

Informatiegids over ichthyosis

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



www.ichthyosisnetwerken.nl



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inhoudsopgave

I. Wat is ichthyosis?	6
2. Behandeling van ichthyosis	14
3. Lichamelijke uitdagingen	16
4. Sociale en emotionele aspecten	20
5. Lotgenotencontact	21
6. Praktische zaken	24
7. Vakantie	26
8. Kinderwens	28
9. Onderzoek naar ichthyosis	31
10. Wat kun je voor iemand met ichthyosis betekenen?	32
II. Een gesprek over ichthyosis	33
12. Vereniging voor Ichthyosis Netwerken	36
13. Bronnen	38

Welkom!

Beste lezer,

Graag bieden we je deze gids aan over de huidaandoening ichthyosis. Deze gids is voor volwassenen met ichthyosis, hun naasten, collega's, werkgevers, zorgprofessionals en andere geïnteresseerden. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken vindt het belangrijk dat mensen met ichthyosis en hun omgeving juist geïnformeerd zijn over de huidaandoening ichthyosis, en aspecten die hiermee te maken hebben.

In deze gids leggen we uit wat ichthyosis is, welke verschillende vormen er zijn, welke klachten en symptomen mensen kunnen hebben en wat mogelijke behandelingen zijn. Daarnaast gaan we in op psychosociale aspecten van het hebben van ichthyosis en geven we uitleg over praktisch relevante zaken.

Ichthyosis kan een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van mensen. Daarom vinden we het belangrijk om niet alleen patiënten te informeren, maar ook hun omgeving bewust te maken wat het betekent als je ichthyosis hebt. Deze gids helpt bij het begrijpen van de aandoening en de belemmeringen die mensen met ichthyosis in het dagelijks leven kunnen ervaren.

Deze gids is gemaakt door de Vereniging voor ichthyosis Netwerken in samenwerking met dermatologen, mensen met ichthyosis en hun naasten.

Karin Veldman
Voorzitter Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

1. Wat is Ichthyosis?

Ichthyosis is een erfelijke huidaandoening, waarbij huidcellen in grote mate worden aangemaakt¹. Deze cellen komen echter maar langzaam los van het lichaam, er ontstaat een file in de vorm van schilfers, velletjes. Ichthus is Latijns voor 'vis', de huid lijkt te verdikken en vertoont gelijkenis met een vissenhuid. De huid is vaak bij de geboorte al aangedaan en de aandoening duurt levenslang. Ichthyosis komt in ongeveer twintig vormen voor, de meeste vormen zijn zeldzaam. Er zijn grote verschillen in oorzaken en symptomen en per vorm kunnen mensen er allemaal anders uit zien. In de wetenschap wordt onderscheid gemaakt tussen ichthyosis waarbij alleen de huid is aangedaan (niet-syndromale ichthyosis) en syndromale ichthyosis, waarbij het genetisch probleem meer dan alleen een huidaandoening veroorzaakt. Mogelijk zijn andere organen aangedaan, of er zijn problemen met het immuunsysteem. Soms zie je problemen met de stofwisseling en/of een vertraagde ontwikkeling. Ichthyosis vulgaris, de meest voorkomende vorm, is te vinden bij 1 op de 250 mensen. Bij de heel zeldzame vormen van ichthyosis zijn slechts enkele casussen beschreven.

Ichthyosis komt op het gehele lichaam voor, ook op handen en voeten en in het haar. Bij ichthyosis kunnen ook blaren, oorontstekingen, verminderde haargroei en terugkerende infecties voorkomen, afhankelijk van het subtype. Daarnaast kunnen mensen met ichthyosis moeite hebben met temperatuurschommelingen: het is snel te koud en bij sport of mooi weer hebben mensen het snel veel te warm en ligt oververhitting op de loer.

Kinderen met ichthyosis kunnen geboren worden in een zogenaamd collodion membraan. Het lijkt of er een strak folie om het kleine lichaam gespannen zit, ook rond mond en ogen. Kijken en drinken is hierdoor moeilijk en pijnlijk. Na een aantal weken valt het membraan af en verschijnt een rode huid met schilfering. Dit proces verloopt bij ieder kind anders. Soms zie je problemen met de haargroei vanwege de grote hoeveelheid schilfers op het hoofd. Door de strakke droge huid krullen oogleden soms naar buiten. De groei van iemand met ichthyosis kan achterblijven, grotendeels omdat de huid veel energie van het lichaam vraagt.

