leeftijd van 2 jaar. Er is dan ook geen behandeling nodig. Wanneer de huidafwijkingen in het gezicht zitten, is vaak onderzoek door de oogarts en de neuroloog nodig. Eventueel kunnen huidafwijkingen die niet vanzelf verdwijnen met een ‘pulsed-dye’-laser behandeld worden. Zie: <http://cmtc.nl/nl/wat-is-cmtc/laser-behandeling>.

Bron: www.huidhuis.nl.

Meer informatie via www.cmtc.nl.



Voor de gevoeligste huid



Dermolin is met zorg samengesteld en ondersteunt het herstel van de natuurlijke bescherm laag van de huid. Ook bij huidaandoeningen zoals huidirritaties, allergische reacties, eczeem en psoriasis.


Dermolin
www.dermolin.nl



Laserontharing van stompen

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Janneke van der Zee

Oorlogsslachtoffers zien we in Nederland heel weinig. Maar ze zijn er wel degelijk. Mensen die getroffen worden in één van de brandhaarden op deze wereld. Een casus.

Janneke van der Zee (34) werkt als huidtherapeut in ziekenhuis Nij Smellinghe, Drachten. Zonder aarzeling noemt ze haar werk “fantastisch, vanwege de breedte van aandoeningen die ik onder handen krijg, en het goede intercollegiale contact met onder anderen dermatologen.” Ze noemt zichzelf “avontuurlijk, reislustig en iemand die graag nieuwe dingen uitprobeert en daar ook voor open staat.” Dat improvisatietalent kwam haar vorig jaar goed van pas bij een bijzondere patiënt. “In de huid- en laserkliniek zag ik vorige jaar september een patiënt op verwijzing van de vaatchirurg en de revalidatiearts.

Hij was vele jaren geleden, in zijn puberteit, in Irak op een landmijn gestapt waarbij hij zijn rechter been verloor. Hij is een geboren Iraakees, maar woont nu al jaren in Nederland, en hij spreekt de taal ook goed.”

Droom in duigen

Vertel wat meer over deze man.

“Het is een heel vriendelijke en energieke man met een positieve instelling. Zijn jongensdroom was voetballer worden. Op het veld was hij bloedfanatiek. Hij heeft mij wel eens foto's laten zien van die tijd. Dat is aangrijpend, want zijn grote droom spatte uiteen op die landmijn. Toch weigert hij bij de pakken te gaan neerzitten, zo is hij onder andere begonnen met zwemmen.”

Dat is aangrijpend, want zijn grote droom spatte uiteen op die landmijn.

“In Nederland kreeg hij problemen met zijn prothese omdat hij last heeft van recidiverende folliculitis van de knieholte, dat zijn ontstekingen van de haarfollikels (haartzakjes). Maar wat doe je met ingroeiende haren op een stomp? In verband met de bloedvoorziening is voorzichtigheid geboden. Allereerst deed ik een dubbel intakegesprek en een proefbehandeling, om zoveel mogelijk zekerheid te krijgen dat de man alles goed begreep. Daarnaast won ik extra informatie in bij meer ervaren collega's. Toevallig zat ik rond die tijd met enkele collega's bij een laserscholing. Ik bracht deze casus ter sprake. Geen van de aanwezigen had ervaring met stompbehandeling, maar al discussiërend kwamen we uit bij het ontharen van de stomp met de diodelaser en de bijbehorende parameters. Met die laser wordt door middel van warmte de haarfollikel vernietigd.

Afb. De onthaarde stomp van de patiënt die zijn rechter been onder de knie verloor (de stomp zit op de foto aan de bovenkant, de knie aan de onderkant).



Men moet goed beseffen dat ontharing nooit in één keer en volledig lukt.

Die verhitting is lang genoeg om de follikel uit te schakelen (mits die in de juiste haargroefase zit), alsmede kort genoeg om het omliggende weefsel niet te beschadigen.”

Hoe vaak heb je hem behandeld?

“Sinds vorig jaar heb ik hem in totaal vijf keer behandeld. Men moet goed beseffen dat ontharing nooit in één keer en volledig lukt. Laserontharing gaat stapsgewijs, met almaar weer nieuwe reductie van het nog aanwezige haar. Het resultaat is zeer bevredigend.” Van der Zee denkt dat hij “nog één behandeling nodig heeft, over een aantal maanden, om de allerlaatste haartjes te verwijderen.”

Vergoeding

De vraag is dan: wie betaalt dit? Dit soort bijzondere gevallen zullen niet in de reguliere polissen vallen van Nederlandse zorgverzekeraars. “Klopt”, zegt Van der Zee. “Om de kosten te dekken, heb ik samen met de vaatchirurg en de revalidatiearts een brief geschreven naar de zorgverzekeraar. Wat goed heeft uitgepakt, want de zorgverzekeraar vergoedt de behandeling. Althans tot een bepaald bedrag. Het is prettig dat zorgverzekeraars - in bijzondere gevallen - bereid zijn om flexibel mee te denken.”

Het is een goede zaak dat deze casus bredere bekendheid krijgt, meent Van der Zee: “De medisch specialisten van het Nij Smellinghe zijn bezig met een wetenschappelijke publicatie over folliculitis bij stompen. Om die reden maak ik ook iedere keer foto's van het resultaat.

Het zou fantastisch zijn als er meer gepubliceerd zou worden over de mogelijkheden van ontharen van stompen om zo recidiverende folliculitis te voorkomen bij deze specifieke groep patiënten.” **H**



Precisiegeneeskunde

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Radboudumc en Dreamstime

Op 7 oktober aanvaardt prof. dr. Elke de Jong haar benoeming tot 'hoogleraar Ontstekingsziekten van de huid' aan het Radboudumc, met het uitspreken van haar oratie. Een vraaggesprek over verleden en toekomst, en vooral over nut en noodzaak van registraties.

Haar specifieke kennisdomein en hartstochtelijk aandachtsgebied is psoriasis. Toch is de reikwijdte van haar leeropdracht niet eng begrensd en omschreven, maar juist veel breder. Die leeropdracht omvat alle ontstekingsziekten van de huid. De Jong is er blij mee: "Bij ongeveer de helft van de huidaandoeningen speelt een ontstekingscomponent een rol. Maar er bestond nog geen aparte leerstoel voor, terwijl die ontstekingsmechanismen alle aandacht en focus nodig hebben. Bedenk vooral hoeveel last mensen er individueel van hebben, alsook de maatschappij in haar geheel, bijvoorbeeld via ziekteverzuim. Psoriasis heeft binnen deze groep huidaandoeningen samen met eczeem de grootste aantallen patiënten, maar er zijn veel raakvlakken tussen de verschillende ziektebeelden. Zo zou je diverse analysetechnieken van uiteenlopende ziektebeelden kunnen uitwisselen." Ze ziet kansen, dat is overduidelijk. Met als basis voor haar onderzoeksprogramma's: registraties.

Ze ziet kansen, dat is overduidelijk. Met als basis voor haar onderzoeksprogramma's: registraties.

Varianten

Iedereen hecht tegenwoordig veel belang aan registraties. Dat geldt ook voor chronische huidaandoeningen zoals psoriasis. Wat vindt u de moeite waard om te registreren?

"Allereerst moet je als dermatoloog goed vastleggen hoe een behandelingstraject van een bepaalde patiënt verloopt, ook over langere tijd. Psoriasis is immers een chronische huidaandoening. Echter, dat is enkel het dermatologisch perspectief. Wat daarnaast nodig is, is of de patiënt zelf ook vindt dat het beter gaat, dat hij of zij zich beter in zijn/haar vel voelt, binnen de eigen woon-, werk- of sociale omgeving. Dit kan gedaan worden door ziekteactiviteit (de Psoriasis Area and Severity Index) en de mening van de patiënt (bijvoorbeeld door een korte vragenlijst zoals de Dermatology Life Quality Index; DLQI) te gebruiken in het consult. Voor wetenschappelijk onderzoek is het belangrijk om veel meer zaken te registreren."

In de wat u noemt 'minimale variant' (zijnde de zorgvuldige vastlegging van het behandelproces van een individuele patiënt) weegt het belang van de patiënt overduidelijk mee. Wat is het belang van registratie en wetenschappelijk onderzoek?

"Je wilt op termijn dat altijd maar weer betere behandelingen beschikbaar komen voor de patiënt. Nieuwe geneesmiddelen worden altijd getest in klinische trials. Echter, de patiënt die in de spreekkamer tegenover je

zit, is een ander iemand... Patiënten in trials hebben vaak geen andere aandoening en gebruiken geen andere medicatie, en dat is logisch gelet op de vergelijkbaarheid van de werking van diverse medicamenten. Die spreekuurpatiënt heeft juist wél andere aandoeningen en slikt andere medicijnen. En dan wil je als dermatoloog toch graag zeker weten of dat middel ook bij die ene patiënt goed werkt en veilig is. Daarvoor gebruiken we ook gestructureerde vragenlijsten die het effect op lange termijn meten, ook op de kwaliteit van leven."

Uiteindelijk is het doel 'zorg op maat'?

"Ik spreek liever van 'precision medicine', op basis van iemands medisch profiel, diens genetische opmaak en het leefpatroon. Je wil voor elk individu die therapie vinden die het beste en het langste werkt, met de minste bijwerkingen."

Opbrengst

Welke registraties lopen er binnen de dermatologie?

De Jong geeft enkele voorbeelden, zonder te streven naar volledigheid. "Wat betreft psoriasis zijn dat het AMC en het netwerk rond het Radboudumc, waarbij laatstgenoemde samenwerkt met tien grotere regionale ziekenhuizen. Verder registreren dermatologen eczeem (vooral het UMC Utrecht), hidradenitis (Groningen, Nijmegen, Rotterdam, Amsterdam) en hemangiomen (via lokale registraties). "Binnen ons Nijmeegse netwerk delen wij ook gegevens met elkaar. En evalueren we tevens waar we tegenaan lopen."

Wat hebben de registraties in Nijmegen opgeleverd?

"Ik wil een aantal dingen noemen. De redenen om met een bepaald middel te stoppen zijn in de loop der tijd veranderd. Vroeger stopten patiënten vaak vanwege bijwerkingen. Bij de nieuwste generatie geneesmiddelen gebeurt dat nu veel minder vaak, omdat bijwerkingen minder vaak de reden vormen om te stoppen. Nu stoppen patiënten omdat een bepaald middel soms uitgewerkt raakt."

"Ook is er een sekseverschil. Mannen kunnen met een middel de aandoening gemiddeld langer onder controle houden dan vrouwen. Daarentegen blijkt dat een hoge body mass index (BMI), (een maat voor lichaamsgewicht gecombineerd met lengte) bij mannen en vrouwen een voorspellende factor is dat de therapie minder goed effect kan hebben dan bij mensen met een lagere BMI. Bij vrouwen zien we dat zij vaker dan mannen stoppen vanwege bijwerkingen. Dit wordt ook gezien bij andere aandoeningen dan psoriasis."

"Inmiddels weten we ook dat het aantal bloedcontroles fiks omlaag kan, omdat de moderne therapieën met biologics weinig problemen opleveren. En we willen vooraf beter kunnen inschatten of een patiënt beter reageert op biologic 1 of biologic 2 dankzij bepaalde kenmerken van de genetische opmaak."

Biomarkers

Wat staat er bij jullie nog op het programma?

