

Paul Monteiro, voorzitter LVVP

‘Vitiligopatiënten uit hun isolement halen’

Vitiligo zichtbaar maken. Dat is de missie van Paul Monteiro, voorzitter van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten. Deze huidziekte heeft vaak grote psychosociale gevolgen voor de mensen die het treft. Monteiro wil hen uit hun isolement halen en dermatologen attent maken op de mogelijkheden die ze deze patiënten kunnen bieden.

Monteiro (66) spreekt heel veel patiënten en merkt hoe zij worstelen met de ziekte, die vaak grote invloed op hun hele leven heeft. “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.”

Zelf heeft Monteiro de huidziekte al sinds zijn kindertijd. “Daar werd indertijd door de artsen niet serieus op gereageerd”, herinnert hij zich. “Ik ben pas veel later bij de Stichting Instituut voor Pigmentstoornissen terechtgekomen, het SNIP, tegenwoordig onderdeel van de poli dermatologie van het AMC in Amsterdam. Toen ben ik alsnog behandeld met UVB-lichttherapie. Maar bij mij hielp het nauwelijks, en een jaar of vijf geleden werd de vitiligo zelfs ineens snel erger, toen verdween alle pigment. Nu ben ik dus helemaal wit. En dat terwijl ik van Indische afkomst ben, en vroeger echt vrij donker was. Dat is even slikken en even wennen.”

Vitiligo heeft dus ook een flinke impact gehad op Monteiro’s leven. “Vroeger keken mensen naar mijn vlekken, en nu ik helemaal wit ben, moet ik dagelijks oppassen dat ik niet verbrand. Toch kan ik er wel mee omgaan. Maar ik zie kinderen die gepest worden, meisjes die in de zomer geen bikini aandurven, jonge volwassenen die geen relatie durven aangaan, mannen die niet meer sporten. Dat trek ik mij bijzonder aan en dat is mijn drijfveer om vitiligo op de kaart te zetten.”

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. Ze denken dat er



Foto: Arjan Bronkhorst Photography

Paul Monteiro uit Oosterhout heeft vitiligo en is voorzitter van de landelijke patiëntenvereniging: “Psychosociale aspecten wegen het zwaarst”.

niets aan te doen is en zeggen tegen hun patiënten: jammer, hier moet je maar mee leren leven. Deze huidartsen gaan voorbij aan de behandelmethoden die er wél zijn en die bij sommige patiënten wel degelijk resultaat geven, zoals 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 onderzoek 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, psychische zorgverlener en verzekeraar, hiermee bekend is. Alleen dan krijgen patiënten de juiste verwijzingen.” De LVVP organiseert jaarlijks ontmoetingsdagen voor haar leden, maar ook voorlichtingsdagen in ziekenhuizen om patiënten te bereiken die nog geen lid zijn. Monteiro wil ook die 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.”

Lucy Beker, journalist