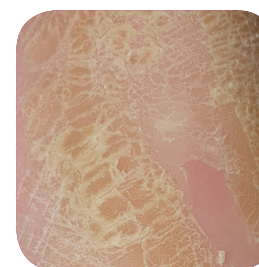
Hieronder worden voorbeelden gegeven van verschillende vormen van ichthyosis, verdeeld in niet-syndromale ichthyosis waarbij alleen de huid is aangedaan, en syndromale ichthyosis waarbij organen mogelijk zijn aangedaan en er problemen kunnen zijn met het immuunsysteem. Meer uitleg per vorm van ichthyosis en over kinderen die geboren worden met een collodion membraan, is te vinden op Ichthyosisnetwerken.nl en Huidhuis.nl. Daarnaast is het belangrijk te weten dat namen van vormen van ichthyosis kunnen veranderen in de loop der jaren, door nieuwe kennis en inzichten van medisch specialisten.

Voorbeelden van niet-syndromale vormen van ichthyosis

- ◆ Ichthyosis Vulgaris
- ◆ X-gebonden ichthyosis
- ◆ Lamellaire ichthyosis
- ◆ Congenitale ichthyosiforme erythroderma
- ◆ Epidermolytische ichthyosis (eerder bekend als bulleuze congenitale ichthyosiforme erythrodermie)
- ◆ Ichthyosis met confetti
- ◆ Ichthyosis hystrix van Curth-Macklin
- ◆ Superficiële epidermolytische ichthyosis (eerder bekend als ichthyosis bullosa siemens)

Ichthyosis Vulgaris en **X-gebonden ichthyosis** zijn relatief milde vormen van ichthyosis. Ichthyosis Vulgaris komt voor bij ongeveer 1 op de 250 mensen. Het proces van afschilfering van de huid, verloopt niet goed door een fout in het filaggrine-gen. Mensen hebben fijne, witte, grijze of grijsbruine schilfers. Deze zitten meestal op de armen en de onderbenen. De huid kan ook jeuken. X-gebonden ichthyosis komt alleen voor bij jongens of mannen, en wordt gezien bij 1 op de 2000 tot 6000 mannen. Door een fout in het STS-gen blijven hoorncellen langer aan elkaar vastkleven, waardoor de hoornlaag verdikt raakt. Mensen hebben meestal grote, hoekige, donkerbruine schilfers die als schubben aan de huid vastzitten. De schilfers zijn gelijkmatig verdeeld over de armen, benen, romp en nek. In tegenstelling tot ichthyosis vulgaris doen ook de plooien van het lichaam vaak mee.

De andere vormen van niet-syndromale ichthyosis zijn relatief zeldzaam. Lamellaire ichthyosis komt voor bij 1 op de 200.000 mensen, en bij andere vormen hebben een aantal mensen dit per vorm in Nederland, of is het onbekend hoe vaak het wereldwijd voorkomt.



Ichthyosis vulgaris



X-gebonden ichthyosis

¹ Voor het samenstellen van dit hoofdstuk is gebruik gemaakt van Huidhuis.nl, Mazereeuw-Hautier (2019ab) en Veldman (2016).

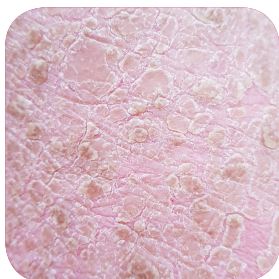
Lamellaire ichthyosis is een relatief ernstige vorm van ichthyosis. Het ontstaat door een fout in de genen. Verschillende genen kunnen een fout hebben maar meestal gaat het om het TGM1 gen. Hierdoor wordt het stofje transglutaminase niet goed aangemaakt, waardoor de verhoorning van de huid niet goed verloopt. Baby's met lamellaire ichthyosis worden bijna altijd geboren met een collodion membraan. Mensen hebben meestal grote, plaatjesachtige bruine schilfers. Meestal is de hele huid aangedaan, ook de hoofdhuid en het gezicht. Het beeld varieert van ernstig tot mild. Soms zijn er ook nagelafwijkingen en groeit het haar op het hoofd niet goed.

Bij **Congenitale ichthyosiforme erythroderma** hebben mensen last van een rode huid met fijne witte schilfering. Dit kan variëren van milde roodheid en schilfering, tot ernstige roodheid en schilfering. Deze vorm van ichthyosis wordt veroorzaakt door fouten in verschillende genen, en wordt autosomaal recessief doorgegeven. Kinderen met deze vorm van ichthyosis worden vaak geboren in een collodion membraan.