"We willen het genetisch onderzoek gaan uitbreiden en veel grotere aantallen mensen daarbij onderzoeken. Ook gaan we verder met onderzoek naar andere biomarkers. Dat zijn bijvoorbeeld eiwitten die meetbaar zijn in bloed en ons kunnen vertellen wat er in het lichaam gaande is, bijvoorbeeld bij ontstekingsziekten van de huid. Deze biomarkers kunnen ons vertellen welke behandeling voor een patiënt het beste is en mogelijk ook op welk moment we een behandeling kunnen gaan afbouwen of zelfs stoppen."

Veel verwacht De Jong van een grote afbouwstudie. Bij reumatologie deed men eerder zo'n studie en dat resulteerde in 30 procent minder medicatiegebruik. "Wij doen een langdurig onderzoek naar het gebruik van biologics in relatie met een goede kwaliteit van leven. De patiënten worden gerandomiseerd. Dat is een techniek waarmee patiënten via loting worden toegewezen aan een van de groepen van een experimenteel onderzoek. In dit geval zal de helft van de onderzochte mensen doorgaan met biologics, terwijl we in de andere onderzoekshelft deze medicatie gaan afbouwen."

Waar mogen ze u over 5/10 jaar op afrekenen?

Die vraag leidt tot een zucht vermengd met een gulle lach. "Dat we stappen hebben kunnen zetten naar de 3 J's: de juiste behandeling voor de juiste patiënt op het juiste moment. In ieder geval meten we in de toekomst de mening van elke individuele patiënt die in aanmerking komt voor een biologic of die de biologic al krijgt, én die mening stuurt mede de keuze voor de behandelwijze. Op die manier leren patiënt en dokter van elkaar. We moeten af van het klassieke 'Hoe gaat het met u?'

zonder dat het antwoord op die vraag ook maar enige consequentie heeft... Dit alles betrekken bij de manier van consultvoering is dan de tweede stap. Idealiter zit dan een patiënt voor je met een ingevulde vragenlijst die we dan samen doornemen. Dit alles kost tijd en energie, maar dat is zó de moeite waard."

De term 'kwaliteit van leven' viel al enkele malen. Die kwaliteit van leven is heden ten dage toch stukken beter dan pakweg 20 jaar geleden? De wetenschapper in De Jong noopt tot een voorzichtig antwoord: "Echt goed gemeten is dit nooit! Maar als ik kijk naar de dermatologische kwaliteit van leven in het cohort dat wij sinds 2005 volgen, dan is er veel verbeterd. Voorheen hadden we 30 klinische bedden met regelmatig psoriasispatiënten die wel drie maanden waren opgenomen. Nu hebben we welgeteld 1 klinisch bed waarin bijna nooit iemand met psoriasis ligt. Dat komt door de introductie van de dagbehandeling én, later, van biologics. Veel patiënten komen nu 3 tot 4 keer per jaar voor controle op de poli. That's it." **H**

Afb. Boominscripties, een van de oudste vormen van registratie.



Halszaken

Samenstelling – Redactie / Fotografie – Johan Toonstra en Wikimedia Commons

De hals is anatomisch gezien het deel van het lichaam aan de borstzijde tussen het hoofd en de romp. Ook de zijkant wordt tot de hals gerekend, terwijl men de rugzijde de nek noemt. Bovenaan de hals zit de keel, waar de adem- en de voedingsweg samenkomen. Meer naar onderen ligt het strottenhoofd met de adamsappel en de luchtpijp, met daarvoor de schildklier en de bijschildklieren.

Er zijn een paar huidaandoeningen die typisch zijn voor de hals. We noemen er twee.

Acanthosis nigricans is een vrij zeldzame huidaandoening die bestaat uit licht- tot donkerbruine vlekken met een versterkt huidrelief. Ze komt ook elders op het lichaam voor, zoals in de oksels, in de liezen, rond de geslachtsdelen en onder de borsten. En vaker bij mensen met overgewicht of met diabetes.



Een lange hals wordt gewoonlijk als een schoonheid gezien. Bij de Paduang, een bergvolk in Thailand, maken vrouwen hun hals extra lang door halsringen te dragen. Als een meisje twee jaar is, krijgt ze voor het eerst een paar ringen. Naarmate de leeftijd stijgt, komen er meer ringen bij.

Sommige vrouwen hebben er wel twintig! Eigenlijk maken de halsringen die de Paduang-vrouwen dragen hun hals zelf niet langer. Ze drukken echter wel hun sleutelbeenderen naar beneden. Zo ontstaat de illusie van een langere hals.

Toerisme wordt door velen beschouwd als een van de redenen waarom het gebruik van halsringen belangrijker is dan het in stand houden van de traditie.

Dagelijks rijden bussen met toeristen af en aan om deze populaire 'attractie' aan te gapen, wat oogt als een menselijke dierentuin.

Het dragen van de ringen kan leiden tot verlamming, zelfs de dood.

Ook vrij zeldzaam is erythrosis interfollicularis colli (poikiloderma van Civatte). Dit is een door zonlicht beschadigde en verouderde huid, gekenmerkt door roodbruine verkleuring aan de zijkant van de hals beiderzijds, min of meer symmetrisch; vaak is er een grillige begrenzing. Deze vorm van huidbeschadiging kan over de kaakranden doorlopen naar de wangen. De huid onder de kin is niet aangedaan, omdat daar geen zonlicht komt. **H**



Samenstelling en fotografie - Marjolein Wintzen, dermatoloog VUmc

Een actinische keratose is een ruw, soms bijna als schuurpapier, aanvoelende verhoorning (= keratose) van de huid, die ontstaat door overmatige blootstelling aan zonlicht (aktis = straal, zonnestraal). Om deze reden bevinden actinische keratosen zich dan ook meestal op het gezicht, de oren, handruggen en in het decolleté. Deze vorm van zonneschade is goedaardig, maar kan zich soms ontwikkelen tot huidkanker (plaveiselcarcinoom).



Het basaalcarcinoom is de meest voorkomende vorm van huidkanker, die in tegenstelling tot veel andere vormen van kanker, bijna altijd goed te genezen is. Ook hier speelt overmatige blootstelling aan zonlicht en dan vooral zonverbrandingen, een belangrijke rol. Meestal is het een wat glanzend bultje met kleine bloedvaatjes aan het oppervlak (zoals op de foto), waarin een wondje kan ontstaan: zelfs dan doet het plekje geen pijn.

Handen zijn een taal op zich

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Jeffrey Vanhoutte en
multimedial kunstenaar Babak Hosseiny, <http://www.babakmeetsjeffrey.com/>



Les mains is een samenwerkingsproject van multimedia-artiest Babak Hosseiny en fotograaf Jeffrey Vanhoutte. Het zijn bijzondere foto's: indringend, surrealistisch en tot nadenken stemmend. "Handen als boodschappers van de ziel", zeggen de makers in een interview. En die boodschappen zijn ook nog eens vaak tegenstrijdig.

Het project ging van start na lezing van een zin van de filosoof Ludwig Wittgenstein: If you do know that here is one hand, we 'll grant you all the rest. Wat is in uw visie de diepere betekenis van die uitspraak?

Babak Hosseiny: "Het citaat van Wittgenstein was eigenlijk een ironisch antwoord op G.E. Moore. Ze bestreden allebei het filosofisch scepticisme dat twijfelde aan het bestaan van een buitenwereld. Volgens Moore was het feit dat hij zijn hand kon zien, het bewijs dat die bestond. Hier ingaan op dat debat zou ons te ver brengen. Het citaat was voor mij vooral het vertrekpunt voor een inzicht: dat handen een taal op zich zijn. We drukken heel veel uit met onze handen. Ik dacht: als de handen nu eens zouden uitdrukken wat je niet kan uitdrukken, omdat het te diep zit of omdat je niet durft, omdat je zelf niet weet wat er eigenlijk speelt. Zoals pijn, je hartscreten, ergernissen, je wensen, verlangens, de dingen die je verdrongen hebt... Die boodschappen van de ziel wilde ik uitdrukken met handen die niet meer zomaar handen zijn."

Hoe reageerden kijkers op de foto's?

Jeffrey Vanhoutte: "Iedere persoon reageert anders. Sommige personen vinden dat de beelden een zekere angst oproepen. Andere personen willen de beelden graag analyseren. De meeste personen vinden het werk erg creatief en innoverend."

Hosseiny: "Iedereen lijkt zich verplicht te voelen om te interpreteren. En de interpretaties zijn heel uiteenlopend. Een man sprak me aan: 'Bent u degene die deze foto's bedacht heeft? Ze zijn formidabel, maar sommige foto's zou ik niet bij mij kunnen hangen. Ik zou er niet mee kunnen leven...' Waarop ik antwoordde: 'Ik ook niet'. Sommige onderwerpen zijn inderdaad heftig. Moet kunnen."

Letterlijk en figuurlijk

'Handen' zijn natuurlijk letterlijk 'echt' (ze strelen, raken aan, wurgen, smeken, schudden etcetera) maar ook een sterke metafoor.

Maken jullie gebruik van beide betekenissen?

Hosseiny: "Jazeker. Soms kunnen dezelfde gebaren verschillende betekenissen of doelen hebben. Een streling bijvoorbeeld kan vriendschappelijk zijn, liefdevol, erotisch... maar wanneer iemand je bedwingt en streelt, terwijl je dat niet wilt, dan is het een verkrachting. Je kan iemand een duwtje in de rug geven als aanmoediging, maar je kan hem met dezelfde handeling ook in het ravijn duwen. Of omgekeerd: de hand die je vastgrijpt, kan je redden uit een hachelijke situatie, of je tegenhouden iets te doen wat je wilt doen. Die ambiguïteit, dat spanningsveld, tasten we af met onze foto's."

U noemt uzelf geobsedeerd door worden, schoonheid en beelden.

Denkt u dat iedere kunstenaar een obsessie heeft. En mensen in het algemeen?

Hosseiny: "Iedereen is geobsedeerd door iets, niet alleen artiesten. Het verschil is dat een artiest zijn obsessie op een bepaalde manier kan

uitdrukken, dat hij er vorm aan geeft. Hij vergroot de obsessie uit, doorbreekt daarbij taboes en toont zo zichzelf. De meeste mensen daarentegen verbergen hun obsessie. Of erger nog: verdringen haar."

Wat drijft jullie als kunstenaars?

Hosseiny: "Wat me boeit is de mens observeren. Hoe we ons gedragen, hoe we liegen terwijl het lichaam iets anders zegt, wat ons bezighoudt of obsedeert. Vandaar mijn interesse voor psycho-analyse, die onthult wat je onbewust uitdrukt."

Hij vervolgt: "Kunst die zich richt op materie, dat interesseert me niet. Het gaat mij om het idee achter de creatie. En voor mij moet die een emotie veroorzaken. Een malaise zelfs, als het even kan. Mooi of bizar is niet genoeg, het moet iets diepgaanders met je doen. Zoals in het werk van filmer David Lynch."

Vanhoutte: "Ik hou ervan om een verhaal te vertellen via beelden. Het in beeld brengen van een visie, een verhaal of een persoonlijkheid blijft een passie. Elke opdracht is daardoor een nieuwe uitdaging."

Wat is uw doel als kunstenaar? Mensen op een andere wijze leren kijken?

En zo ja, hoe bereikt u dat?

Hosseiny: "Er is iets wat me raakt, wat iets met me doet en dat wil ik uitdrukken en delen. Het gaat over universele emoties, ervaringen die anderen ook beleven. Ik wil uitdrukken wat niet uitdrukbaar is."

