

Spotlight!

Jaargang 2 Nummer 3
Oktober 2013

Magazine van
de Landelijke
Vereniging voor
Vitiligo-Patiënten

vitiligo
LVVP

Thema:
Camouflage-
technieken

Ledendag
2013:
Beleef het
mee op
6 oktober

Alles over
permanente
make-up

'Cheetah-girl' wordt ballerina

Michaela de Prince camoufleert niets meer



Even een vlekje wegwerken?

VOORWOORD

Ben ik ijdel? Ja, ik geef het eerlijk toe, ik ben altijd ijdel geweest. Ik was trots op mijn donker gebruinde huid en mijn totale verschijning. Ik nam voor mijn uiterlijke verzorging dan ook elke dag ruimschoots de tijd.

Dat doe ik nu nog steeds, alleen ben ik, na een periode waarin ik er gevlekt uitzag, inmiddels veranderd in een egaal witte persoon met hier en daar donkere vlekjes. Vanuit eerder genoemde ijdelheid heb ook ik, gedurende het transformatieproces van donkergetint naar wit, gegrepen naar camouflagemiddelen. Niet echt een succes, vond ik het, die make-up. Ik was er 's ochtends meer dan een halfuur mee bezig, de juiste kleurtoon vinden was gelet op mijn huidskleur ook niet eenvoudig, het spul gaf af aan mijn kleren en mijn handen werden oranje.

Nu vraagt u zich af, hoe kan dat, u roept toch altijd dat mensen met vitiligo zich niet meer moeten verstoppen, vitiligo zichtbaar moeten maken, waarom begint u nu over camouflage? Dat zit zo: ik weet – ook uit eigen ervaring - dat er behoefte aan is, en de huidige camouflagemiddelen en therapieën zijn (zichtbaar) verbeterd. Ik snap het ook wel: velen winnen door het gebruik van camouflagemiddelen het zelfvertrouwen terug, voelen zich anders, positiever en sterker.

Daarbij zijn camouflagemiddelen in het algemeen onschuldig, Zij hebben verder geen bijwerkingen en zijn niet schadelijk voor de huid.

Daarom gaat deze editie van Spotlight! over camouflage. U kunt uitgebreid de, al dan niet geslaagde, ervaringen lezen van

lotgenoten, maar ook de adviezen van deskundigen, waarbij zowel permanente als niet- permanente camouflagetherapieën worden belicht.

Ikzelf heb het camouflageproces achter mij gelaten, maar ik kijk niet minder in de spiegel. En wat ik dan zie? Een gelukkig mens. Gelukkig van buiten, maar nog veel rijker van binnen. Mijn vlekken, daar houd ik mij niet of nauwelijks nog mee bezig. Natuurlijk is een gave, goede huid een geschenk, maar het gaat nog steeds vooral om de binnenkant.

Ik zou u graag willen toeroepen: 'Blijf niet hangen in zelfmedelijden, leer van wat je overkomt. Alles wat in je leven gebeurt heeft een reden, als je dat door hebt, kun je de hele wereld aan!'

Ik oog jonger dan ik ben, tenminste dat zegt mijn omgeving. Zou dat ook niet komen door de wijze waarop je je opstelt in het leven, dat je daardoor jeugd van geest blijft en dat dan ook uitstraalt?

Een van mijn passies is het beoefenen van de (abstracte) beeldende schilderkunst: ik werk heel kleurrijk. Misschien komt dat wel, omdat mijn huid zelf geen kleur meer heeft.

Mag ik u het volgende toewensen? Geniet van de kleurrijke herfst, de herfst is van ons!

Paul A. Monteiro, Voorzitter

Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten

Onze vereniging behartigt de belangen van vitiligopatiënten.

Wij weten als geen ander welke invloed een huidaandoening als vitiligo kan hebben op iemands leven. Sinds de oprichting in 1990 is het vergroten van kennis over vitiligo een belangrijke doelstelling. Dit doet de vereniging door

informatie te geven via de verenigingswebsite, op ledendagen en in ledenmagazine Spotlight!

Daarnaast behartigt de LVVP uw belangen bij zorgverleners (dermatologen en behandelcentra) en vraagt aandacht voor de gevolgen van het hebben van vitiligo. Het is van groot belang dat er meer onderzoek wordt gedaan naar

behandelmethode. Daarom stimuleert de LVVP onderzoek waar mogelijk. Bijvoorbeeld door de waardevolle ervaringen van leden met artsen en onderzoekers te delen. Ook lotgenotencontact is een belangrijke pijler van de vereniging. Op ledendagen en op het online forum kunnen leden ervaringen met elkaar uitwisselen. De vereniging telt 1.550 leden.

Bestuur

Paul Monteiro, voorzitter
Richard Klavers, vrijwilligerscoördinator
Ed Halmans, penningmeester
Lucy Beker, communicatie
Raymond de Bruin, marketing en ict.

Colofon

Spotlight! is het ledenmagazine van de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP). Een gratis proefnummer is aan te vragen op www.vitiligo.nl.

Redactie

Lucy Beker (eindredactie)
Monique Bodegom
Kopij naar redactie@vitiligo.nl

Columnisten

Diwana Birdja
Vilan van de Loo
Lianne Wijngaards
Bas Wind
Christina

Contact LVVP

Aanmeldingen lidmaatschap
Adreswijzigingen etc.
Via de website of postbus:
Landelijke Vereniging voor
Vitiligo-Patiënten
Postbus 87956
2508 DJ Den Haag
www.vitiligo.nl
info@vitiligo.nl
[www.facebook.com/groups/
lvvp.nl/](http://www.facebook.com/groups/lvvp.nl/)
Twitter: @vitiligo_nl

KvK Amsterdam 40536823
Rabobank 1557.35.195
ISSN nummer 0926-2792

Lidmaatschap LVVP

Per kalenderjaar 24 euro,
inclusief
abonnement op *Spotlight!*

Andere uitgaven van de vereniging

Informatiefolder voor
potentiële leden
Boekje met antwoorden op
'100 vragen over vitiligo'
Spreekbeurtpakket
DVD 'Leven in contrast'

Vormgeving

M.Art grafische vormgeving

Fotografie

Arjan Bronkhorst Photography
Angela Sterling

Druk

Deltabach

Oplage

2000 exemplaren
*Artikelen in deze Spotlight! waarin over
behandelingswijzen of medicijnen wordt
geschreven, hebben tot doel de lezer
te informeren en de discussie levend te
houden. Zij geven niet noodzakelijker-
wijs de mening van het bestuur of de
medische adviseurs weer. De vereniging
kan geen behandelingen of medicijnen
voorschrijven. Raadpleeg altijd eerst uw
arts voordat u behandelingen of medicij-
nen probeert.*



| | |
|---|-----------|
| Vilan van der Loo probeert ook camouflage | 4 |
| Warm welkom: George Veerman kijkt uit naar gen-onderzoek | 5 |
| 'Hoe groter het contrast, hoe beter' Irma Hulscher over permanente make-up | 8 |
| 'Cheetah-girl' wordt ballerina Michaela camoufleert zich niet meer | 11 |
| Camouflagetherapie De professionele aanpak van Iris Nieuwenhuis | 12 |
| Mag het ietsje minder zijn? Monique Bodegom test bruiningsproducten | 13 |
| Vrijwilliger Gemma Laarman 'Kinderdag geeft zoveel voldoening' | 14 |
| Bas Wind: licht op vitiligo | 15 |
| LVVP-ledendag op 6 oktober: het programma | 17 |
| Kidspots 'Ben ik al oud genoeg voor transplantatie?' | 18 |
| Lianne Wijngaards: 'Probleem opgelost! Of toch niet?' | 19 |
| Speciaal voor de vitiligo-jeugd: zang en dans | 20 |

Vilan

Vilan van de Loo schrijft openhartig over haar leven met vitiligo. Of zoals ze zelf zegt: "Over het omgaan met iets dat ik niet wilde en dat nooit weggaat." Op de website eenvrouwmeteenvlekje.nl vertelt ze er meer over.



geert@cheeseworks.nl

Wat teintverschillen

Vorig jaar verscheen de eerste witte schaduw op mijn gezicht. Ik wist wat er komen ging. Een vlek. En al heb ik op mijn lichaam een hele landkaart aan witte gebieden, dat zit verborgen onder mijn kleren. Wat je niet ziet, dat is er niet. Maar in mijn gezicht zag ik het meteen. Anderen misschien ook.