Epidermolytische ichthyosis (eerder bekend als bulleuze congenitale ichthyosiforme erythrodermie) kent al bij de geboorte een kenmerkende huidafwijking. Kinderen hebben blaren en de huid ziet rood. Naarmate het kind ouder wordt neemt het verschijnen van blaren meestal af en verschijnen donkere schilfers op de romp en in de lichaamsplekken. De huid is gevoelig voor infectie en de meeste mensen met deze aandoening hebben een slechte temperatuurregulatie. Er kan sprake zijn van verminderde haargroei op het hoofd en verdikking van de huid van handpalmen en voetzolen. Nagels kunnen aangedaan zijn. Bij deze vorm zijn er mutaties in de KTG-genen, de aandoening is autosomaal dominant erfelijk.



Lamellaire ichthyosis



Epidermolytische ichthyosis

Superficiële epidermolytische ichthyosis (eerder bekend als ichthyosis bullosa siemens) wordt veroorzaakt door een heterozygote mutatie in het gen voor keratine 2e (KRT2) op chromosoom 12q13. Vanaf de geboorte hebben mensen last van uitgebreide roodheid van de huid en blaarvorming. Na enkele weken gaat dit over in een donker grijze verdikte hoornlaag, vooral op armen en benen, en in de plooien (knieholten, elleboogplooien, oksels en liezen). Op latere leeftijd ontstaan er makkelijk blauwe plekken en blaren.

Ichthyosis met confetti is een relatief ernstige vorm van ichthyosis. Het is wereldwijd onbekend hoe vaak het voorkomt. Door een fout in de genen kan het eiwit keratine 10 niet goed worden aangemaakt, en dat zorgt ervoor dat vellen van de opperhuid niet goed aan elkaar vastzitten. Velletjes laten daardoor los en zorgen voor schilfering. Verder hebben de handpalmen en voetzolen een dikke eeltlaag. Op de armen en benen kan meer haar groeien dan normaal.

Ichthyosis hystrix van Curth-Macklin is een zeldzame vorm van ichthyosis. Door een fout in het KRT1-gen blijven de cellen van de opperhuid niet goed aan elkaar vastzitten. Mensen met deze vorm van ichthyosis hebben een dikke, donkere schilferlaag op de knieën en de ellebogen. Ook de huid van de handpalmen en voetzolen is verdikt. Soms is de huid van de handpalmen en voetzolen wratachtig. Er kunnen pijnlijke kloven ontstaan, waardoor er een risico op infectie van de huid bestaat. De stand van de voeten kan afwijkend zijn, waardoor lopen soms moeilijk is.



Superficiële epidermolytische ichthyosis



Ichthyosis hystrix

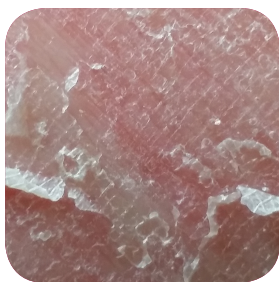
Voorbeelden van syndromale vormen van ichthyosis

- ◆ Netherton Syndroom
- ◆ Chanarin Dorfman Syndroom
- ◆ Sjögren Larsson Syndroom
- ◆ SAM Syndroom

De syndromale vormen van ichthyosis zijn relatief zeldzame aandoeningen. Het is wereldwijd onbekend hoe vaak deze vormen voorkomen.

Netherton syndroom is een relatief ernstige vorm van ichthyosis waarbij de huid rood is. De buitenste laag van de huid, de hoornlaag, is niet goed aangelegd. Hierdoor is er geen goede huidbarrière tegen invloeden van buitenaf. Dit wordt veroorzaakt door een fout in een gen. Dat zorgt ervoor dat er een stofje niet wordt aangemaakt, waardoor de verhoorning van de huid niet goed verloopt.

Bij **Chanarin-Dorfman syndroom** worden bepaalde vetten in het lichaam niet goed afgebroken. Deze vetten, triglyceriden, stapelen zich daardoor op verschillende plekken op, zoals de huid, lever, spieren, organen, ogen en oren. Sommige mensen met deze vorm van ichthyosis hebben alleen huidproblemen, anderen hebben op meerdere plaatsen van het lichaam problemen.