Het is niet dat ik een concrete boodschap wil uitdragen of de missie om mensen iets te doen inzien. Dan ben je eerder een geëngageerde kunstenaar zoals Banksy. Sterk werk trouwens, daar niet van."

Huid als thema

Welke moeilijkheden doen zich voor als u werkt met menselijke huid?

Vanhoutte: "Het is belangrijk om op voorhand na te denken over het resultaat wanneer men personen fotografeert. De belichting en de make-up spelen een grote rol. Ik hou er persoonlijk van om een natuurlijke glans op de huid te behouden. Te veel mat makende make-up haalt de ziel uit de huid, de natuurlijke uitstraling van een persoon verdwijnt als het ware. Ook bij het retoucheren vind ik het belangrijk dat de huid natuurlijk blijft ogen. Dit vraagt toch heel wat ervaring."

Is de huid een rijk thema voor een kunstenaar en een fotograaf?

Hosseiny: "Absoluut. De huid is een scheidingswand tussen onszelf en de buitenwereld, de anderen. Psychische stoornissen tonen zich vaak via de huid. We zeggen het letterlijk: je voelt je niet goed in je vel. De huid geeft ons letterlijk en figuurlijk bloot. Het kan je aantrekkelijk maken, erotiserend, of juist weerzin opwekken. Dat werkt in twee richtingen: jijzelf beleeft het, de anderen zien het. Als je niet op je gemak bent, ga je overdadig zweten, bij aandoenlijke ervaringen krijg je kippenvel, je kan beschaamd zijn over een puist of over uitslag..."

Vanhoutte vult aan: "Huid is iets heel bijzonders, als fotograaf kan men iemand zijn persoonlijkheid laten uitkomen door de huid op een juiste manier te belichten. Huid is ook iets heel persoonlijk, men kan bijna lezen aan de huid uit welke cultuur iemand komt, hoe oud hij is en wat die persoon heeft meegemaakt. Het is een mooie uitdaging om als fotograaf dit te vertalen naar beelden."

Hebt u een special relatie met de eigen huid?

Hosseiny: "Van kindsbeen af had ik vaak allergische reacties, zoals eczeem. Dat kwam ineens en ging weer weg. Ik wist gedurende lange tijd niet dat het iets te maken had met het innerlijke. Toen ik een eind in de twintig was, leerde ik psycho analyse kennen en zag ik in dat er meer achter zat. Dat de huid een spiegel is van de ziel."

Filosofiemotor

Wat voegt filosofie toe aan het leven van een kunstenaar?

Hosseiny: "Filosofie was voor mij altijd een bron van inspiratie. Via de gedachtegang van anderen krijg ik een andere kijk op de wereld, het opent deuren voor mij. Met sommige filosofen was er meteen een connectie, anderen begreep ik niet maar hun ideeën deden toch van alles gebeuren in mijn hoofd. Zo is filosofie een motor van mijn verbeelding."

Andere foto's van Jeffrey bekijkend, lijkt humor erg belangrijk.

Is het lastig om humor, kunst en filosofie met elkaar te verbinden?

Hosseiny: "De meeste filosofen hebben veel humor. Sowieso maakt humor een groot deel uit van het leven. En humor is belangrijk. Het kan een hele situatie veranderen, zorgen voor een doorbraak."

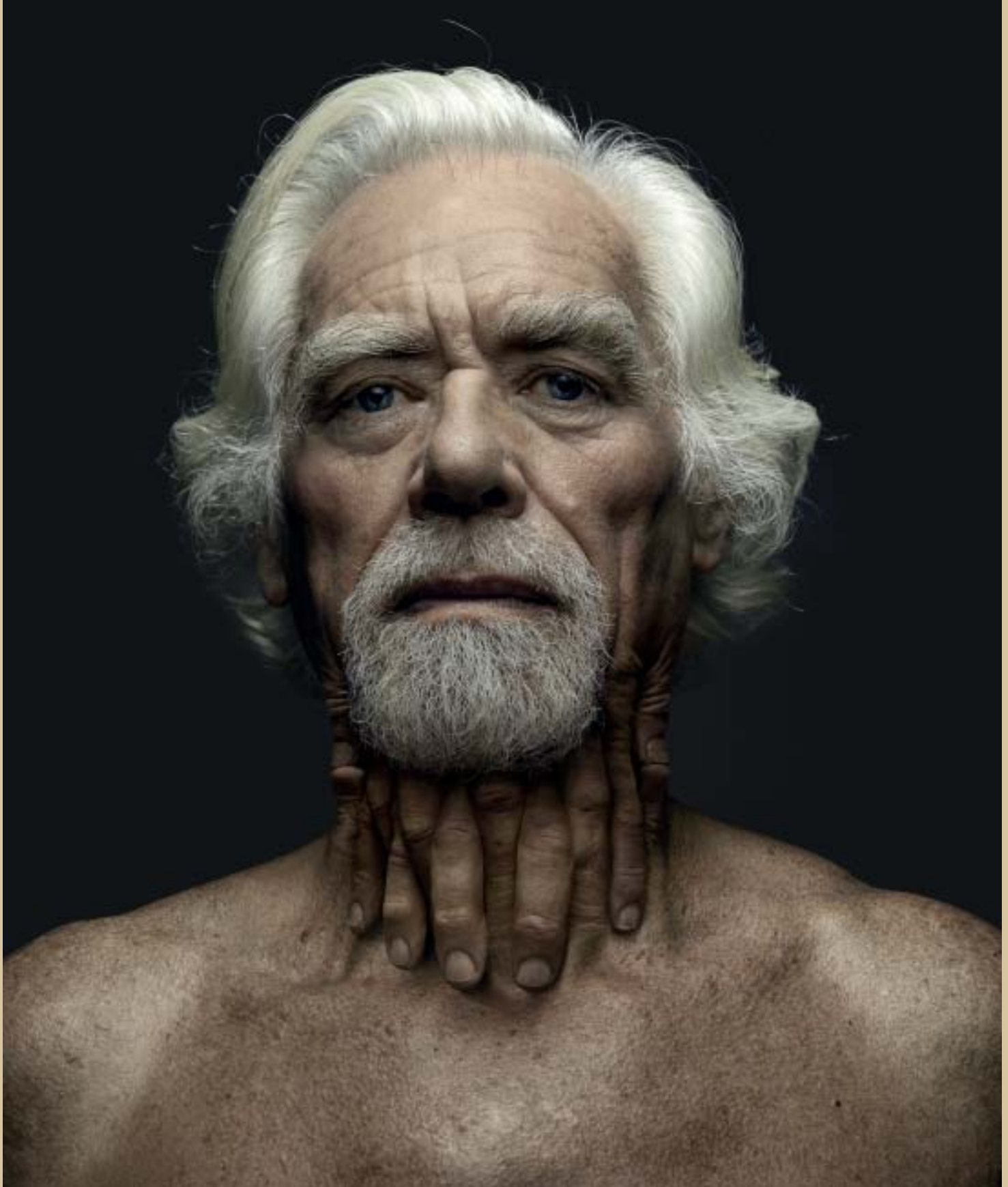
"Vaak werkt humor ook als zelfbescherming. Het doorbreekt de ernst

van het leven en zet ons met beide voeten op aarde..., al hangt de aarde zelf in de lucht, het is eigenlijk een paradox."

Vanhoutte: "Het is heel belangrijk om op voorhand te weten wat je wilt bereiken. Een goede voorbereiding en het samenbrengen van de juiste mensen zorgt voor een geslaagd beeld." **H**



© Fotograaf Jeffrey Vanhoutte en multimediakunstenaar Babak Hosseiny, <http://www.babakmeetsjeffrey.com/>







Alma
Lasers®

WE HEBBEN GEWONNEN!

Soprano ICE

Het beste platform voor laserontharing in 2015



uw distributeur
BLOOMEDICAL
BELGIUM NV

www.sopranolasers.nl



Lilly

INTEGRITEIT EXCELLEREN RESPECT

• Neuroscience • Diabetes • Oncologie • Immunologie

Aangenaam kennis met u te maken.

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.

10 mei
bestaat
Lilly
140 jaar

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

NLVOORS



Goed in je vel.

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



www.klok-eco.nl



een initiatief van het Vlaamse



Hoe ethisch moet je zijn als schoonheidsspecialist?



Samenstelling - Monica Pruis
Fotografie - Steven Pruis en Dreamstime

Ik val maar met de deur in huis: ongemerkt spelen heel veel zaken in en om de behandeling van onze cliënten zich af rondom het thema 'ethiek'. Dat begint al bij de intake van een nieuwe cliënt, hoe benader je hem of haar? Ben je onbevooroordeeld of denk je al snel te weten wat voor 'vlees' je in de kuip hebt? Eenmaal een mening gevormd, is het best lastig om die weer te herzien als je iemand beter hebt leren kennen. In een fractie van een seconde wordt bepaald op basis van wat we (on)bewust waarnemen, of we iemand wel of niet aardig vinden. Deze beeldvorming speelt vervolgens een rol bij onze houding en communicatie naar de cliënt.

Intake

Na de intake hebben we een beeld van de cliënt en zijn/haar verwachtingen van de mogelijkheden die wij te bieden hebben. Dan is de vraag: kunnen (en mogen) wij maar alles doen wat hij/zij wenst? Een voorbeeld uit de praktijk. Ik was net begonnen als schoonheidsspecialist. In de lokale krant was ik geïnterviewd over mijn schoonheidssalon en welke gezichts- en lichaamsbehandelingen

mogelijk waren. Een dame belde mij daarna om een afspraak te maken. Ze wilde bij die eerste afspraak de duurste huidbehandelingen, voor lichaam en gezicht. Ook vroeg ze om advies voor thuisverzorging. Ik temperde haar enthousiasme, ik kende haar huid nog niet en wilde geen risico lopen op ongewenste huidreacties. We kwamen overeen dat zij de eerste gezichtsbehandeling zou krijgen met producten voor de normale huid, zonder toeters en bellen. Ook een dag- en nachtcrème voor de normale huid gingen mee naar huis. Ze leek tevreden na de eerste behandeling en we spraken af voor de volgende keer. Tot zover niets aan de hand.

Aanval

Tot de volgende dag. De telefoon ging, het was de betreffende dame. Ze klonk boos en ging gelijk in de aanval. Ik had haar huid verpest, ze was verminkt. Ze eiste op hoge toon onmiddellijk haar geld terug, want anders... Ik was verbijsterd. Wat was fout gegaan? Ik vroeg haar om naar de salon te komen opdat ik kon zien wat er gebeurd was. Toen ze voor de deur stond, speurde ik meteen naar 'de verminking' maar zag nog niets. Ze nam plaats in de stoel en zei verongelijkt: "Je ziet het zeker wel,

verschrikkelijk toch, zo kan ik niet over straat". Ze wees naar haar hals, aan beide zijden. Ik zag wat ik bij de intake had gezien, namelijk berlockdermatitis, iets wat veel voorkomt op plaatsen waar men parfums, aftershave-lotions e.d. aanbrengt. De veroorzaker is het extract van citrusvruchten (furocoumarines, een ingrediënt in parfums) dat in combinatie met UVA-straling grillige bruine vlekken veroorzaakt. Het is een onschuldig fenomeen, dat zich opbouwt gedurende jaren, maar meestal niet vanzelf verdwijnt. Goede zonbescherming met een hoge factor is in ieder geval belangrijk om erger te voorkomen.