De beste oplossing voor mij zou zijn om nooit meer naar buiten te gaan, zodat niemand ooit wat kan zeggen over de vlekken. Zodra ik een bestseller heb geschreven, koop ik een oude pastorie en importeer ik een Russische huisknecht die de tuin gaat doen. Hij moet slechtiend zijn en een zeer liefdevol karakter bezitten. Dan gaat het goed met de vlekkenmevrouw die ik zal zijn geworden. Tot die tijd experimenteer ik met gekleurde crème. Of nou ja, experimenteer. Ik heb een systeem.

**‘Dan klaag ik over
‘teintverschillen’,
het codewoord voor
vlekken’**

In mijn woonplaats zijn twee parfumerieën waar ik graag en vaak kom. In elk ervan heb ik een oudere verkoopster uitgekozen om mee te overleggen. Tegen haar klaag ik over mijn ‘teintverschillen’, dat is het codewoord voor vlekken. De meeste dames die dat zeggen,

hebben donkere vlekken, maar ik dus niet. Dat verschil verzwijg ik, evenals woorden als ‘huidziekte’ en ‘vitiligo’. In de wereld van de cosmetica spreek ik een andere taal.

Beide verkoopsters geven me proefjes. Die breng ik thuis aan op de helft van mijn gezicht. Daarna maak ik een close up foto met de webcam. Dit is alleen geschikt om te doen wanneer u zich mentaal sterk voelt, zeg ik erbij. Zelf stort ik altijd een beetje in van mijn eigen aanblik. Van ‘het valt best mee’ ga ik in een enkele seconde naar ‘lieve help, het is erger dan ik dacht’. De dag erna sta ik weer in de parfumeriewinkel en zeg: “Vermoedelijk heb ik iets nodig met een betere dekking.” Met als uitleg: “Mijn huid was nog niet helemaal egaal.” Hierbij glimlach ik vaag en filosofisch, alsof ik op zoek ben naar het antwoord op een levensvraag. De verkoopster geeft me dan een proefje mee van iets anders.

Ik geef toe dat het vluchtgedrag is. Ik duik onder in de parfumerie en laat me troosten door verkoopsters, die laden vol proefjes hebben waarin altijd iets voor mij ligt. Iedere keer verlaat ik de winkel met nieuwe hoop, en eigenlijk, alles welbeschouwd, camoufleert dat de vlekken al. Eens zal ik de volmaakte crème vinden, het is een kwestie van tijd. En anders wordt het toch die Russische huisknecht.

George Veerman: 'Ik verwacht veel van gen-onderzoek'

George Veerman (34) ontdekte een vlekje op zijn voet toen hij onder de douche van het zwembad vandaan kwam: hij was toen 8 jaar.

DOOR: MAGGIE VAN SPALL



Hij dacht aanvankelijk dat het een blaadje was. Thuis wel laten zien, maar niet al teveel aandacht aan geschonken. Langzamerhand werden kleine stipjes echter vlekjes en daarna grotere plekken, vooral rond enkels, knieën, polsen, ellebogen en ook in zijn gezicht: het bleek vitiligo, in symmetrische vorm. Omdat George ook oosters bloed heeft, is het kleurverschil

goed te zien. 'In de puberteit heb ik er niet echt onder geleden', vertelt George, die onlangs lid is geworden van de LVVP. 'Natuurlijk ben ik wel eens nagekeken door mensen, maar dan keek ik gewoon weg, of terug'. George heeft zich altijd normaal tussen leeftijdsgenoten kunnen bewegen, vindt hijzelf, en heeft intussen een vrouw en een schoolgaand kind. Hij woont in Kruisland, een dorpje in de buurt van Roosendaal, en heeft een eigen ict-bedrijf, waardoor hij veel onder de mensen is. Hij camoufleert zijn vlekken niet.

George is bekend met het SNIP, is bezig geweest met UVA belichting, ook met het gebruik van protopic en hij moet erkennen, dat hij er niet heel erg consequent mee om is gegaan. 'Dat heeft meer te maken met de leeftijdsfase, waarin ik me op dat moment bevond. Maar dat vitiligo een rode draad in mijn leven is, dat is zeker. Daarom ben ik ook in Almere geweest om mij te laten informeren over PMU (Permanente Make Up)', vertelt hij.

Bekend is, dat je een witte plek kunt overhouden na een geheelde wond, die daarna niet meer meekleurt met de normale lichaamskleur. Bij George was het net andersom. Na een grote schaafwond op zijn onderbeen, begon het pigment langzamerhand terug te komen. Het leek alsof de plek beter begon te doorbloeden; er kwamen sproeten en deze vormden samen de oude huidskleur.



'Vitiligo is een rode draad
in mijn leven'

'Sinds enkele maanden ben ik in behandeling bij ZBC Multicare in Hilversum. Ik gebruik nu Kheline, een spray, in combinatie met de UVB lamp, met goed resultaat. De kleinere plekken reageren natuurlijk sneller dan de grotere, maar ik ben erg enthousiast. De spray beschermt ook goed tegen de zon, die ik inmiddels beter kan verdragen.'

George heeft een concrete reden waarom hij lid is geworden van de LVVP. 'Ik wil mensen enthousiast zien te krijgen voor gen-onderzoek. Ik denk dat getherapie vooral bij een ziekte als vitiligo studie behoeft, zoals het zich ook bij andere ziektes heeft bewezen zoals bijvoorbeeld bij de ziekte van Alzheimer. Ik zou dolgraag willen helpen zoeken naar middelen en geld om dit voor elkaar te krijgen. Want op dit moment zijn de behandelingen meer lapmiddelen en nog geen definitieve oplossing. Er zit nog een verschil tussen behandelen en genezen', aldus George. Bij de LVVP is hij aan het goede adres, want de vereniging zet zich ook in voor meer onderzoek naar de ziekte. Intussen heeft George zich gemeld bij de Facebook-groep van de LVVP, waar hij respons van andere leden hoopt te vinden.



Lucinda wil uit haar schulp kruipen.

Vitiligopatiënte Lucinda bij 'The undateables'

De 22-jarige Lucinda Thevasahayam uit Schagen, lid van de LVVP, doet mee aan het nieuwe BNN-programma 'The undateables'. Het programma helpt jonge mensen met een (zeldzame) ziekte of beperking, die daardoor moeite hebben een relatie aan te gaan. BNN helpt bij het zoeken naar een partner en regelt een eerste afspraakje – wat dan uiteraard gefilmd wordt.

Lucinda heeft zich – na een oproep op de website van de LVVP – aangemeld als kandidaat voor het programma. Zij heeft sinds drie jaar vitiligo. In die periode heeft ze veel vlekken gekregen, op haar lichaam maar ook in haar gezicht en daar heeft ze veel moeite mee. Omdat ze half-Hindoestaans is, heeft ze een getinte huidskleur, waardoor de witte vlekken extra opvallen. 'Ik ben als persoon veranderd, ik ben onzeker geworden', zegt ze zelf. Maar ook zegt ze: 'Ik moet een beetje uit mijn schulp kruipen, daarom heb ik me opgegeven'.

De eerste opnamen zijn inmiddels geweest. Lucinda ging met een cameraploeg de toeristische markt in Schagen op. 'Het was onwennig, op stap met die camera erbij', zegt ze. 'Maar ik vond het ook wel leuk'. Haar eerste gesprek met een datingcoach is eveneens opgenomen. Als de coach een geschikte mogelijke partner voor haar heeft gevonden, gaan de opnamen verder.