Netherton syndroom

Het **Sjögren Larsson syndroom (SLS)** is een erfelijke stofwisselingsziekte. Door een fout in de genen kan een enzym (vetaldhydedehydrogenase) niet goed aangemaakt worden. Dit enzym is nodig om bepaalde vetten om te zetten in andere stofjes. Dit gaat bij mensen met SLS niet goed waardoor vetten niet afgebroken worden en zich gaan opstapelen. Mensen met SLS hebben een combinatie van vertraagde ontwikkeling, een typische schilferende huid en spierstijfheid (spasticiteit) aan de armen en benen. Vaak is er vanaf de geboorte al roodheid en schilfering van de huid. Na verloop van tijd worden de schilfers donkerder van kleur, en is vooral de nek, onderbuik en binnenkant van de ellebogen aangedaan. Deze plekken kunnen erg jeuken. Epileptie of problemen met zien kunnen ook voorkomen bij deze vorm van ichthyosis.

SAM syndroom is zeldzaam en staat voor Severe dermatitis (ernstige ontstekingsreactie van de huid), multiple Allergies (veelvoud aan allergie) en Metabolic wasting (stoornissen in de stofwisseling). Het syndroom ontstaat door een fout in het DSGI gen. Door deze fout kan het stofje desmogleïne I niet goed worden aangemaakt. Dit eiwit is nodig voor een goed verloop van de verhoorning van de huid. Ook speelt het eiwit een rol in de stofwisseling, want het eiwit zorgt voor het omzetten en verwerken van stoffen in het lichaam. Dit gaat bij mensen met het SAM syndroom niet goed. Baby's worden geboren met een rode en schilferende huid. In de periode na de geboorte blijft de gehele huid rood. De schilfers worden meer geelbruin van kleur. Ook ontstaan er oppervlakkige wondjes op de huid. De huid van de handpalmen en voetzolen heeft een dikke eeltlaag. Soms is er sprake van verminderde haargroei en afwijkingen van de nagels.



Sjögren Larsson syndroom

Belangrijk om te weten:

Ichthyosis IS NIET BESMETTELIJK

Ichthyosis wordt veroorzaakt door een genetische fout. Huidaandoeningen die wel besmettelijk zijn, zoals krentenbaard, zijn voor mensen met ichthyosis extra gevaarlijk. Hun huidbarrière functioneert minder goed. Dit maakt mensen met ichthyosis vatbaarder voor infecties. Wat bij mensen met een gewone huid alleen een plekje op de wang geeft, kan zich bij een kind met ichthyosis over het hele lichaam verspreiden.

Ichthyosis IS GEEN ECZEEM

Ichthyosis en eczeem zijn twee verschillende huidaandoeningen. Bij eczeem hebben mensen een droge huid, en er is sprake van een ontstekingsreactie van de huid. Bij ichthyosis is er een verstoring in het aanmaken, uitrijpen of opbouwen van huidcellen door een fout in een gen. Mensen met ichthyosis kunnen ook last hebben van ontstekingsreacties van de huid.

Een rode huid bij ichthyosis KOMT NIET DOOR VERBRANDING VAN DE ZON

Mensen met ichthyosis kunnen een rode huid hebben, in het gezicht of andere plaatsen op het lichaam. Dit wordt niet veroorzaakt door verbranding van de zon. Rode huid heet Erythrodermie. Dit wordt veroorzaakt doordat bloedvatjes openstaan. Mensen met een rode huid voelen warm aan, maar hebben het vaak koud.

De huid kan er droog uitzien, ondanks regelmatig smeren met zalf

Mensen met ichthyosis smeren zich vaak twee of drie keer per dag in met speciale, vaak vette, zalf. Het kan zijn dat de huid ondanks het smeren, er nog steeds droog uit ziet. Mensen met ichthyosis krijgen regelmatig goedbedoelde adviezen van onbekenden om hun huid met vette zalf in te smeren, terwijl zij dit dus al meerdere keren per dag doen.