Finale

Ik vertelde haar dat deze huidverkleuring er al zat, voor de eerste behandeling. Ze hield vol van niet. Het was mijn schuld, door mijn behandeling en mijn producten. Ze eiste haar geld terug en dreigde met van alles en nog wat. Na een korte bedenktijd besloot ik haar het geld terug te geven. Niet dat ik daarmee schuld bekende, maar om er vanaf te zijn.

Deze vrouw was niet voor rede vatbaar en viel mij voortdurend lastig. Ik had spijt dat ik haar had behandeld en nog meer dat ik geen foto's had gemaakt voor aanvang van de behandeling (sindsdien doe ik dat steeds, en archiveer dat netjes in het dossier). Hiermee had ik kunnen aantonen dat de vlekken er al hadden gezeten. Maar wat was ik blij dat ik me niet heb laten meeslepen om nog meer - en heel dure - behandelingen te geven met alle risico's van dien! **H**

Verbandpakken op maat

Samenstelling – Redactie / Fotografie – Dreamstime

Antibacteriële verbandmiddelen bij constitutioneel eczeem worden sinds 1 januari niet langer vergoed vanuit de basisverzekering. Ze zijn uit het pakket. De minister nam dat besluit op basis van een standpunt van het Zorginstituut Nederland. Bij andere huidziekten mogen ze nog wel worden vergoed. Omdat enkele leveranciers van verbandmiddelen een versie op de markt hadden gebracht die niet antibacterieel is, vallen deze gelukkig wel onder de vergoeding vanuit de basisverzekering. Maar niet alle verzekeraars doen dat. Kortom, onduidelijkheid troef, en boosheid vanuit de patiëntenvereniging van eczeempatiënten (VMCE).

Dat ongenoegen was de aanleiding voor patiënten en dermatologen om de handen ineen te slaan: ze willen realiseren dat antibacteriële verbandkleding in aanmerking komt voor 'voorwaardelijke toelating' tot het basispakket. Hoe? Door wetenschappelijk onderzoek te doen, volgens de strenge regels van het Zorginstituut en ZonMw, die dit onderzoek gaan beoordelen. Dr. Ron Tupker, dermatoloog van het Antonius Ziekenhuis in Utrecht/Nieuwegein, licht het initiatief toe. "We weten dat antibacteriële verbandmiddelen effectief zijn in het pakket aan maatregelen en leefregels bij constitutioneel eczeem. Maar we weten niet precies hoe groot die bijdrage is, het blijft een aanname."

"Voorwaardelijke toelating kan alleen gebeuren op basis van deugdelijk wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor hanteert men tien zogenaamde primaire criteria, zoals multicenter-onderzoek, landelijke dekking, medewerking van patiënten, et cetera. [Zie kader] Aan al die eisen moet het onderzoek voldoen."

Wie nam het voortouw?

"We hebben een regiegroep gevormd, bestaande uit de hoogleraren Thomas Rustemeyer (VUmc) en Suzanne Pasmans (Erasmus MC/Sophia), en ondergetekende. Projectpartners zijn de NVDV (dermatologen), patiënten (VMCE), de industrie die de pakken fabriceert en Huidpatiënten Nederland. We begonnen met het schrijven van een onderzoeksprotocol. We wilden graag een studie met drie onderzoeksarmen, waarbij we drie interventies met elkaar wilden vergelijken: behandeling met gewone verbandpakken, behandeling met antibacteriële verbandpakken én 'behandeling'

zonder verbandpak. Iedereen die last heeft van een jeukende huidaandoening weet dat de jeuk het ergst is als je naakt bent. Zou dat laatste wellicht de doorslag geven: iets dragen dat gewoon de huid afdekt en krabben tegengaat? En zou dat afdekkingsproces een reden kunnen zijn dat al die verbandpakken 'werken'? We wilden het graag uitzoeken."

Te ambitieus

Is dit alles niet al eerder onderzocht?

"Zeker wel. Bij het schrijven van de richtlijn Constitutioneel eczeem hebben we op een rij gezet welk onderzoek gedaan is naar antibacteriële verbandmiddelen, en we hebben toen dit overzicht als bijlage toegevoegd aan de richtlijn. Helaas waren er geen voldoende goed opgezette vergelijkende studies beschikbaar. Er was altijd wel iets op aan te merken, bijvoorbeeld dat de groepen te klein waren of dat de studies geen goede controlegroep hadden (een groep die een gewoon verbandpak kreeg). Ons geplande onderzoek moet dit alles gaan vervangen en eindelijk duidelijkheid scheppen."

Voordat het onderzoek kan starten, moet er eerst een nieuw protocol komen. "We gaan aan de slag!"

De criteria lijken nogal streng...

"ZonMw toetst de onderzoeksopzet en het Zorginstituut heeft er een eigen commissie voor ingericht. Zij vonden ons te ambitieus. Hun stelregel luidt: 'onderzoek de nieuwe interventie uitsluitend in vergelijking met de huidige, gangbare therapie'. Zodoende resteert nu een tweearmige opzet waarbij we gewone pakken met antibacteriële verbandpakken gaan vergelijken." Tupker is nuchter genoeg om de voordelen daarvan in te zien: "Die houding van 'doe niet te moeilijk...' heeft zeker ook aantrekkelijke kanten. We hebben veel minder

patiënten nodig, en dus zal de onderzoekstijd korter zijn. Hoelang? Dat durf ik niet te zeggen... Want vergis je niet, dit is echt heel groot onderzoek, inclusief een verplichte kosten-effectiviteitsanalyse en kostenraming." Voordat het onderzoek kan starten, moet er eerst een nieuw protocol komen. "We gaan aan de slag!" **H**

Primaire criteria: geschikt voor voorwaardelijke toelating?

1. Gaat het om geneeskundige zorg, geneesmiddelen of hulpmiddelen volgens de Zorgverzekeringswet? De reden dat de zorg (nog) niet in het pakket zit, mag uitsluitend zijn dat deze (nog) niet voldoet aan 'de stand van de wetenschap en praktijk' en heeft niet te maken met andere wettelijke beperkingen.

2. Zijn de werkzaamheid en de veiligheid van de innovatie aangetoond?

3. In geval van innovaties: gaat het om zorg die veelbelovend is, maar waarbij het ontbreken van financiering van de zorg het doen van goed onderzoek belemmert?

4. Zijn er cruciale gaten/tekortkomingen in het beschikbare wetenschappelijke bewijs ('evidence gaps') aangewezen? (denk aan het ontbreken van vergelijkend gerandomiseerd onderzoek).

5. Is de onderzoeksvraag exact geformuleerd? Dit moet blijken uit een (concept-) onderzoeksvoorstel.

6. Geeft het onderzoeksvoorstel antwoord op de in vraag 4 genoemde ontbrekende kennis?

7. Gaat het om zorg die in principe, nadat de effectiviteit is aangetoond, op landelijke schaal kan worden aangeboden?

8. Wordt het onderzoek opgezet en uitgevoerd binnen een samenwerkingsverband waaraan ten minste één niet-universitaire instelling deelneemt?

9. Is het verkrijgen van de gewenste antwoorden haalbaar binnen de periode van voorwaardelijke toelating (max. vier jaar)?

10. Is de kwaliteit van het voorgestelde onderzoek voldoende?

Als één of meer van deze vragen met NEE moet worden beantwoord, is de interventie niet geschikt voor voorwaardelijke toelating.

Voor alle actuele informatie over (vergoedingen van) verbandpakken, zie www.vmce.nl.





Haarverlies bij vrouwen



Samenstelling - Redactie / Fotografie - Hanno Pijl en LUMC (patiënten)

Onlangs publiceerde dermatoloog Esther van Zuuren (49) een zogenaamde Cochrane-review (systematisch literatuuroverzicht; zie kader) over vrouwelijk haarverlies. De conclusie: er is maar één middel bewezen effectief, minoxidil. Met een belangrijke kanttekening: wie stopt met de behandeling, merkt dat het haarverlies binnen drie maanden weer toeneemt. Daarnaast viel het haar op dat van de 47 verzamelde studies er slechts één was die de 'kwaliteit van leven' in het onderzoek betrok. Esther van Zuuren over Cochrane-reviews, haarverlies als aantasting van de vrouwelijkheid en werk als afleiding.

Wat betekent deze Cochrane-review voor de praktijk?

"Persoonlijk denk ik dat de uitkomsten voor artsen niet veel nieuws bevatten. Er is maar één middel effectief, minoxidil. En zodra iemand stopt met het middel, verdwijnt het effect en gaat het haarverlies weer door. Deze review zal de wereld niet veranderen... Alle andere middelen hebben onvoldoende of geen effect en dat is nu goed op een rijtje

gezet in een Cochrane-review. Maar patiënten hebben een blijvende behoefte aan een goede behandeling en er blijven studies komen die aanvankelijk hoop geven (zoals laserkambehandelingen), maar waarvan de resultaten toch tegen blijken te vallen. Patiënten blijven bezig met, laat ik het zo noemen, 'creatieve kapsels' om de kale plekken te verdoezelen. Al is dat louter een doekje voor het bloeden."

Criteria nodig

Rechtvaardigt deze review behandeling met minoxidil bij vrouwen met alopecia androgenetica?

"Ja, dat denk ik wel. Al valt er nog te twisten over de mate van het positieve effect. Dat kan van individu tot individu verschillen."

Vindt u dat vrouwen een behandeling hiermee vergoed zouden moeten krijgen?

"Omdat het effect van minoxidil duidelijk is aangetoond, ligt vergoeding van de behandeling in de rede. Vergis je niet, haarverlies is zichtbaar aanwezig, en dunner wordend haar tast het gevoel van vrouwelijkheid aan. Mensen lijden er ook echt onder. Zij zijn dan ook bereid om bijna letterlijk alles te doen en/of uit te proberen."

1



Afb. 1 Ernstige mannelijke vorm van haaruitval bij een vrouw.

Wat is een Cochrane-review?

Een publicatie waarin op een systematische wijze alle literatuur rond één onderwerp is verzameld en beoordeeld door een onafhankelijke, veelal internationale groep experts, onder verantwoordelijkheid van Cochrane. De groep heeft de taak de review periodiek te actualiseren en bij kritiek van andere wetenschappers hun standpunt te verdedigen. Een Cochrane-review valt te beschouwen als een gecondenseerde vorm van bewijs en daarmee als basismateriaal voor 'evidence-based medicine' en richtlijnen. Alle Cochrane-reviews zijn opgenomen in *The Cochrane Library*, een almaar groeiende database van elektronisch beschikbare systematische literatuuroverzichten. In 2013 waren circa 5000 reviews in deze Library gepubliceerd. Esther van Zuuren is een van de meest vooraanstaande Cochrane-experts in Nederland.

Omdat het effect van minoxidil duidelijk is aangetoond, ligt vergoeding van de behandeling in de rede.

Of moeten hier dan criteria voor komen? Zoals die er ook zijn voor circumcisie, ooglidcorrectie of borstverkleining?

“Veel vrouwen komen op het spreekuur met de klacht haarverlies. Ze weten vaak niet dat het volstrekt normaal is om ongeveer 100 haren per dag kwijt te raken. Het is dus belangrijk het kaf van het koren te scheiden. Er zijn verschillende schalen in omloop om de alopecia te graderen. Dat zou een uitgangspunt kunnen zijn voor een objectieerbare set criteria, waarbij men echter ook moet meenemen in welke mate iemand zich een ‘lijdend voorwerp’ voelt.” [Zie kader]

Van Zuuren is nuchter als altijd, als ze stelt: “Laten we ook een beetje realistisch blijven. Zo’n 60 procent van de vrouwen boven de 80 jaar lijdt aan haarverlies. Dat is een natuurlijk proces dus, en niets om je druk over te maken. Die vrouwen hebben meestal zo veel andere klachten dat zij dit haarverlies nuanceren.”