De uitzending met Lucinda is naar verwachting op 30 oktober op televisie te zien, om **21.10 uur op Nederland 3 bij BNN.**

Inspirerende trouwfoto

Deze trouwfoto van het Amerikaanse stel Brandon en Nicole Wylie is onlangs via Facebook de halve wereld overgegaan. Binnen 6 uur nadat Brandon hem online zette, had hij 3000 likes. Tot zijn eigen verbazing.

Brandon postte de foto tijdens een gezellig etentje, waarop hij en zijn vrouw vierden dat ze 6 jaar getrouwd waren. Hij koos een trouwfoto waar het paar stralend en gelukkig op staat. Op die foto is echter ook goed te zien dat Nicole vitiligo heeft, met grote vlekken in haar gezicht en op haar armen. Uit de vele reacties op Facebook bleek dat de foto veel mensen raakte. Ze vonden de foto prachtig omdat Nicole er ondanks haar ziekte stralend uitziet. Mensen die zelf ook vitiligo hebben, gaven aan dat deze foto hen hoop geeft en het bewijs is dat vitiligo de liefde niet in de weg hoeft te staan. Brandon en Nicole werden gevraagd voor interviews en werken daar graag aan mee. Ze zijn blij dat ze andere patiënten kunnen inspireren met hun positieve houding tegenover vitiligo..



PRAAT MEE IN ONZE FACEBOOK-GROEP

De LVVP beheert op Facebook een besloten groep voor mensen met vitiligo. Ze kunnen daar op een veilige plek bespreken wat hun bezighoudt. Daar wordt al druk gebruik van gemaakt door meer dan 50 mensen, die foto's posten, vertellen over hun ervaringen, bespreken welke producten ze gebruiken, maar elkaar ook opbeuren als het nodig is. Kom ook naar de LVVP-groep op Facebook en praat mee!

'Dermatologen hebben meer te bieden'



behandelmogelijkheden die er zijn, zoals lichttherapie en transplantatie', aldus Paul. Hij zegt ook dat dermatologen attent moeten zijn op de psychische aspecten van vitiligo en hun patiënten zonodig kunnen verwijzen naar een gespecialiseerde psycho-dermatoloog.' Ten slotte geeft de LVVP-voorman in dit interview aan dat de huidartsen ook altijd kunnen verwijzen naar de LVVP, omdat de patiënten hier informatie, steun, lotgenotencontact en belangenbehartiging kunnen vinden.

Dermatologen hebben vitiligo-patiënten meer te bieden dan ze zelf vaak denken. Dat is de boodschap die Paul Monteiro afgeeft in een interview in het oktobernummer van het blad *Dermatology News International*, een vakblad voor dermatologen.

Daarin wijst de LVVP-voorzitter de huidartsen op de mogelijkheden die ze kunnen bieden aan hun patiënten. 'Te vaak beschouwen specialisten vitiligo nog als een cosmetisch probleem, en ze wijzen hun patiënten niet altijd op de

**Ledendag
6 oktober!
U komt toch ook?
Bekijk het
programma op
pag 17 en 20**



**Vilan van der Loo
in Woerden**

Schrijfster Vilan van der Loo, die u kent als columnist van dit blad, geeft op 2 oktober een presentatie in het Zuwe Hofpoortziekenhuis in Woerden. Ze werkt mee aan een voorlichtingsavond over vitiligo, die het ziekenhuis organiseert in samenwerking met de LVVP.

Dermatologen dr. Inka Nieuweboer-Krobotova en dr. Wietze van der Veen, beiden gespecialiseerd in vitiligo, zijn aanwezig en geven uitleg op deze voorlichtingsavond. Vilan van der Loo zal vertellen over haar eigen ervaringen met vitiligo, en gezien de stijl van haar columns, zal haar presentatie creatief en humoristisch zijn. Op het programma staat die avond verder een korte film, getiteld 'Leven in contrast', die is gemaakt door de LVVP. Daarnaast wordt informatie gegeven over camouflagetherapie. Deze avond begint om 19.30 uur en is toegankelijk voor iedereen die meer wil weten over de ziekte: zowel leden als niet-leden van de LVVP. Kijk op www.zuwehofpoort.nl > patiënten > patiënten-voorlichting > voorlichtingsbijeenkomsten.



Irma Hulscher:

**'Hoe groter het
contrast hoe beter'**

Net als het verven van haar en wimpers is ook het aanbrengen van permanente make-up populair. Een streepje eyeliner dat niet kan uitlopen, een mooi lijntje langs de lippen of fraai ingetekende wenkbrauwen... Er is heel veel mogelijk. Wat óók kan: een vitiligovlek inkleuren. Maar dat heet dan medische pigmentatie.

DOOR: **MONIQUE BODEGOM** FOTO'S: **ARJAN BRONKHORST**

Verfijnde tatoeagetechnieken maken het mogelijk. Irma Hulscher, sinds 1990 een autoriteit op het gebied van permanente make-up, vertelt Spotlight! er alles over. "De term medische pigmentatie (MP) is in het leven geroepen om een onderscheid te maken met de term permanente make-up (PMU)", vertelt ze. "De pigmenten hebben in tegenstelling tot PMU een camouflerende functie. Met fijne naaldjes worden pigmenten vlak onder de huid ingebracht, iets minder diep dan bij PMU. Heel pijnlijk is dat niet, we raden de klant aan de plek vooraf in te smeren met verdovende EMLA-crème, verkrijgbaar via de huisarts. Gemiddeld wordt in drie tot vier behandelingen een mooi natuurlijk resultaat bereikt."

Het blijkt nog niet zo te zijn dat elke dermatoloog MP als mogelijk alternatief noemt in zijn voorlichting aan patiënten. "Onze klanten komen hier vooral uit eigen beweging", zegt Irma. "Wij hebben inmiddels honderd vitiligo-patiënten mogen verwelkomen, van wie er momenteel vier onder behandeling zijn. Geen van hen is hier op advies van huisarts of dermatoloog. Het is opvallend dat camouflagetherapie wel wordt genoemd. Terwijl we met permanente camouflage, vooral bij groot contrast, prachtige resultaten bereiken."

Lange-termijnoplossing

Het dagelijks aanbrengen van cosmetische camouflage of foundation is tijdrovend en niet eenvoudig. Voor vitiligo-patiënten kan medische pigmentatie van de vlekken, wat in ziekenhuizen vaak medische tatoeage wordt genoemd, dan ook een welkome lange-termijnoplossing zijn. "Patiënten met vitiligo segmentalis (aan een zijde van het lichaam) kunnen wij eigenlijk altijd met MP behandelen. Ook bij patiënten met vitiligo vulgaris bereiken wij mooie resultaten. Vooral vlekken in de schaamstreek, op scheenbenen of in het decolleté zijn erg goed te behandelen. De huid is daar van nature minder egaal wat het eenvoudiger maakt om met de pigmentatie aan te sluiten bij de eigen huidskleur", aldus Irma Hulscher.

Bij een intake worden alle voor- en nadelen van een behandeling besproken. Vooraf is er zelfs over het resultaat al iets te zeggen. "We bekijken eerst of iemand stabiele vitiligo heeft, dat wil zeggen dat hij de laatste drie jaar of langer geen uitbreiding van de vlekken heeft gehad. Het risico dat de behandeling uitbreiding teweegbrengt, is dan minimaal. We beoordelen het contrast. Het is erg moeilijk om iemand met een hele blanke huid te behande-

Lees verder op pagina 10.

