

Vitiligopatiënten uit hun isolement halen

P.A. Monteiro

Voorzitter van de Landelijke Vereniging van Vitiligo-Patiënten

Correspondentieadres:

Paul Monteiro

E-mail: voorzitter@vitiligo.nl

Vitiligo zichtbaar maken. Dat is de missie van Paul Monteiro, voorzitter van de Landelijke Vereniging

van Vitiligo-Patiënten (LVVP). Deze huidziekte heeft vaak grote psychosociale gevolgen voor de mensen die het treft. Monteiro wil hen uit hun isolement halen en zowel huisartsen als dermatologen attent maken op de mogelijkheden die ze deze patiënten kunnen bieden. Ik weet zeker dat u ook wel eens gehoord heeft: vitiligo, je moet ermee leren leven, je gaat er niet dood aan..... Dat klopt, maar de ziekte-last van vitiligo ervaren vitiligopatiënten vaak als een enorme last!

Monteiro spreekt heel veel patiënten en merkt hoe zij worstelen met de ziekte, die vaak grote invloed heeft op hun hele leven. “Die witte vlekken doen weliswaar geen pijn, ze jeuken hooguit een beetje, maar ze veranderen wél je hele uiterlijk, en dat doet wat met je zelfvertrouwen. Veel mensen worden er zo radeloos van dat ze zich liever verstoppen. Dat vind ik verschrikkelijk”, zegt Monteiro. “Want elk mens is mooi, elk mens mag gezien worden. Daarom wil ik dat de ziekte meer bekendheid krijgt, zodat iedereen weet dat het niet besmettelijk of eng is. Vitiligo moet uit de coulissen.”

WÉL BEHANDELBAAR

Als voorman van de LVVP zoekt Monteiro daarom alle mogelijke podia om op te komen voor de belangen van vitiligopatiënten. Aan dermatologen wil hij vragen de ziekte vooral serieus te nemen. “Er zijn nog altijd specialisten die vitiligo zien als een puur cosmetisch probleem. Deze huidartsen gaan voorbij aan de behandelmethoden die er wél zijn en die bij sommige patiënten wel degelijk resultaat boeken. Bijvoorbeeld belichting met UVB-straling of transplantaties, die in bepaalde gevallen succesvol zijn. Vooral de gevallen van segmentale vitiligo, aan één kant van het lichaam, zijn behandelbaar.”

Het zou daarom goed zijn als dermatologen hun vitiligopatiënten verwijzen naar de speciale poli voor pigmentstoornissen in het AMC in Amsterdam. Daarnaast is het belangrijk dat huidartsen oog hebben voor de kwaliteit van leven van hun vitiligopatiënten. “Hoe gaan ze ermee om, isoleren ze zich, ontwikkelen ze psychosociale problemen? Dat komt niet zelden voor en dermatologen die dat constateren, kunnen verwijzen naar gespecialiseerde psychodermatologen”, aldus Monteiro.

LOTGENOTENCONTACT HELPT

Daarnaast is het voor een patiënt waardevol als de dermatoloog verwijst naar de LVVP. De vereniging kan patiënten veel informatie bieden, maar ook lotgenotencontact, wat mensen enorm kan helpen: ze zoeken en vinden steun bij elkaar.

De LVVP investeert veel in communicatie en belangenbehartiging. In 2012 heeft de vereniging zelfs bijna haar hele budget gestoken in verbetering van de communicatie. Er zijn een nieuwe website en een nieuw magazine, getiteld *Spotlight!*, ontwikkeld en er is een groep op Facebook gestart, waar actief wordt gediscussieerd. Voor de belangenbehartiging laat de LVVP zich steeds nadrukkelijker zien, ook bij de politiek in Den Haag. “Er is meer onder-

zoek nodig, daar zoeken we continu fondsen voor. Maar het gaat de LVVP niet alleen om geld”, zegt Monteiro. “Omdat voor vitiligopatiënten de psychosociale aspecten vaak zwaarder zijn dan de fysieke afwijking, is het van belang dat de hele zorgketen, huisarts, huidarts, huidtherapeute, schoonheidspecialiste, psychische zorgverlener en verzekeraar, hiermee bekend is. Alleen dan krijgen patiënten de juiste verwijzingen.”

Uit onderzoeken is namelijk gebleken dat lichamelijke klachten niet los zijn te zien van psychische klachten: de grootste groep binnen de psychodermatologie zijn patiënten die lijden aan psychische klachten als gevolg van een chronische huidaandoening zoals vitiligo, eczeem of psoriasis. De patiënten kampen geregeld met schaamtegevoelens, zijn bang om intieme relaties aan te gaan, op een feestje op iemand af te stappen of naar een sollicitatiegesprek te gaan. Vaak hebben deze patiënten ook daadwerkelijk een nare ervaring gehad doordat ze bijvoorbeeld in een zwembad constant aangestaard werden of zelfs werden weggestuurd uit angst voor besmetting.

De LVVP organiseert jaarlijks ontmoetingsdagen voor haar leden, maar ook, in samenwerking met en/of op verzoek van dermatologen, voorlichtingsdagen in ziekenhuizen om patiënten te bereiken die nog geen lid zijn. Monteiro wil ook dié patiënten informeren, maar hij hoopt daarnaast dat ze lid worden. Want: “Hoe meer leden, hoe krachtiger ons geluid en hoe groter het begrip voor vitiligopatiënten kan worden.” De vereniging telt nu 1600 leden, terwijl er in Nederland ongeveer 240.000 vitiligopatiënten zijn. “Onder hen zijn vast veel mensen die steun kunnen gebruiken. Ik hoop dat we ze kunnen vinden. Daar kunnen dermatologen een rol in spelen”, besluit Monteiro. “Ze helpen dan niet alleen onze vereniging, maar vooral hun patiënten.”

In de Sectie Nederlands Instituut voor Pigmentstoornissen (SNIP) binnen de afdeling Dermatologie van het AMC van de UvA wordt wetenschappelijk onderzoek verricht naar pigmetaandoeningen. Een deel van het onderzoek wordt verricht in samenwerking met het VUmc en NKI-AVL in Amsterdam, het LUMC in Leiden, de Universiteit van Gent (België), de Universiteit van Bordeaux (Frankrijk) en de Universiteit van Colorado (Denver)

De SNIP heeft de wens uitgesproken om nauw samen te werken met de LVVP, wat natuurlijk van harte wordt toegejuicht.