Werkpaard

De volksmond maakt een onderscheid tussen werkpaarden en luxe-paarden. Van Zuuren is overduidelijk een werkpaard: “Ik ben deels arbeidsongeschikt verklaard, en werken is mijn hobby. Ga maar na: ik werk meerdere maanden 40 uur per week in mijn vrije tijd aan een Cochrane-review. Deze update was 7 maanden werk. En dan werk ik dus vrijdag, zaterdag en zondag zo’n 25 uur eraan, en de andere dagen (maandag t/m donderdag) zo’n 15 uur gemiddeld. Allemaal liefdewerk oud papier. Maar ik klaag niet.”

De gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid heeft een oorzaak: multiple sclerose (MS). Schouderophalend: “Mijn actieradius – ook bij mijn rondje door AH – is ongeveer 200 meter. Dan zak ik door mijn rechterbeen. Veel dingen kunnen niet meer zonder rolstoel, zoals museumbezoek of congres. Ik heb inmiddels 22 jaar MS en dan raak je er, hoe dan ook, aan gewend. Al klinkt dit wellicht raar. Gelukkig heb ik nog steeds voldoende energie, en kan ik afleiding zoeken in mijn werk.”

We keren terug naar het onderwerp haarverlies.

Zou het helpen als we hier een richtlijn voor maken?

“Het is zonde om dat níet te doen... Ik bedoel: het basismateriaal ligt er, voor het oprapen. Toen de richtlijn voor rosacea verscheen, was die gebaseerd op mijn Cochrane-review uit, meen ik, 2005. Terwijl er inmiddels alweer een update van die review bijna klaar was tegen de tijd dat de richtlijn verscheen. De laatste update van de rosacea-review hebben we vorig jaar gepubliceerd. Maar tot concrete acties van de richtlijnwerkgroep heeft het helaas nog niet geleid.”

2



Afb. 2 Vrouw met dunner wordend haar dat alleen opvalt als je van bovenaf kijkt (= stadium 1 van haaruitval volgens de Ludwig-classificatie).

“Een Cochrane-review beschrijft de kwaliteit van het verzamelde bewijs. Meer niet, minder ook niet. Voor een richtlijn is er meer nodig, namelijk aanbevelingen hoe te handelen in de praktijk. Een Cochrane-review kan dat onmogelijk doen, omdat die praktische handvatten per land en per gezondheidssysteem verschillen, door culturele verschillen, wetgeving, financiering van zorg, bevolkingsopbouw, beschikbaarheid van zorg, enz.” [Zie kader]

Minoxidil werd oorspronkelijk (als tablet) ontwikkeld voor de behandeling van hoge bloeddruk. Een van de bijwerkingen van de behandeling bleek haargroei te zijn. Naar aanleiding van deze bijwerking werd eerst minoxidil lotion (2%) ontwikkeld voor plaatselijk gebruik en later ook minoxidil schuim (5%) gericht op het stimuleren van haargroei. Een ‘nadeel’ werd dus omgezet in een voordeel.

Aandacht

Hoeveel van dit soort reviews hebt u al geschreven?

“Tot op heden ongeveer 20 stuks. Niet alleen over dermatologische onderwerpen, maar bijvoorbeeld ook over sikkcelziekte, MS, schildklieraandoeningen en mondheelkunde.

Welke staan er nog op het programma?

“Recent heb ik een review ingediend over emollientia voor eczeem, die is ook ruim 400 bladzijden. Die review maakt nu een ronde langs alle experts; een proces dat een half jaar duurt. Op die review verwacht ik overigens veel respons, want ik weet dat men in diverse landen hierop zit te wachten.”

Krijgt u veel respons van andere dermatologen op zo’n publicatie?

“Niet speciaal uit Nederland, al zijn ze in Amsterdam en Rotterdam altijd zeer alert, vanuit hun belangstelling en expertise inzake systematische reviews. Respons en erkenning komen vooral uit het buitenland, bijvoorbeeld in de vorm van uitnodigingen om te komen spreken op congressen.”

Typisch Van Zuuren. Aandacht voor haar persoon, dat hoeft niet. Aandacht en waardering voor haar werk? Graag. **H**

Classificatiesystemen

Om de mate van kaalheid uit te drukken in een enigszins geobjectiveerde maat wordt van oudsher voor mannen de Hamilton-schaal gebruikt. Later is die aangepast door Norwood. Sindsdien spreekt men van de Hamilton-Norwood-schaal. Die gaat uit van een stadiëring op basis van een terugtrekkende voorste haargrens alsmede een steeds groter wordende kale plek vanaf de kruin. In 1977 werd door Ludwig een alternatief classificatiesysteem ontwikkeld en gepubliceerd, speciaal voor vrouwen. Het beschrijft voornamelijk een diffuse vorm van haaruitval, beginnend op de kruin en zich uitbreidend over de rest van de schedel, met behoud van de voorste haargrens. Ludwig stadium 1 is de lichtste vorm en een Ludwig stadium 3 de ergste vorm van haarverlies bij vrouwen.

Samenstelling - Redactie

Bijzondere transplantatietechniek

Onlangs onderging voor het eerst een patiënt in Nederland een niertransplantatie onder verdoving met een ruggenprik. Dat was in het Erasmus MC, Rotterdam.

Normaliter gebeuren deze operaties onder volledige narcose. Het ging echter om een heel bijzondere patiënt, iemand die lijdt aan epidermolysis bullosa (EB). Dat is een zeldzame en aangeboren huidaandoening. De hechting van de diverse huidlagen is verstoord waardoor bij aanraking van de huid blaren ontstaan. Dat gebeurt al de geringste wrijving op de huid. Ook zijn de slijmvliezen in mond en keel bijzonder kwetsbaar. Bij volledige narcose zou een beademingsbuis grote schade kunnen veroorzaken.

EB brengt soms ook ernstig nierfalen met zich mee. Bij deze patiënt zelfs zo ernstig dat enkel een niertransplantatie de oplossing zou zijn. Hij kreeg die nier van zijn moeder.

Het operatieteam kreeg versterking van iemand van het expertisecentrum EB (UMCG, Groningen). Want veel procedures moesten worden aangepast. Zo kon men geen elektroden voor de hartbewaking op zijn huid plakken: bij verwijdering daarvan, zou de assistent immers de huid meentrekken. Ook infuuspleisters waren uit den boze, om dezelfde reden. In plaats daarvan gebruikte men speciale tape - Mepitac - waarop men met gel de elektroden vastmaakte. Die speciale tape moest na de operatie heel voorzichtig worden verwijderd met een oplosmiddel.

Richtsnoer beroepsethiek

Op 12 september vond in Den Haag de boekpresentatie plaats van het Richtsnoer beroepsethiek. Deze richtlijn is bedoeld voor schoonheidsspecialisten en is ontwikkeld door een klankbordgroep van ANBOS (de brancheorganisatie voor schoonheidsverzorging) en twee wetenschappelijke onderzoekers van de afdeling Medische ethiek en filosofie van de geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam. Dit alles

onder eindverantwoordelijkheid van hoogleraar Medische ethiek Inez de Beaufort. Het boek kost € 36,50 inclusief BTW, exclusief verzendkosten en kan worden besteld bij klantenservice@lakerveld.nl.

Slim?

De *Slimste Mens* is een Nederlands televisieprogramma. Vanaf 2012 wordt deze quiz uitgezonden door de NCRV. De presentatie is in handen van Philip Freriks met historicus Maarten van Rossem, die als 'deskundige' commentaar levert op de kandidaten en hun kennis. In iedere aflevering strijden drie BN'ers, van wie er een afvalt. Op 2 augustus 2016 luidde de laatste vraag aan Lamyae Aharouay (journaliste BNR): "Wat weet je van de huid?"

De antwoorden waarmee ze het zou hebben gered (zij sneuvelde) luiden: orgaan / poriën / pigment / litteken / dermatologie.

Het laat zien hoe weinig de gemiddelde 'slimste mens van Nederland' weet van de huid. We hebben met zijn allen nog een hoop zendingswerk te verrichten. **H**

Psoriasis of Vitiligo?

Uw lichtbehandeling kan ook thuis!

- Geeft u meer rust en privacy.
- Zorgt voor minder reistijd en/of reiskosten.
- Geeft meer flexibiliteit, u hoeft geen vrij te nemen.
- Wordt via de iModem door uw dermatoloog en contactpersoon op afstand gevolgd.
- Eén vast contactpersoon tijdens uw behandeling.

Informeer naar de mogelijkheden: T 030 669 21 11





Door een beer gegrepen

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

An het eind van de ochtend had ik een huisbezoek bij mevrouw Tapiés, een 95 jaar oude dame. Het is een tere, lieve vrouw. Ik moet kijken naar haar open been. De wondverpleegkundige van de thuiszorg doet het echte werk, want zij verwisselt de verbanden en de zwachtels om het been.

Ik kom vandaag om te kijken welk verbandmiddel er op moet. Ze wil namelijk geen zalf. Zij woont in een klein arbeidershuisje. Als ik aanbel, staat ze bij de deur te wachten. Ik wil haar een hand geven. 'Nee, nee', roept ze, 'eerst je handen schoonmaken!' Ik weet het weer: voor iemand het huis in mag, moet men eerst de handen schoonmaken met een alcoholdoekje en blauwe hoesjes om de schoenen doen. Haar wond is niet haar grootste probleem, dat is namelijk haar smetvrees. Zij is als de dood voor besmetting of dat haar huis vies wordt. Er zou eigenlijk zalf op haar been moeten worden gesmeerd, maar dat vindt ze vies. De thuiszorg mag ook niet hun handen schoonmaken aan de was-tafel, dat moeten ze ook met de alcoholdoekjes doen. Gelukkig is de wond bijna dicht en kan ik een oplossing bedenken zonder zalf. Hopelijk gaat de wond snel dicht, want een open been gaat lastig samen met smetvrees.

Na het huisbezoek zit ik in mijn spreekkamer, terwijl ik mijn boterham eet, het verslag van mijn bezoek in de computer te typen. Assistente Frieda loopt binnen: 'Wil je even een jongetje zien?' Een binnenloper. 'Natuurlijk', antwoord



ik en loop mee naar de behandelkamer. Daar zit Bruno, een 10-jarige jongen. Hij heeft grote rode plekken aan beide armen, het ziet er niet uit. 'Kerel toch, wat is er gebeurd?', vraag ik geschrokken. Vader vertelt dat hij vanmorgen voetbalde in het park. De bal was in de sloot gevallen en hij haalde de bal uit het water. Dat ging moeilijk want bij moest de bal pakken die tussen de hoge planten aan de kant lag.

Het jeukte eerst maar een beetje. Toen ze daarna in de zon met de sloep door de Leidse grachten voeren, namen de klachten snel toe. Op zijn beide handpalmen zitten naast rode plekken ook een paar blaren. Zijn linkerarm is helemaal rood met grijzige plekken. 'Hoe zagen die planten eruit?', vraag ik. 'Heel hoog met witte bloemen', vertelt Bruno. 'Een berenklauw', concludeer ik. Dat is berucht. Blootstelling aan zonlicht na contact met een berenklauw kan na 24 uur rode jeukende vlekken veroorzaken. Er kunnen zelfs brandwonden ontstaan en die kunnen flink pijn doen. Meestal duurt het een week of twee voordat het genezen is, de grijze plekken kunnen langer blijven bestaan.