'HET MAAKT MIJ STERKER EN POSITIEVER'

Mark is 25 en heeft al sinds zijn jeugd vitiligo. Hij noemt vitiligo een huidziekte die door de minimale fysieke klachten veelal wordt weggemoffeld als een esthetisch probleem. "Volstrekt onterecht gaat men voorbij aan de psychische druk die de ziekte met zich meebrengt. Als je in deze wereld niet voldoet aan het schoonheidsideaal dan ben je eigenlijk een beetje 'raar'." Mark kreeg als tiener witte vlekken rond zijn geslachtsdeel. "Uitgerend in een periode dat je nog maar net seksueel actief bent en onzeker bent over je uiterlijk. Witte vlekken op een plek waar je ze écht niet wilt hebben!" Hij gaat op zoek naar oplossingen. Met lichttherapie is hij bekend, maar uitblijvende resultaten motiveren hem niet om dit voor zijn vlekken in de schaamstreek te proberen. Hij zoekt verder en komt uit bij Hulscher Cosmetics. Daar is hij nu onder behandeling.

De belangrijkste reden voor Mark is het terugwinnen van zijn zelfvertrouwen. "Ik doe dit puur voor mezelf". Hij is blij met de begripvolle sfeer en laagdrempeligheid bij Hulscher Cosmetics. "De eerste resultaten zijn er, maar ik zal nog wel een paar keer terug moeten komen om een zo natuurlijk mogelijke kleur te bereiken." Maar Mark voelt zich nu al anders, positiever en sterker.

Om privacyredenen is de naam Mark gefingeerd, echte naam bekend bij Irma Hulscher.



‘Veel voldoening als iemand na behandeling weer naar de sauna durft’

len. Hoe groter het contrast, hoe makkelijker het is om in een aantal stappen de eigen huidskleur te benaderen. Er worden veel gele pigmenten gebruikt. Juist deze kleur breekt onder invloed van daglicht makkelijk af, wat betekent dat de behandelde plek na anderhalf tot twee jaar enigszins ‘bijgekleurd’ moet worden.” Nog niet alle behandelingen worden door elke verzekeraar vergoed. “Het is vreemd dat veel verzekeraars nog onderscheid maken en camouflage die je er ‘s avonds afwast, wel vergoeden”, aldus Irma.

Academy en boek

Hulscher startte in 2009 met een Academy voor PMU en houdt zich permanent op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van PMU en MP. In maart 2013 bracht zij een vakboek uit ‘Medische pigmentatie en corrigeren foutieve PMU’. Dit najaar geeft Hulscher een lezing voor vakgenoten in Chicago. “In ons vak worden vaak camouflage-

kleuren gebruikt om een huidskleur te creëren. Hier zit onder meer titaniumoxide in om de huid gevoeliger te maken voor pigmenten. Titaniumoxide laat een witte stof achter in de huid, die helaas bij veelvuldig gebruik als het ware opstapelt. Ik werk hier niet mee en laat zien dat de huidtinten die ik voor onder meer vitiligovlekken gebruik, heel goed te maken zijn met de blond-pigmenten, die gewoonlijk gebruikt worden voor de tatoeage van wenkbrauwen.”

Medische pigmentatie is maatwerk. Geen vlek of litteken is gelijk, geen huid is gelijk en geen patiënt is gelijk. Juist ook plekken die doorgaans onder de kleding vallen worden veel door Hulscher behandeld. “Het geeft veel voldoening als ik zie dat een vrouw met tranen van blijdschap haar nieuwe tepel bewondert of als ik hoor dat een klant na behandeling weer zonder schaamte naar de sauna durft.” Kijk voor meer informatie op www.irmahulscher.nl.

NATURIST JOHAN KIEST VOOR MEDISCHE PIGMENTATIE

“Heb je pijn, dan doe je daar wat aan, toch?! Waarom zou je er dan niet iets aan doen als je vitiligo hebt?” Johan klinkt uitdagend. Hij meent het en verwacht eigenlijk dat iedere vitiligopatiënt de lange weg bewandelt die hij ook is gegaan. Behandeling met corticosteroïden, huidtransplantatie of cosmetische camouflage, hij heeft het geprobeerd. Helaas hielp niets naar tevredenheid. Ten slotte kwam hij uit bij de praktijk van Irma Hulscher in Almere. Johan is inmiddels 54 en heeft nu zo’n 15 jaar vitiligo. “Eerst viel het nog niet zo op, het ging om een klein vlekje tussen mijn benen. Maar als ook je plasser wit wordt schrik je wel!” Johan is behalve naturist, ook best een beetje ijdel. Twee goede redenen om te kiezen voor medische pigmentatie. Inmid-

dels komt hij al vijf jaar bij Irma. Na twee behandelingen was duidelijk welke kleur het meest natuurlijk oogt. De permanente pigmentatie vervaagt langzaam. Johan gaat dan ook elk jaar even ‘op herhaling’. “Waar ik bang voor was is gelukkig uitgebleven: de tatoeage heeft niet geleid tot uitbreiding! Het was ook minder pijnlijk dan ik had verwacht. Natuurlijk is het erg gevoelig, zeker in de schaamstreek, maar eigenlijk was de behandeling vooral bloederig. Je krijgt vaseline mee naar huis, drie dagen goed smeren en je hebt nergens meer last van.” Johan kan het zijn lotgenoten aanbevelen, maar realiseert zich dat de kosten voor sommige lotgenoten een drempel kunnen zijn. Gek genoeg vergoeden maar weinig zorgverzekeraars deze vorm van camouflage.



Michaela de Prince 'Cheetah-girl' wordt ballerina

DOOR: **LUCY BEKER** FOTO: **HET NATIONALE BALLET - ANGELA STERLING**

Regelrecht van de dansrepetitie komt ze binnenzeilen in een kamertje van het Amsterdamse Muziektheater. Zwart trainingspak, flesje water, beetje vermoeid, maar toch stralend: Michaela de Prince (18). Een prachtig zwart meisje, met witte vlekjes in haar hals en – heel opmerkelijk – witte wimpers. Vitiligo heeft ze, net als wij. Ze kijkt verrast op als ze hoort dat Nederland een actieve vereniging van vitiligopatiënten heeft, die binnenkort een ledendag organiseert. 'Daar zou ik heel graag bij willen zijn!', zegt ze spontaan. Het gaat goed met Michaela de Prince. En dat terwijl ze zo'n slechte start maakte in het door oorlog verscheurde Afrikaanse land Sierra Leone, waar ze geboren is. Ze is pas drie jaar als haar ouders om het leven komen en zij in een weeshuis terecht komt. Daar wordt ze met de nek aangekeken – vanwege haar witte vlekken. 'De leidsters noemden mij cheetah-girl, of erger nog: duivelskind. De andere kinderen mochten niet met me spelen', weet ze nog goed. Toch relativeert ze het nu: 'Ze hadden geen idee wat ik had en waren bang dat het besmettelijk was. Ze hadden daar nog nooit van vitiligo gehoord.'

Michaela de Prince: 'This is how I am'

Voor Michaela keert het tij als ze wordt geadopteerd door een Amerikaans echtpaar. Ze krijgt de kans om naar ballet te gaan, wat

altijd haar grote droom is geweest. En ze heeft talent. Dat ze deze zomer is aangenomen bij de Junior Company in Amsterdam, bewijst het: ze maakt carrière. En haar vlekken? 'Die heb ik nog altijd, niet alleen in mijn hals, maar over mijn hele body. Vorig jaar was ik voor een voorstelling in Turkije, en daar is het kennelijk heel onbekend: ik werd er aangestaard en nagewezen. Vreselijk was dat, het bracht oude emoties terug'.

Als kind haatte Michaela spiegels, droeg ze zoveel mogelijk coltruien en gebruikte ze camouflagecrème. Maar Amerika heeft haar toch veranderd. 'Ik verstop me niet meer', zegt ze. En met een breed gebaar: 'This is how I am'. Die spiegels? Daar staat ze nu als ballerina elke dag voor.