'Wat een pech', zeg ik tegen Bruno en zijn vader als ik zijn armen handen verbind met een vet gaas en verband. Ik geef een recept voor smeercrème op de rode plekken. Bruno kijkt beduusd naar de verbanden om zijn armen en handen. 'Joh Bruno, je bent net een mummie', zegt vader als ze naar buiten lopen. 'Het lijkt echt wel of je door een beer bent aangevallen'. **H**

Bezoekersperspectief Huidkankerdag

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Sfeerbeelden bij Centrum Oosterwal

Voor de vierde keer op rij organiseerde de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) met partners, waaronder de Stichting Melanoom, Huidpatiënten Nederland en Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, de nationale Huidkankerdag. In 80 ziekenhuizen en poliklinieken zagen 160 dermatologen meer dan 4000 personen. Bij ruim 250 bezoekers vonden zij een vorm van huidkanker. In 50 gevallen ging het vrijwel zeker om een melanoom. Die aantallen zijn vergelijkbaar met voorgaande jaren.

Alle partijen kijken met tevredenheid terug op deze jaarlijkse activiteit. Dat is één kant van de medaille, maar hoe kijken de bezoekers van de Huidkankerdag terug op het evenement? We hielden daarom een enquête onder de bezoekers met twee vragen: "Hoe waren uw ervaring tijdens de Huidkankerdag en hebt u suggesties voor verbetering?"

In totaal reageerden 129 personen. De meeste respondenten hadden geen suggesties; zij wilden alleen laten weten dat zij uiterst tevreden waren over de geboden zorg en aandacht: "Ik ben blij dat ik geweest ben, want ofschoon de huisarts al twee jaar geleden het vlekje als een litteken afdeed, bleek het toch een BCC." (Basaalcelcarcinoom; red.)

Nog een lovende reactie: "Via Facebook ben ik attent gemaakt op de huidkankerdag. Vond het initiatief ontzettend goed.

Aangezien ik aardig wat moedervlekken op mijn lichaam heb, vond ik het een uitkomst deze huidkankerdag te bezoeken. De drempel om naar de huisarts te gaan voor het nakijken van eventuele verdachte moedervlekken vind ik hoog, tenzij ik iets heel verontrustends opmerk. Kan mij zo voorstellen dat andere mensen dat ook zo ervaren. Zo'n huidkankerdag is toch laagdrempeliger. Heb mij aangemeld bij Z. Heb een hele goede indruk gekregen van de hele organisatie omtrent deze dag.

Ook de powerpointpresentatie en de extra info die werden verstrekt waren nuttig. De hele organisatie verliep vlot, en zowel de assistenten als de dermatoloog waren ontzettend vriendelijk. Gelukkig was er op dit moment geen reden tot ongerustheid."

Bewegwijzering

Veelzeggender zijn de meningen van mensen die niet tevreden waren of die adviezen voor verbetering hadden. De meest gemaakte opmerking was dat de bewegwijzering in menig ziekenhuis te wensen overliet: "Toen ik de dag voor de huidkankerdag belde naar uw ziekenhuis vanwege een vraag in verband met mijn bezoek de volgende dag wist de persoon aan de andere kant van de lijn niet dat er überhaupt een huidkankerdag in uw ziekenhuis gehouden zou worden."

Een andere respondent meldt deze ervaring: "Vanuit de metro naar de locatie. Veel gebouwen. De locatie kan mogelijk ietsje duidelijker aangegeven worden op de bevestiging. Vermelding van de naam van het gebouw waar de Huidkankerdag gehouden wordt i.p.v. alleen de naam van het plein zou iets meer duidelijkheid kunnen verschaffen, zeker als men voor het eerst komt. Niet alleen ik maar ook andere personen meldden zich per abuis bij de receptie in de hoofdingang." Het lijkt een klein puntje, maar dit probleem verhelpen zou wel degelijk veel verbetering geven.

Hoeveel huid?

Verschillende bezoekers merkten op dat niet de hele huid werd nagekeken. Er waren klinieken waar men alleen maar keek naar plekken die mensen zelf niet vertrouwden. Voor de rest van de huid "was geen tijd." Een inzender meldde deze ervaring: "Ik ben vorig jaar in V geweest en daar vond ik het toch iets beter georganiseerd dan in R. In V moet je je kleren uitdoen. In R hoeft je alleen maar te laten zien waarvan jij denkt dat het een kwaadaardig plekje is. Dat vind ik niet goed. Het heet toch niet voor niks Check-je-huiddag?"

Veel heeft ook te maken met verwachtingen en het managen van die verwachtingen. Een voorbeeld: "Toen ik binnenkwam zei de dermatoloog: 'wat kan ik voor u doen?' Dat is een standaardvraag als je zelf een afspraak maakt bij de huisarts over iets specifiek.

Maar de Huidkankerdag is een voorlichtingsdag. Ik had verwacht dat de dermatoloog zelf een beetje de leiding zou nemen (bijvoorbeeld door uit te leggen wanneer je naar de huisarts zou moeten gaan) en vervolgens het initiatief zou nemen om eventjes naar mijn





huid te kijken. Ik heb haar gevraagd om naar een aantal moedervlekken te kijken. Dat heeft ze gedaan. Maar op zo'n manier dat ik het gevoel had dat ik misbruik van haar tijd maakte. Vervolgens kreeg ik publiciteitsmateriaal in de handen gedrukt en was ik binnen 5 minuten weer de kamer uitgestuurd. Omdat de Huidkankerday jullie initiatief is, verwacht ik ook dat de afspraak door jullie ingevuld wordt. Dus niet beginnen met de vraag: 'wat kan ik voor u doen?'"

Sommige bezoekers hebben te grote verwachtingen. Dat bleek toen het bureau van de NVDV in de week voorafgaande aan de Huidkankerday vragen kreeg zoals: "Krijg ik ook een reiskostenvergoeding?" en "Ik ben op de website van ziekenhuis A en ik zie nergens hoe ik mij kan inschrijven." Op het antwoord dat ziekenhuis A niet meedeelde, sprak de desbetreffende persoon: "Dat maakt mij verder niet uit. Want ik wil per se in dit ziekenhuis de Huidkankerday bezoeken."

Wat kunnen de organisatoren hiermee? Dat de bewegwijzering beter moet in ziekenhuizen waar dat onduidelijk is, staat vast, maar het nakijken van de gehele huid of een gedeelte ervan is lastiger want in wezen bepalen de klinieken zelf of ze alleen de plekken of de hele huid willen inspecteren. De NVDV kan er wel op aandringen om iedereen helemaal na te kijken.

Tips

Nog steeds heeft de NVDV als doelstelling om de Huidkankerday samen met huisartsen (en het Nederlands Huisartsen Genootschap) te organiseren. Want op het individuele vlak leven er soms irritaties, zo leert het volgende relaas. "De dermatoloog heeft vastgesteld dat

dermatoloog op het A4'tje had geschreven, was hij tamelijk gepikeerd. Hij wil niet als de secretaresse van de dermatoloog behandeld worden. Volgens de huisarts had de dermatoloog deze verwijsbrief zelf kunnen afgeven."

Een heikel punt bij dermatologen en bezoekers is het afsprakensysteem. Deze respondent biedt inzicht in zijn of haar motief om alsnog niet de dag te bezoeken. "Als ik een tip mag geven, het afsprakensysteem kan beter. Ik ontvang deze mail en ga er daarom vanuit dat ik wel geregistreerd ben. Echter, ik heb nooit een bevestiging ontvangen per mail van de afspraak, ook niet in de spam. Die had ik namelijk verwacht en ben daarom ook niet gegaan."

Een ander vult dit aan: "Ik ben helaas niet geweest: ik had mezelf opgegeven, maar ik heb nooit een uitnodiging gehad. Dus dacht ik dat ik niet zomaar kon gaan en dat mijn aanmelding niet goed was doorgekomen. Helaas, andere keer beter."

Het afsprakensysteem blijkt de achilleshiel van de Huidkankerday te zijn. Want ook dermatologen klagen over mensen die niet komen opdagen en vele dubbelboekingen. Hier moet het campagneteam volgend jaar een beter systeem voor vinden. **H**



Kwik and dirty

Samenstelling - Jannes van Everdingen / Fotografie - Wikimedia Commons en Dreamstime

Kwik is het enige metaal dat bij kamertemperatuur vloeibaar is. Het meeste kwik op aarde zit in vulkanisch gesteenten als kwikzilver sulfide. In de eerste kwikmijnen die mensen uithakten, droop het vloeibare metaal waarschijnlijk in pure vorm uit het gesteente. Mede door de eeuwenlange winning zijn die mijnen nu grotendeels uitgeput. Het gebruik van kwik, vooral als verfstof, dateert van de vroege bronstijd rond circa 2000 v. Chr. In Europa mag kwik tegenwoordig niet meer worden verhandeld, vanwege het sterk giftige karakter. In India, China en Rusland gebeurt het nog wel.



2

Afb. 1 De 'Cloud Gate' van Anish Kapoor in het Millennium Park in de Amerikaanse stad Chicago. Een object met een naadloze roestvrijstalen oppervlakte in de vorm van vloeibaar kwik. Het kunstwerk is gebouwd tussen 2004 en 2006 en wordt in de volksmond ook wel 'The Bean' genoemd.

Afb. 2 Kwikfontein, ontworpen door de Amerikaanse beeldhouwer Alexander Calder. Tentoongesteld in 1937, Barcelona.
<https://www.youtube.com/watch?v=3OleEU29kEk>

In Europa mag kwik tegenwoordig niet meer worden verhandeld, vanwege het sterk giftige karakter.



Toepassing

Kwik wordt steeds minder gebruikt, maar dat neemt niet weg dat het nog overal in de wereld rondzwervt, in batterijen, oude spaarlampen en bestrijdingsmiddelen. Mensen hebben nog vullingen met kwiklegeringen (amalgamen) in hun kiezen, onder andere met goud.

En veel kwik slingert nog rond in ouderwetse koorts-thermometers en -barometers. Omdat kwik sterk uitzet bij verwarming en inkrimpt bij afkoeling, was dit een dankbare toepassing van kwik. In 1742 maakte de Zweedse astronoom Anders Celsius een kwikthermometer met als ijkpunten: het vriespunt van water (100°C) en het kookpunt van water (0°C). Linnaeus draaide de schaal later om. Thans is het verboden om kwikthermometers en -barometers te maken.

De behandeling begon met hongerlijden, purgeren en aderlaten.

Kwijltrechter

Het gebruik van kwik als geneesmiddel dateert van het begin van onze jaartelling. Het komt voor in geschriften uit India, China en Griekenland. De Arabische school introduceerde het in de 9de eeuw in Europa als Saracenenzalf voor huidziekten als schurft, lepra en zweren. De zalf bevatte ongeveer 10% kwikzilver.

Aan het eind van de 15de eeuw werd die zalf op grote schaal gepropageerd voor de ziekte die toen in Europa uitbrak (nadat Columbus deze met zijn mannen uit Amerika had meegenomen) en die wij thans kennen als syfilis. Aanvankelijk bestond er nog enige voorzichtigheid met deze zalf, maar al gauw liet men deze varen. Om de zweetsecretie te bevorderen en daarmee het kwaad uit het lichaam te drijven, sloot men de zieken op in snikhete kamertjes. De behandeling begon met hongerlijden, purgeren en aderlaten. Vervolgens kreeg de huid een overvloedige insmeerbeurt met kwikzalf. Ook werden wel rokingen (fumigaties) toegepast: de naakte patiënt zette men in kwikdampen.