Toch: de eerste keer dat ze in Amsterdam een tamelijk 'bloot' pakje krijgt aangereikt om op het podium in te dansen, aarzelt ze. 'Dat pakje liet mijn buik bloot, en dat vond ik toch minder leuk, omdat ik daar zoveel vlekken heb. Maar iedereen was zo aardig. Ik heb geen enkele rare reactie gehad'. Ze houdt van Amsterdam. 'Hier en in New York doet niemand moeilijk over mijn vlekken'.

In de toekomst, na haar balletcarrière, wil Michaela graag terug naar Sierra Leone om daar een balletschool te starten. 'Ik wil dat kinderen daar ook de kans krijgen om klassieke dansen te leren', zegt ze. Tegelijk wil ze in het Afrikaanse land meer bekendheid geven aan vitiligo. 'Als ik daar een bijdrage aan kan leveren, doe ik het graag', zegt ze.



Michaela de Prince danst het komende jaar bij de Junior Company van het Nationale Ballet in Amsterdam. Deze is opgericht om een brug te slaan tussen de balletacademie en het werk bij een professioneel dansgezelschap, waar piepjonge talenten soms ondersneeuwen. Bij de Junior Company krijgen ze meer aandacht en begeleiding. De Company toert door het land met een eigen voorstelling, maar de 12 juniors dansen ook mee in het ensemble van de voorstelling 'Don Quichot' van het Nationale Ballet.

TEKST EN FOTO'S: MONIQUE BODEGOM

Camouflagetherapie: een professionele aanpak

“Eigenlijk is het zo gedaan”. Vlot en trefzeker brengt huidtherapeute Iris Nieuwenhuis met een vingertop deppend wat camouflage aan op een witte vlek. Lastiger is het om de juiste kleur camouflage te kiezen. Iris: “Ik adviseer altijd een tint te gebruiken die iets lichter is dan de eigen huidskleur, zowel voor camouflage van het gelaat als elders op het lichaam.”

Ze vult aan dat het met de vele tinten die Dermacolor heeft, vrijwel altijd lukt om de eigen huidskleur te benaderen, zelfs bij een hele donkere huid. De tinten zijn onderling ook eenvoudig te mengen wat nog meer mogelijkheden biedt. Iris Nieuwenhuis is sinds 2008 werkzaam als huid- en oedeemtherapeute in Zwolle. “De meeste vitiligopatiënten worden door huisarts of dermatoloog naar mij verwezen, een aantal komt uit eigen beweging. Soms wanhopig op zoek naar dé oplossing voor het pigmentverlies, maar meestal hoopvol en nieuwsgierig naar de mogelijkheden die camouflagetherapie te bieden heeft.”

Pantykousje kapot?

Esther van Gool (40) heeft bij Iris een afspraak voor camouflagetherapie. Zij was pas 17, toen ze vlak na de zomervakantie de eerste vlekjes bij haar mond- en ooghoeken ontdekte. Het is niet bij die paar plekje gebleven: al snel

werden ook de vingertoppen wit en na de zwangerschap van haar twee zoontjes, nu 6 jaar geleden, lijkt de huidziekte niet te stoppen. Esther: “Soms vragen mensen, wijzend naar mijn vlekkerige huid, wat ik heb. Ik antwoord dan meestal dat ze beter kunnen vragen wat ik daar niet heb, namelijk pigment. Een collega dacht op een zomerse dag dat mijn pantykousjes kapot waren.” Een jaar geleden was Esther voor het eerst bij Iris. Make-up, foundation, spray-tan en zelfbruiners hadden haar niet het gewenste resultaat gebracht, het werd tijd voor een professionele aanpak. Iris leerde Esther hoe zij de camouflage in haar gezicht en hals kon aanbrengen en zocht de juiste tint bij haar huid. Nu de vlekken ook haar gebruide benen ontsieren, blijven de rokjes en korte broeken in de kast liggen. Een nieuwe afspraak bij Iris

biedt uitkomst. “Hoe breng ik de camouflage op mijn benen aan en welke kleur heb ik nodig?”

Fixeerpoeder

Als met de vingertoppen de hele vlek met camouflage is ‘ingevuld’ wordt deze afgepoederd met fixeerpoeder. De overtollige poeder wordt met een vochtig wattenschijfje deppend verwijderd. Voor plaatsen waar kleding tegen de camouflage aankomt, adviseert Iris om de plek ook nog met fixeerspray te behandelen. Iris doet alle stappen op een knie van Esther voor. Het resultaat is verbluffend. Al vanaf een kleine afstand is niet meer te zien waar de vlek zich bevond.

Esther vindt Dermacolor een prettig product dat beter blijft zitten dan menig ander merk dat ze heeft geprobeerd. De fixeerpoeder



Esther van Gool (links) en Iris Nieuwenhuis.

Monique Bodegom

Mag het ietsje minder zijn?

Misschien ben jij wel net als ik: onhandig en ongeduldig met cosmetische camouflage, weinig onder de indruk van starende blikken en niet voldoende gemotiveerd om andere oplossingen voor de zichtbare witte vlekken te zoeken. Toch wordt mijn nieuwsgierigheid altijd gewekt als ik een nieuw product voorbij zie komen dat belooft eenvoudig in gebruik te zijn en een mooi resultaat te geven.

Neem bijvoorbeeld de Whitetobrown wash off, of Vita Liberata Tinted Wash Off Gel, zelfbruinende gels die direct een bruine kleur geven en er pas onder de douche weer af gaan. Misschien is dit iets voor mijn spierwitte voeten, in open zomerschoentjes staat bruin toch veel mooier. Ik besluit ze beide te proberen.

De Vita Liberata ruikt aangenaam en smeert met bijgeleverd handschoentje mooi egaal uit. Wel valt gelijk op dat dit product niet voor mensen met vitiligo ontwikkeld is. Wie stopt er nu glitters in een zelfbruiner voor mensen die juist niet willen dat hun huid de aandacht trekt?

De frisse gel van Whitetobrown heeft een gelijke toepassing, absorbeert makkelijk en geeft direct een bruinere tint aan de witte vlekken. Een kleurverschil blijft zeker zichtbaar, maar de verkregen tint van dit product sluit beter aan bij de 'gewone' huid dan die van Vita Liberata.



Het resultaat is niet bijzonder, maar, als het ietsje minder mag zijn dan volledige camouflage, is het toch een aanrader. Ik heb direct mijn andere voet ook ingesmeerd en genoot de hele dag van mijn 'bruine' en daardoor minder opvallende voeten.

Beide merken hebben een breed assortiment 'face tan' en 'body tan', waaronder ook zelfbruiners die meerdere dagen tot drie weken houden*. Bijvoorbeeld 'Spray-tan', een bruiningsproduct dat op de huid verneveld wordt. Dit wordt gedaan bij vele schoonheidssalons overal in Nederland. Binnen drie dagen bereikt het product de hoogste intensiteit en na een week vervaagt de bruine kleur. Net als bij de wash-off krijgen de witte vlekken een mooie bruine kleur, maar er blijft een verschil te zien met de huid zonder vitiligo.

** Deze producten bevatten veelal DHA (dyhydroxyacetone), een koolhydraat dat in de bovenste laag van de huid een reactie veroorzaakt waardoor deze bruin kleurt. Zie www.spray-tan.nl*



Het resultaat is verbluffend.

gebruikte ze ook al. De spray eigenlijk niet. Als ze al haar vlekken zou camoufleren en fixeren om bijvoorbeeld te gaan zwemmen, zou dat onbegonnen werk zijn. "Mijn vitiligo is te uitgebreid. Als ik ga zwemmen gebruik ik geen camouflage. En ja, dan voel ik de starende blikken. Dat is niet leuk, maar ik geniet zo van een dagje zwembad met mijn zoontjes dat ik dat er voor over heb!"

'Hoe breng ik dit aan op mijn benen?'