Een van de eerste verschijnselen van kwikintoxicatie is een overvloedige speekselsecretie. Deze speekselvloed beschouwden artsen in die jaren echter als een aanwijzing voor een juiste dosering. Niemand minder dan Boerhaave wees op de waarde van een goede 'salivatie'. Hij drong erop aan in ieder geval zoveel kwik toe te passen dat de patiënt gedurende vier weken ongeveer 36 tot 38 ons per dag kwijlde. Deze kreeg een kwijltrechter zodat het vocht onafgebroken kon doorstromen. ▶



Afb. 3 Kwikthermometers worden gerecycled middels kwikdestillatie.

Afb. 4 Ernstig vergiftigde bodem door zware metalen zoals kwik, cadmium, arseen en lood.

Afb. 5 Italiaanse hoedenfabriek, 1870.

Ongetwijfeld heeft kwik wel iets gedaan tegen syfilis, maar het is de vraag of er niet meer slachtoffers zijn gevallen door de behandeling van syfilis met kwik dan door syfilis zelf. Kwik bleef vervolgens maar liefst vier en een halve eeuw de belangrijkste pijler onder de syfilistherapie. Dat veranderde pas in de loop van de 20ste eeuw door de introductie van achtereenvolgens Salvarsan, bismut en penicilline.

Kwikvergiftiging

De verschijnselen van kwikvergiftiging zijn al in de Romeinse tijd gedocumenteerd. Het hoopt zich gemakkelijk op in het lichaam. Die ophoping leidt na verloop van tijd tot onherstelbare schade aan hersenen, zenuwstelsel, ogen, lever, nieren, tanden en huid. Het ziektebeeld van chronische kwikvergiftiging is tot in de 20ste eeuw veelvuldig waargenomen bij spiegelmakers, goudbranders en hoedenmakers. In Engeland ontstond zo de uitdrukking 'as mad as a hatter', in Nederland sprak men van 'hoedenmakersziekte'.



5

Hoedenmakers die de giftige dampen inhaleerden, gingen kwijlen, verloren hun haar, begonnen te beven, hadden een onzekere tred en konden moeilijk praten en helder denken. Hun omgeving dacht soms dat het om dronkenschap ging. **H**



4

“Tijd om ons nieuwe verhaal te vertellen”

Samenstelling - Huidfonds / Fotografie - Pixabay.com

Een jaar geleden spraken we met Roland Koopman, voorzitter van de raad van toezicht van het Huidfonds, over de nieuw ingeslagen koers. Met Jantine van 't Klooster werd een nieuwe directeur-bestuurder aangesteld die met de organisatie moest 'doorstoten naar een hogere divisie'. Een klein jaar later spreken we met haar, om terug én vooruit te kijken.

Koopman zei in oktober vorig jaar dat het Huidfonds ooit in de buurt moest komen van bijvoorbeeld het Reumafonds. Is dat gelukt? “Nou, zo snel gaat dat niet. We zijn begonnen met het formuleren van onze nieuwe missie en doelstellingen. Daarna hebben we achtereenvolgens een nieuw logo en een nieuwe website gelanceerd. Hierop hebben we van onze achterban al veel positieve reacties gekregen.”

In gesprek

Volgens Van 't Klooster is de tijd rijp om met de donateurs in gesprek te gaan. “We willen weten wie ze zijn en wat hen bezighoudt. We willen ze graag laten weten wat er met hun donatie gebeurt. Om dat gesprek met onze donateurs aan te gaan, hebben we ook kritisch gekeken naar de manier hoe we hen bereiken. Wat dat betreft staan er nieuwe ontwikkelingen op stapel.”

“Vanaf 2017 gaan we onze donateurs een eigen nieuwsbrief per post toesturen. In deze nieuwsbrief vertellen we onze achterban wat we gedaan hebben én gaan doen. We laten mensen met een huidaandoening aan het woord en er komt ruimte voor het verhaal van de donateur. Dit betekent ook dat we zullen stoppen met het automatisch toezenden van dit magazine aan onze donateurs.”

“Er zijn voor het Huidfonds verschillende redenen om *HEELdeHUID* te vervangen door onze eigen nieuwsbrief per post”, vervolgt Van 't Klooster.

“We kunnen onze communicatie beter focussen. Het zal immers gaan over het Huidfonds, zijn donateurs en mensen met een huidaandoening. Ook speelt geld een rol. Als goededoelenorganisatie wil je een zo groot mogelijk deel van je fondsen besteden aan je doelstellingen. Met deze keuze kunnen we dat beter realiseren. *HEELdeHUID* is trouwens via de website van de NVDV sinds kort ook digitaal beschikbaar.”

Met het stoppen van het verzenden van *HEELdeHUID* komt een einde aan een periode van samenwerking met de redactie van *HEELdeHUID* en daarvoor *Huid&Haar*. Van 't Klooster: “Zelf had ik het blad altijd in de wachtkamer van mijn huidtherapiepraktijk liggen, voordat ik bij het Huidfonds aan de slag ging. Ik kende het dus al jaren. Toch denk ik dat het in de nieuwe situatie voor de donateur fijn is om te weten waar het Huidfonds voor staat en wat wij precies met de donaties doen.”

Doelstellingen

Wat gaan jullie met de donaties doen? Wat houdt dat nieuwe verhaal in? “We stoppen met zelf onderzoek doen en focussen ons nu op het werken van fondsen. Onze speerpunten daarbij zijn het voorkomen van huidaandoeningen, betere zorg voor mensen met een huidaandoening en acceptatie van de huid die ‘anders’ is. Door mensen te vertellen hoe belangrijk hun huid is en dat ze er goed voor moeten zorgen, creëren we awareness voor ons grootste orgaan. We willen overal liefde voor de huid laten ontstaan!”

Van 't Klooster besluit: “Het wordt tijd om ons nieuwe verhaal aan heel Nederland te vertellen. We willen mensen onze passie voor de huid overbrengen, waarbij we hopen dat steeds meer mensen zich bij ons aansluiten. Het Huidfonds kan het namelijk niet alleen; we hebben jou nodig! We zijn er klaar voor, hebben er zin in! Jij ook?” **H**



PROMinente vragenlijsten

Samenstelling – Redactie / Fotografie – Dreamstime

Chronische huidaandoeningen en kwaliteit van leven: ze blijven op gespannen voet met elkaar staan. Hun relatie is ingewikkeld, hoe ingewikkeld is vaak onduidelijk. Om hier meer inzicht in te krijgen, ontwikkelt HPN een zogenaamde PROM (zie kader). Wat is het nut van dit relatief nieuwe instrument in de arts-patiëntrelatie?

We spreken hierover met twee vertegenwoordigers van Huidpatiënten Nederland (HPN): voorzitter Chris Westerlaken (voormalig P&O-manager) en projectleider annex gezondheidswetenschapper Hans Blaauwbroek.

Wat is het belang van een PROM?

Blaauwbroek antwoordt stellig: “Het gaat bij het meten van PROM’s specifiek om het meten van effecten en ervaringen wat betreft de uitkomsten van behandeling op de kwaliteit van leven. Let wel: het gaat in de dermatologie uitsluitend om chronische huidaandoeningen! Op basis van de gemeten uitkomsten, is mogelijk bijstelling van de behandeling nodig. Het gaat dus *niet* om het directe resultaat, maar om het effect op arbeid (= nog kunnen werken), welbevinden, onderhouden sociale contacten, etc. Een algemene kwaliteit-van-leven-vragenlijst past hier heel goed bij.”

Hij benoemt nog een tweede aspect: “Op basis van die uitkomsten is het wellicht mogelijk om voor grotere groepen patiënten de praktijkvoering aan te passen. Opdat er aandacht volgt voor psychosociale problemen als blijkt dat bepaalde groepen patiënten deze ervaren.”

Pijlers

De PROM’s komen voort uit het grote project *Sterker op 3 fronten*. En komen ook voort uit de geschiedenis van het kwaliteitsbeleid, betoogt Westerlaken: “Het klassieke kwaliteitsbeleid rust op drie pijlers: structuur, proces en uitkomst. Structuur en proces bleken goed te meten via de CQ-index. Maar het meten van uitkomsten is veel lastiger. Want hoe generiek kun je huidziekten benaderen? Er zijn zo ontzettend veel huid- en haarziekten die zich manifesteren in een breed scala symptomen en klachten. Daar kwamen we niet goed uit. Echter, als we ons richten op de kwaliteit van leven zijn de uitkomsten wél vergelijkbaar.”

Aan Blaauwbroek de vraag: hoe belangrijk zijn de PROM’s voor HPN? “Heel belangrijk. Het meten van uitkomsten van zorg wordt

steeds belangrijker, omdat het bijdraagt aan zorg op maat van de patiënt. HPN hecht veel waarde aan verbetering van de kwaliteit van zorg. Maar ook andere partijen stellen eisen op dit gebied.” Hij noemt in dit kader Zorginstituut Nederland en de zorgverzekeraars.

Om die vragenlijst samen te stellen, ging HPN zorgvuldig te werk. Via focusgroep-gesprekken konden patiënten aangeven wat voor hen belangrijke items zijn. De onderwerpen die naar voren kwamen, hadden te maken met schaamte, eenzaamheid, werk. Veel thema’s op het gebied van kwaliteit van leven. Om dit

“Alles wat meer dan vijf minuten tijd kost, daar begint men niet aan. Dat geldt zowel voor patiënten als dermatologen. De lijst is vermoedelijk te lang”.

te meten, is gekozen voor het gebruik van een bestaande en gevalideerde vragenlijst: de Skindex-29, die in juli 2015 is vastgesteld als PROM.

Sinds juli 2015 is het stil rond de PROM. Er zijn problemen bij het in praktijk brengen. Dermatologen vinden de vragenlijst te lang en patiënten zijn niet altijd bereid om de lijst meerdere malen in te vullen.

Hebben jullie enig idee waarom patiënten moeilijk te verleiden zijn om de vragenlijst in te vullen?

Westerlaken: “Alles wat meer dan vijf minuten tijd kost, daar begint men niet aan. Dat geldt zowel voor patiënten als dermatologen. De lijst is vermoedelijk te lang”. Blaauwbroek ziet ook andere mogelijke oorzaken: “De eerste keer zijn mensen bereid de vragenlijst ter hand te nemen. Mits ze daartoe gestimuleerd worden. Drie maanden later doen ze dat niet meer. Waarom? Het kan zijn dat iemand inmiddels door een goede behandeling nauwelijks tot geen klachten en symptomen heeft van zijn of haar aandoening. Zo iemand denkt dan misschien: ‘Wat moet ik met die vragenlijst?’ Dan ontbreekt de motivatie om die lijst in te vullen.” Hij ziet wel mogelijkheden: “De vragenlijst moet een vast onderdeel zijn bij de follow-up van het behandelproces. Dat moet de zorgverlener dan inbouwen, onder andere door voor goede uitleg en begeleiding te zorgen.”

Hoe verder? HPN is in overleg gegaan met de dermatologen. Binnenkort start er een proef met een verkorte vragenlijst voor patiënten met constitutioneel eczeem. Het doel is te komen tot een voor alle partijen bruikbare PROM, die zowel kwaliteit van leven (de wens van HPN) als functionaliteit meet (wat dermatologen graag willen). Aan HPN blijft de schone taak om patiënten aan te moedigen de nieuwe PROM’s te gaan gebruiken.

Meerwaarde

Huidpatiënten Nederland is overtuigd van de meerwaarde van uitkomstmetingen. Voor Westerlaken is het helder: “Als je uitkomstmetingen goed gebruikt, kan dat leiden tot meer zorg op maat. Het instrument heeft voordelen voor patiënt én dokter. Voor beiden is het een aanvullende informatiebron, en de dokter stopt er informatie in én haalt er informatie uit. Het helpt gewoon bij het eerste contact met een arts. Zo’n 80 tot 90 procent stapt de spreekkamer binnen en geeft de regie meteen aan de witte jas!” Blaauwbroek beaamt dit:

“De interactie moet meteen goed zijn. Want dat kun je als patiënt achteraf nauwelijks meer beïnvloeden.” Dit is voor Westerlaken het moment om een eigen ervaring te memoreren: “Laatst moest ik bij mijn cardioloog zijn, en het eerste waar hij naar vroeg was naar mijn psoriasis. Zo hoort het!” **H**

PROM's zijn korte, gevalideerde vragenlijsten die veranderingen meten in de gezondheid zoals de patiënt deze ervaart.

Wat zijn PROM's?

PROM staat voor 'patient reported outcome measure'. PROM's zijn korte, gevalideerde vragenlijsten die veranderingen meten in de gezondheid zoals de patiënt deze ervaart. De zorgverlener krijgt hiermee informatie over de effectiviteit van zijn/haar behandeling op patiëntniveau, maar ook voor grotere groepen patiënten. Met PROM's meet men voor en na een behandeling hoe de patiënt zijn of haar gezondheid ervaart. De vragenlijst hiervoor kan de patiënt thuis, in de wachtkamer of samen met zorgverlener invullen. De uitkomsten laten zien in welke mate de patiënt bijvoorbeeld jeuk of pijn ondervindt of in hoeverre hij belemmerd wordt in het dagelijks leven, zoals boodschappen doen, sporten, enz. Ook eventuele complicaties die mogelijk niet direct worden gemeld, komen met PROM's aan het licht.





September luizenintroductiemaand

Samenstelling - Redactie / Fotografie - Dreamstime

September is een maand waarin de natuur zich voorbereidt op de winter. Wij hebben al lang daarvoor afscheid genomen van de luizen in rozen, de ooit uit Amerika overgewaaide zonnebloemen en de Olympische Spelen, maar september is voor velen ook een nieuw begin. In september beginnen de scholen weer.

Ze zijn langzamerhand een vast onderdeel van het straatbeeld in de laatste weken van augustus en begin september: de spandoeken langs of boven de weg met 'De scholen zijn weer begonnen'. Eén van de bekendste campagnes van Veilig Verkeer Nederland. Het mooie is dat de boodschap 'kinderen moeten veilig naar school kunnen', ook telkens weer effect sorteert.

Cyclus

September en de maanden daarna staan ook in het teken van luizen. Het gaat dan vooral om de hoofdluis en zijn voorkeur voor kinderen. In september beginnen de crèches en scholen weer. De hoofdluis wordt hoofdzakelijk overgebracht door direct haar-haarcontact, niet allen tussen kleine kinderen, maar ook bij pubers, zie <http://www.rivm.nl>. De overleving van de hoofdluis is afhankelijk van omgevingstemperatuur en luchtvochtigheid. Onder normale omstandigheden blijft een volwassen luis op een hoofd gemiddeld 20 dagen leven. Zonder bloedmaaltijd, want dat is waar ze van leven, kan een volwassen luis bij kamertemperatuur (20°C) maximaal 2 dagen overleven. Hoofdluizen die op spullen worden aangetroffen, zoals kammen, mutsen, jassen, sjaals, koptelefoons, knuffels en beddengoed, zijn meestal dood, ziek, oud of aangetast, en spelen een verwaarloosbare rol

in de rol van overdracht van de één naar de ander. De hoofdluis is soortspecifiek. Dat betekent dat de soort die bij de mens voorkomt niet leeft op dieren en omgekeerd. Luizen kunnen dus niet worden overgedragen van mens op dier, alleen van mens op mens. De luis is al heel lang een menselijke metgezel, langer dan de hond en de kat. Net als de vlo bezaten de voorouders van de hoofdluis vleugels, maar toen zij eenmaal vaste grond (onze huid en haar) onder hun voeten hadden, zijn zij in de loop van de evolutie hun vleugels kwijtgeraakt.

Mensgebonden

Ondanks hun mensgebondenheid houden wij niet van luizen. Wij vinden ze vies, ze geven jeuk of een beetje irritatie omdat ze bloed zuigen, waarbij luizenspeeksel in de huid komt. Behalve al die kleine narigheid kunnen ze ook ernstige ziekten zoals vlektyfus overbrengen, zij het dat we daar in Nederland niet veel last van hebben. Want de luis die daar verantwoordelijk voor is, de kleepluis, komt in Nederland bijna niet meer voor. En dan is er nog de schaamluis, ook wel 'platje' genoemd.

Die komt bijna alleen maar voor bij seksueel actieve mensen. De laatste 10 jaar heeft de schaamluis het moeilijk. Dat zou wel eens het gevolg kunnen zijn van de introductie van 'the Brazilian'; het modeverschijnsel om het schaamhaar te scheren.

Elke luizensoort heeft zijn eigen niche. De klauwen van verschillende luizensoorten zijn zo goed aangepast aan bepaalde haren dat ze zich niet kunnen vasthouden aan andere haren als de diameter daarvan anders is. Schaamluizen bivakkeren alleen in dik lichaamshaar, zoals schaamhaar. Maar zij nestelen zich soms ook in okselhaar, baard, wimpers of wenkbrauwen. Hoofdluizen zitten voornamelijk op het hoofd, meestal achter de oren, en vooral bij kinderen. **H**





VERANDER HET ZICHTBARE PROCES VAN HUIDVEROUDERING.

SLOW ÂGE: NIEUWE KIJK OP ANTI-AGING

VEEL VAN UW PATIËNTEN, DIE WORDEN BLOOTGESTELD AAN UV-STRALING, VERVUILING, STRESS OF ROKEN, MAKEN ZICH ZORGEN OVER DE SCHADELIJKE EFFECTEN VAN DEZE FACTOREN OP DE VEROUDERING VAN DE HUID. WELK ADVIES KUNT U GEVEN? HOE KUNT U DEZE PATIËNTEN EEN PASSEND HUIDVERZORGINGSPRODUCT AANBIEDEN?

DE VERBORGEN VEROUDERING VAN DE HUID

Wanneer mensen worden blootgesteld aan het exposoom, dat verborgen veroudering veroorzaakt, ondergaat hun huid veranderingen. Zo veranderen de fibroblasten en keratinocyten, welke belangrijke factoren zijn in de epidermale architectuur, vindt er degradatie van het collageen en elastine plaats en stijgt de melaninesynthese, de oxidatieve stress en ontsteking. Deze factoren veroorzaken samen, zonder zichtbaar te zijn voor het blote oog, de verborgen veroudering van de huid. Op de lange termijn verschijnen de tekenen van huidveroudering: de huid wordt ruw en verliest haar stevigheid, rimpels beginnen zich te vormen, de huidstructuur wordt grijs, oneffen en donkere pigmentatie kan verschijnen.

Daarom focust Vichy Laboratoires zich in haar onderzoek ten behoeve van haar nieuwe huidverzorging op het exposoom: **Slow Âge**, het nieuwe product dat de impact van het exposoom op de huid en daarmee de zichtbare veroudering van de huid vertraagt.

KRACHTIGE ACTIEVE INGREDIËNTEN MET WETENSCHAPPELIJK BEWEZEN EIGENSCHAPPEN

Om de exposoom factoren tegen te gaan combineert **Slow Âge** van de Laboratoires Vichy innovatieve actieve ingrediënten met wetenschappelijk bewezen eigenschappen.

Baicaline-wortel met een breed-spectrum antioxiderende eigenschappen, die de effecten van vervuiling en UV-straling tegengaan. De kracht van dit actieve ingrediënt, welke is afgeleid van traditionele Chinese medicijnen, overtreft dat van Vitamine C en Vitamine E*, waar vaak naar wordt gerefereerd betreffende bepaalde soorten vrije radicalen.

Byfidus-lysaat uit probiotica, met versterkende eigenschappen voor de epidermis, die ontsteking tegen gaat en bijdraagt aan het jong en gezond houden van de huid.

Vichy Mineraliserend Water, wat zijn oorsprong vindt in het hart van de Franse vulkanen en rijk is aan 15 mineralen, maakt de huid sterker.

Tenslotte vervolmaakt een filtersysteem met bescherming tegen UVB- en (lange) UVA-straling (SPF 25, PPD 12.4) de **Slow Âge** formule. Een formule die niet kleverig of vetig is: een prestatie van formaat!

VOOR MEER INFORMATIE, GA NAAR WWW.VICHY.NL/SLOWAGE

ZICHTBARE RESULTATEN***



HOE KUNT U UW PATIËNTEN HET BESTE ADVISEREN?

Om de voordelen van **Slow Âge** het beste tot zijn recht te doen komen, kunt u uw patiënten de volgende aanvullende maatregelen aanraden: drink 1,5 liter water per dag, houd een regelmatig dag- en nachtritme aan, eet gezond en gevarieerd, zorg ervoor dat de huid dagelijks wordt gereinigd en beschermd wordt tegen UV-straling. Stop, indien van toepassing, met roken, start met sporten en relax.

NIEUW: SLOW ÂGE

Dagelijkse verzorging tegen opkomende tekenen van huidveroudering



VERKRIJGBAAR IN DE APOTHEEK

* Wild, C. (August). Complementing the genome with an <<Exposome>>: the outstanding challenge of environmental exposure measurement in molecular epidemiology. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev.* 18:47-50. ** op het OH[•] radicaal. *** Real-life protocol bij een groep van 127 vrouwen, gedurende 8 weken. 1 groep gebruikte Slow Âge en controle werd uitgevoerd door instrumentele en klinische metingen.

RETENTIONELE EN INFLAMMATOIRE LETSELS, LITTEKENS?

EFFACLAR DUO (+)

Ernstige onzuiverheden verminderen.
Littekens corrigeren en voorkomen.
Doeltreffend vanaf 24 uur. **

6 WERKINGEN IN SLECHTS 1 APPLICATIE

FORMULE

Procerad	▶ Regelt de overproductie van melanine
Niacinamide	▶ Neutraliseert de ontstekingsfactoren
Piroctone Olamine	▶ Bestrijdt de bacteriële proliferatie
LHA + Salicylzuur	▶ Zorgt voor een fijne en doelgerichte micro-exfoliatie
Linolzuur	▶ Voorkomt de verdikking van het haarfollikelkanaal + doelgerichte werking op de follikel
Zinkpidolaat	▶ Sebumregulerend

- ▶ 1 applicatie 's morgens en/of 's avonds
- ▶ In monotherapie, in combinatie met medicatie of als nabehandeling

Zonder uitdrogend effect
Matterende, frisse en niet-vette textuur
Niet fotosensibiliserend
Geschikt voor zwangere vrouwen

Zonder alcohol
Zonder kleurstof
Zonder parabenen
Niet-comedogeen
Olie-vrij
Fysiologische pH