Iris geeft toe dat camouflage niet voor iedereen dé oplossing is. "Het is een handeling die je je eigen moet maken en moet inpassen als een dagelijks ritueel. Niet elke klant neemt mijn vaardigheid in het aanbrengen van camouflage moeiteloos over. Sommige klanten haken in de behandelkamer af als ze ervaren wat ze moeten doen om elke dag opnieuw een acceptabel resultaat te bereiken." Voor Esther is camouflage echt een oplossing. Het maakt dat zij zich minder onzeker voelt.

'De kinderdag geeft me zoveel voldoening'

vitiligo graag aan hun nieuwe klas uitleggen hoe ze aan hun vlekken komen.'

Zet je je dit jaar ook weer in voor de kinderdag?

'Ja, zeker! Die kinderdag organiseer ik al jaren en dat doe ik graag. Het geeft echt voldoening als je ziet hoe enthousiast de kinderen reageren. Het programma bestaat altijd uit twee delen: een kringgesprek én een leuke workshop. In het kringgesprek, waar een deskundige bij aanwezig is, kunnen de kinderen al hun vragen over vitiligo stellen en ervaringen uitwisselen. Je merkt dat ze dat fijn vinden, er komen steeds meer vragen los. Die gespreksronde maakt dat de kinderen gesterkt naar huis gaan. We merken dat ze daarna vaak contact met elkaar houden, ze worden bijvoorbeeld vrienden op Facebook. Op de volgende kinderdag herkennen ze elkaar nog. Het programma wordt altijd afgesloten met iets leuks: we hebben workshops trommelen en make-up gedaan en we hebben ook wel eens gekookt met elkaar. We zorgen altijd voor programma-onderdelen voor jongere én oudere kinderen.'

Wanneer is de kinderdag dit jaar en hoeveel kinderen verwacht je?

'Sinds vorig jaar is de kinderdag tegelijk met de ledendag, in een andere zaal. Dat is handig, want dan kunnen de ouders meekomen en de presentaties voor de leden bijwonen. Dit keer is het op zondag 6 oktober in Hotel Breukelen. We verwachten tussen de 30 en 40 kinderen tot 17 jaar. We gaan iets met muziek doen: samen een rap maken en een street-dance doen.'

Wat verwacht je zelf van de LVVP?

'Zelf werd ik lid van de LVVP omdat ik informatie over mijn ziekte zocht. Ik heb via de LVVP ook aan diverse onderzoeken meegedaan, je hoopt toch steeds op nieuwe inzichten. Daarnaast is het fijn om bij de LVVP lotgenoten te ontmoeten, op de ledendag of via Facebook, en te horen hoe zij ermee omgaan. Maar ik ben ook lid omdat ik het belangrijk vindt dat de LVVP de patiënten vertegenwoordigt, de ziekte bekend maakt en nader onderzoek stimuleert. Hoe meer leden, hoe krachtiger ons geluid.'

Hoe ben jij betrokken geraakt bij de LVVP?

'Ik ben begin jaren negentig lid geworden van de LVVP. Toen had ik al lang vitiligo, want dat begon bij mij op mijn 22e. Ik schrok me te pletter van die eerste vlekken, waarvan niemand begreep wat het was. Uiteindelijk kwam de diagnose vitiligo, en ontdekte ik dat daar weinig aan te doen. Toen de LVVP in 1990 werd opgericht, ben ik al gauw lid geworden en een paar keer naar een bijeenkomst gegaan. Daar werd ik al snel gevraagd om te helpen als vrijwilliger, en dat sprak me aan. Ik vind deze vereniging belangrijk, want met elkaar staan we sterker en kunnen we stimuleren dat er onderzoek wordt gedaan naar de mogelijkheden van behandeling.'

Wat doe jij als vrijwilliger voor de LVVP?

'Door de jaren heen heb van alles gedaan. In het begin werkte ik mee aan regionale bijeenkomsten. In 2006 ben ik toegetreden tot het bestuur. Met dat bestuurswerk ben ik begin dit jaar gestopt, maar ik blijf actief voor de LVVP. Ik help bij de organisatie van bepaalde activiteiten en ook verzorg ik de verzending van spreekbeurtpakketten. Zeker in deze tijd van het jaar zijn er veel aanvragen: elke week verzend ik wel een paar pakketten. Aan het begin van het schooljaar willen leerlingen met





Dr. Bas Wind is dermatoloog in opleiding in het Academisch Medisch Centrum van Amsterdam (AMC). In 2011 promoveerde hij op vitiligo. In deze wetenschapsrubriek schrijft hij over de laatste medische ontwikkelingen op het gebied van vitiligo.
b.s.wind@amc.nl

Licht op Vitiligo

Beste lezers,

Ik hoop dat jullie een lekkere zomer en vakantie hebben (gehad). De zon was volop aanwezig, en heeft hopelijk een goede invloed gehad op de vlekken. Wellicht is de vitiligo tot stilstand gekomen of zelfs wat bijgekleurd, maar ook is de kans groot dat het verschil tussen de aangedane en niet-aangedane huid is toegenomen. De vitiligo is kortom meer zichtbaar!

Camouflagetherapie ofwel medische – superdekkende - camouflage, is dan een uitstekende optie voor de zichtbare delen (handen, nek en het gelaat). Japanse en Belgische studies toonden eerder aan dat camouflage bij vitiligo de kwaliteit van leven verhoogt.

Er zijn twee typen camouflage: permanente (medische tatoeage) en tijdelijke camouflage (foundations en zelfbruiningsproducten). Medische tatoeage is een optie, maar houd er rekening mee dat de kleur na ongeveer een jaar gaat vervagen. Op het gebied van tijdelijke camouflage zijn er twee mogelijkheden, te weten:

Foundation

Dit is een vorm van niet-permanente camouflage. Het merk voor vitiligo is Dermacolor. Deze extreem dekkende camouflage wordt vaak vergoed door de verzekering, echter het is goed om dit uit te zoeken voor je een afspraak maakt. Deze medische camouflage bevat 25% meer pigment dan normale camouflage van de drogist. De camouflage is watervast en zou een dag moeten houden. Vaak moeten meerdere basiskleuren gemixt worden alvorens de perfecte huidmatch gevonden is. Nadeel hiervan is dat het afgeeft aan de kleding. Deze ‘medische’ camouflage is vooral geschikt voor gelaat, en eventueel handen, maar niet voor onder de kleren of plekken waar kleding langs schuurt.

Zelfbruiningsproducten

De zelfbruiningsproducten daarentegen kunnen eigenlijk op alle plekken worden toegepast, omdat de kleur in de hoornlaag trekt en niet afgeeft. Dit zijn crèmes die een geleidelijke bruintint aan de huid geven. Dit geeft verder geen bijwerkingen en is niet schadelijk voor de huid. De verkregen bruintint kan niet verdwijnen door transpiratie of door het wassen van de huid met zeep en geeft niet af aan kleding. Zelfbruiningsproducten zijn zonder recept verkrijgbaar bij de drogist. Nadeel hiervan is dat dit soms een wat oranje kleur geeft en niet altijd een mooie match met de eigen huidskleur geeft.

De ingrediënten van zelfbruiningsproducten en medische camouflage zijn onschuldig. Heel zelden worden allergische reacties gezien in de vorm van jeuk en roodheid.

Met wetenschappelijke groet en tot de volgende *Spotlight!*

Bas Wind. (b.s.wind@amc.nl)

Christina

Christina is de schuilnaam van een vitiligopatiënte die vrijuit vertelt over haar ervaringen. Ze is moeder van twee dochters.



© ARJAN BRONKHORST PHOTOGRAPHY

Camouflage?? Nee, maar lang leve de leggings

Inmiddels ben ik alweer ruim tien jaar gezegend met vitiligo. Ik herinner me nog goed m'n afstudeerborrel in 2003: een feestje met vrienden en familie én veel zon: dus uit dat nieuwe colbertje! Twee vriendinnen zagen m'n nieuwe mouwloze truitje, en wezen naar m'n witte oksels. 'Wat heb jij daar nou?' Ik antwoordde dat het wel door de zonnebank zou komen, omdat ik deodorant op had gehad. Mijn zusje had echter net in een tijdschrift gelezen over vitiligo en vond mijn vlekken daar wel op lijken... U begrijpt het al, zuslief trok dat tijdschrift uit de oud-papierbak en kwam er mee aan. Om een lang verhaal kort te maken: ik ging naar de huisarts, door naar de dermatoloog en UV-B-kuur 1 werd geboekt. En passant vertelde de arts dat ik NIET meer in de zon mocht. Dat werd lastig, want een week later gingen we naar Gran Canaria, alwaar ik zo'n beetje panisch onder parasols geplakt zat, bang voor elke zonnestraal. Jammer, want ik weet nu dat ik best de zon in mag, mits goed ingesmeerd. Maar helaas, ik heb sinds de diagnose nooit meer ontspannen kunnen genieten van zonnestralen op m'n gezicht. De jaren gingen voorbij, kuur 2 en 3 volgden, omdat tijdens m'n zwangerschappen de vlekken rap verschenen. Inmiddels is m'n kleinste meisje alweer 2,5 en m'n laatste kuur is al bijna 2 jaar achter de rug. De vlekken doen hun best om langzaam terrein terug te winnen.

Ze doen het heel stilletjes en langzaam, zodat ik het bijna niet doorheb. Tot het weer zomer wordt, de tijd van korte mouwen (nee, geen

mouwloze topjes), dan zie ik ze weer. Maar ik heb er geen moeite meer mee, die vlekken op m'n handen en armen horen bij mij. Andere mensen zullen het zien en dat doet me dus echt niks.

Maar die witte benen zijn een ander verhaal. M'n melkflessen, zoals m'n vader vroeger altijd zei, maar nu niet meer durft vanwege de diagnose.

'Die melkflessen, zoals mijn vader vroeger altijd zei'

Die witte benen laten namelijk meer zien dan ik wil. De factoren genetische aanleg, staand beroep en 2 zwangerschappen hebben m'n huid ook blauw gekleurd... spataderen! Van die kleine, fijne onderhuidse, krioelende adertjes, die o zo zichtbaar zijn door m'n witte huidje heen! Daar zijn behandelingen voor, maar die werken bij mij amper. Vorig jaar heb ik dat geprobeerd: injecties met een bijtend spulletje. Weken heb ik twee lagen steunmateriaal gedragen: steunkousen tot aan m'n liezen en een steunmaillot tot m'n navel en dat in de zomer! Maar helaas, zonder het gewenste resultaat. Wit met blauw zullen ze blijven, die onderdanen van me.

Ik gebruik geen camoufleercrème voor m'n gezicht, armen of oksels, maar ik camoufleer wel m'n benen: leve de leggings....de hele zomer lang....

Programma Ledendag 2013

Een evenement met bijzondere gasten

Met trots presenteert het bestuur van de LVVP het programma voor de ledendag op zondag 6 oktober in Breukelen. Het belooft een geweldig evenement te worden met bijzondere gasten!

Zo komen er beroemde ervaringsdeskundigen: mensen die zelf vitiligo hebben, maar desondanks vaak in de schijnwerpers staan. Het zijn ballerina Michaela de Prince en schrijfster Lulu Wang. Zij zullen vertellen wat vitiligo met hen heeft gedaan.

Daarnaast hebben we deskundigen uitgenodigd, dermatologen die zullen praten over het centrale thema van de dag: de psychosociale aspecten van vitiligo. Ten slotte komt camouflagetherapeute Helen

Feron, die het als haar missie ziet om mensen met een huidprobleem te laten stralen. Kinderen met vitiligo worden niet vergeten. Voor hen is er een leuk apart programma (zie pagina 20).

U ziet het op deze pagina: dit programma heeft alles in zich om er een stralende dag van te maken. Er zijn al veel aanmeldingen binnen, maar als u nog niet heeft ingeschreven, kan het nog net. Doe het dan nu snel, online via onze website www.vitiligo.nl.

De ledendag wordt gesponsord door Medizorg, die ook aanwezig is met een informatiestand over o.m. belichtingsapparatuur.

HELEN FERON: 'DE BUITENKANT VOORBIJ'



Huidtherapeute Helen Feron adviseert in haar praktijk veel vitiligopatiënten. Ze is gespecialiseerd in permanente make-up en dermatografie. Zij laat op de ledendag zien dat het goed mogelijk is om pigmentvlekken te camoufleren en dat mensen dat ook gewoon zelf kunnen leren. Maar het gaat haar om meer dan dat: 'Ik wil mensen met een huidprobleem laten stralen. En dat komt van binnenuit. We zijn meer dan onze huid.' Grijp uw kans om al uw vragen over (permanente) make-up en camouflage aan deze deskundige te stellen!

LULU WANG: IN HARMONIE



Lulu Wang is een Nederlandse schrijfster van Chinese afkomst. In Spotlight nr. 2 van juni vertelde ze dat ze haar geboorteland heeft verlaten vanwege haar vitiligo. Eenmaal in Nederland werd Lulu helemaal wit, en kwam ze uiteindelijk ook geestelijk in balans. Over dat proces zal ze op de ledendag vertellen: 'Hoe ik via vitiligo contact heb gekregen met mijn innerlijke wereld: het begin van mijn helen'. Lulu Wang schreef in haar boeken regelmatig over vitiligo, bijvoorbeeld in 'Het tedere kind' (1999) en 'Wilde rozen' (2010).

PROGRAMMA

- 12.00 – 13.00 uur Inloop, koffie, thee en cake
- 13.00 – 13.10 uur Ontvangst door bestuur/welkomstwoord door Paul Monteiro, voorzitter
- 13.10 – 13.50 uur 'Lichaam en geest in harmonie', presentatie door schrijfster Lulu Wang, die zelf ook vitiligo heeft
- 13.50 – 14.10 uur 'De buitenkant voorbij', presentatie door Helen Feron, huidtherapeut
- 14.10 – 14.30 uur 'Skindex 29, KVL assessment in de dermatologische praktijk', door dr. Menno Gaastra, dermatoloog/fleboloog in Alkmaar
- 14.30 – 15.00 uur Pauze met een drankje en een hapje
- 15.00 – 15.40 uur 'Wanneer wordt psychosociale last een reden tot zorg?', presentatie door drs. L. J. Pijnenburg, psychiater in opleiding bij het Academisch Medisch Centrum (AMC) Amsterdam
- 15.40 – 16.00 uur 'They called me the devil's child', presentatie door Michaela DePrince, ballerina bij de Junior Company van het Nationaal Ballet in Amsterdam
- 16.00 – 16.30 uur Paneldiscussie
- 16.30 – 17.00 uur Afsluiting en gelegenheid om na te praten met een drankje.

Kijk voor het kinderprogramma op pagina 20
Lees alles over ballerina Michaela de Prince op pagina 11



Woordzoeker

Zoek alle gevlekte dieren,
de letters die je over houdt
vormen een woord:

- koe luipaard rog
- giraf spreeuw skunk
- bosuil python duif
- hyena hert kat

| | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| G | I | R | A | F | S | P | D |
| A | N | E | Y | H | Y | R | S |
| D | O | I | F | T | A | L | P |
| G | O | R | H | A | S | I | R |
| K | P | O | P | H | K | O | E |
| O | N | I | O | E | O | S | E |
| E | O | T | J | R | N | O | O |
| L | E | K | A | T | K | B | W |

Vraag het Spotlight!

Heb je ook een vraag over vitiligo? Stel hem aan Anna, ervaringsdeskundige bij de LVVP en bekend van het forum op de website www.vitiligo.nl. Mail je vraag aan vragen@vitiligo.nl

Ben ik oud genoeg voor transplantatie?

Ik ben dertien jaar en zou willen weten of ik oud genoeg ben voor de split-skin grafting (huidtransplantatie) methode voor mijn vitiligo en of dat is meeverzekerd?

Laura

Het succes van deze methode is afhankelijk van de vraag of je vitiligo stabiel is (of je de laatste tijd geen nieuwe vitiligo vlekken hebt gekregen). Ook hangt het ervan af of je op de plaats waar een stukje gepigmenteerde huid wordt weggenomen, geen nieuwe witte vlek krijgt. Maakt je huid daar wél een nieuwe witte vlek, dan zul je niet in aanmerking komen voor de split-skin methode.

Jouw leeftijd heeft er weinig mee te maken.

Zo'n behandeling moet wel eerst worden aangevraagd bij de verzekering. In de regel wordt dit soort ingrepen alleen maar vergoed als je witte vlekken op zichtbare plaatsen hebt, zoals in je gezicht. De dermatoloog moet dan ook aangeven dat het heel belangrijk voor je is: dat je een lage kwaliteit van leven hebt als je die huidtransplantatie niet krijgt.

Veel succes,

Anna

Lianne



Lianne Wijngaards (23 jaar) heeft vitiligo en vindt het lastig hierover met anderen te praten. Ze schrijft er wel graag over. In deze column vertelt ze over haar leven en deelt ze haar ervaringen.

Wil je reageren? Mail dan naar liannewijngaards@live.nl, of volg haar op Twitter via [@Liannew89](https://twitter.com/Liannew89).

Probleem opgelost! Of toch niet?

Camouflage heb ik wel eens geprobeerd, toen de vitiligo bij mij flink aan het uitbreiden was en ik echt heel erg gevlekt was. Via de dermatoloog kreeg ik een aantal adressen mee waar ik terecht kon voor camouflage die op mijn huid zou worden afgestemd. Perfect dacht ik, het vitiligo-probleem is hiermee vast opgelost.

Ik had het idee dat het gewoon iets dagelijks werd, even een beetje smeren en ik was weer klaar voor een nieuwe dag. Bovendien zou ik er ook mee kunnen zwemmen, dus dat was ook weer een zorg minder!

Na een paar weken ontving ik het pakket met mijn camouflageproducten en ik ging er direct mee aan de slag. Dat viel tegen. Het was een soort harde crème, die helemaal niet mooi uitsmeerde. Het was echt een rotwerk om dit er mooi op te krijgen. Eerst een beetje crème, daarna moest er een spray overheen die het waterproof maakte en daarna moest ik het nog afwerken met een poeder, om de glans van de spray weer weg te halen. De teleurstelling was groot. Ik zag er nog erger uit mét die camouflage dan zonder. Nu had ik een raar geplamuurde huid, met hier en daar wat te weinig crème, of juist te veel. Ik baalde als een stekker! Ook voor mijn ouders, er werd tenslotte maar een deel van de kosten vergoed door de verzekering.

Na een tijdje proberen heb ik de potjes nooit meer aangeraakt en was ik er echt helemaal klaar mee. Het kostte me onwijs veel tijd en het werd er echt niet mooier op. En er speelde nog iets mee: hoeveel moeite ik toen ook had met mijn vlekken, eigenlijk baalde ik er ook weer van dat ik blijkbaar vond dat ik me moest verstoppen.

Voor mij was camouflage duidelijk niet de oplossing. Mis-

schien dat de technieken inmiddels verbeterd zijn, maar wat ik heb ervaren, dat was het niet. Elke ochtend smeren, ondertussen toch een beetje bang zijn dat het af zou geven op mijn kleding, en er 's avonds weer met een speciale crème afhalen....en dat dan dag in, dag uit. Ik zou er misschien zo aan gaan wennen dat ik niet meer naar buiten zou durven zonder mijn camouflage. En dan zou ik nooit meer zomaar even snel naar buiten kunnen, want dan zou ik in één keer heel erg gevlekt zijn, wat dan nog meer opviel. Nee, ik ging er steeds meer nadelen in zien.

Het enige wat ik nu nog doe, is eigenlijk niets meer dan wat vele andere vrouwen ook doen: in de ochtend wat make-up om de vlekken in mijn gezicht te bedekken en verder vind ik het prima. Ik heb een hele fijne mousse foundation van de Hema, die perfect dekt. Een klein beetje poeder erover heen en niemand ziet de vlekken in mijn gezicht.

‘Gevlekt en wel, zal ik stralen in mijn trouwjurk’

Toch had ik toen echt de hoop dat camouflage de oplossing was. Ik dacht er op die leeftijd zelfs al over na dat ik dit later ook wel kon gebruiken als ik ooit zou gaan trouwen. Dan kon ook ik in een mooie jurk, zonder vlekken. Ik zag het helemaal voor me! Nu is het zo ver. Niet zo lang geleden heb ik mijn trouwjurk gevonden en zelfs mét al mijn vlekken, voelde ik mijzelf er prachtig in! Wat zal ik stralen op onze grote dag! Gevlekt en wel, in die prachtige jurk zal ik stralen, helemaal zoals ik zelf ben.

Ledendag 6 oktober 2013

Op de ledendag 2013 komen schrijfster **Lulu Wang**, ballerina **Michaela de Prince**, huidtherapeute **Helen Feron**, en de specialisten **Menno Gaastra** en **L.J. Pijnenburg**. Bekijk het uitgebreide programma van de ledendag op pagina 17 en meld u snel aan!

Rap en dance met **maX Music**

Heb jij vitiligo en ben je lid van de LVVP? Dan bieden we je op 6 oktober een fantastische middag aan. Kom ook naar Hotel Breukelen, maak kennis met andere kinderen en jeugdleden met vitiligo en doe mee aan de activiteiten!

Ben je ouder dan 10 jaar, dan kun je meedoen aan een workshop Rap met maX Music. Jullie gaan een eigen 'rhyme' maken en uitvoeren! Daarna is er ook nog tijd voor een workshop met huidtherapeut Helen Feron en communicatiespecialist Vincent Sanders, met als thema 'Ik hou van mij'.

Ben je jonger dan 10 jaar? Dan ga je ook met maX Music aan de slag, maar dan gaat het over dans. Je leert in no time een spetterende dans! Maar ook mag je creatief aan de slag. Ten slotte is er voor alle jeugd een kringgesprek met een echte huidarts, dr. Nieuweboer uit Woerden, aan wie je al je vragen kunt stellen! Ook kun je natuurlijk met de andere kinderen ervaringen uitwisselen: hoe gaan zij met hun ziekte om, hoe gaat het bij hén op school? Geef je snel op voor deze fijne middag, waar je vrienden voor het leven aan kunt overhouden. Schrijf in via www.vitiligo.nl.



KINDER- EN JEUGDPROGRAMMA

12.00 – 12.30 uur Inloop, glaasje fris

12.30 – 12.40 uur Ontvangst door bestuur/welkomstwoord door Paul Monteiro, voorzitter

12.40 – 13.30 uur Kennismakingsspel

13.30 – 14.30 uur Voor de jeugd vanaf 10 jaar 'Workshop Rap' met maX Music.

13.30 – 14.30 uur Kinderen tot 10 jaar krijgen de mogelijkheid hun fantasie te prikkelen door deel te nemen aan creatieve bezigheden.

14.30 – 14.45 uur Pauze met broodjes en frisdrankje

14.45 – 15.45 uur Voor de jeugd vanaf 10 jaar 'Workshop Ik hou van mij' o.l.v. Helen Feron, huidtherapeut en Vincent Sanders, communicatiespecialist.

14.45 – 15.45 uur Voor de kinderen tot 10 jaar Workshop Dance met maX Music.

15.45 – 16.45 uur 'Rondom de tafel' met Dr. Inka Nieuweboer-Krobotova, dermatoloog

16.45 – 17.00 uur Afsluiting met drankje

VOLG ONS OP TWITTER Ook op Twitter is de LVVP aanwezig. Volg [@vitiligo_nl](https://twitter.com/vitiligo_nl) en praat mee.