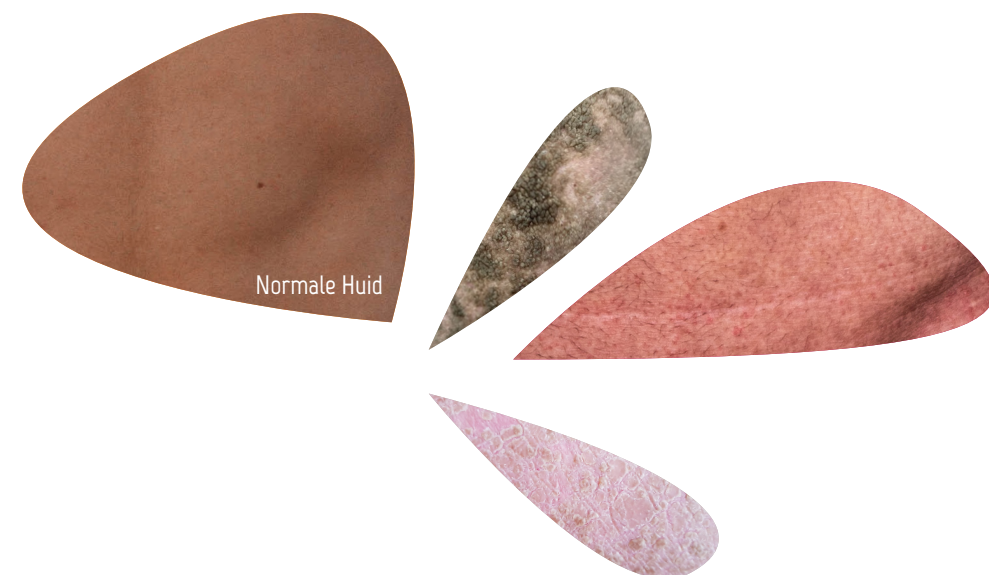
Mensen met ichthyosis kunnen niet of nauwelijks zweten

Veel mensen met ichthyosis hebben moeite met zweten. De verdikking van de huid en de schilfers zorgen ervoor dat het zweet niet aan de oppervlakte van de huid komt. Daardoor kan zweet bij mensen met ichthyosis niet voor verkoeling zorgen. Bij warm weer of tijdens het sporten, bestaat het risico van oververhitting, hitte uitputting en hitteberoerte. Daarom heeft eerste hulp bij oververhitting een eigen hoofdstuk in deze gids.

Wat kun je zien bij iemand met ichthyosis?

Hieronder beschrijven we een aantal uiterlijke kenmerken van ichthyosis. Deze kenmerken kunnen per vorm van ichthyosis en per persoon verschillen of ze wel of niet aanwezig zijn en in welke mate.

- De opperhuid, de buitenste huidlaag is aangedaan.
- De huid ziet er droog en schilferig uit. Daardoor laat iemand schilfers na. Je kunt een spoor met velletjes zien.
- De huid is rood en gebarsten.
- Schilfertjes kunnen klein en wit zijn, maar ook dik en bruin of stekelig en groen.
- Je ziet schilfers die een wolkje vormen.
- De huid is rood met kleine witte stipjes herstelde huid.
- Handpalmen en voetzolen zijn verdikt en vertonen kloven.
- In het haar zie je schilfers, alsof er sprake is van ernstige roos.
- Er kan sprake zijn van haaruitval of makkelijk breekbaar haar. Sommige mensen met ichthyosis dragen een pruik.
- Nagels zijn verdikt of door medicatie juist heel dun en breekbaar.
- Door de strakke huid in het gezicht kan het voorkomen dat de oogleden niet goed sluiten.
- Oogleden kunnen wat naar buiten gekruld zijn. Dit heet ectropion. Een operatie hieraan is mogelijk.
- Strakke huid rond de handen en vingers kan het gevoel verminderen, het kan hierdoor lijken of iemand onhandig is.



2. Behandeling

Ichthyosis kan nog niet worden genezen, je kunt het wel behandelen. Hieronder volgen enkele voorbeelden hoe mensen met ichthyosis hun huid behandelen.

Verzorging

- De huid verzorgen door het gebruik van vette zalven. Zalven brengen opnieuw vocht in de huid en versterken de huidbarrière. Gebruik de zalven regelmatig, verdeeld over de dag. De zalven hydrateren de huid of bevatten een ingrediënt dat helpt schilfers op te lossen zoals ureum. Sommige mensen gebruiken na het insmeren verbandmiddelen of verbandkleding.
- Bij een infectie van de huid wordt antibiotica voorgeschreven, dit kunnen zalf of pillen zijn.
- In bad gaan kan bijdragen aan het losmaken van schilfers. De dikke huid laat zo makkelijker los van het lichaam. Er zijn mensen met ichthyosis die een bad met nano- of microbubbel aanschaffen. Dit kan de huid extra stimuleren en reinigen, en schilfers kunnen beter loskomen. Wetenschappelijk bewijs hiervoor is beperkt, en resultaten zijn gebaseerd op persoonlijke ervaringen.
- Sommige mensen met ichthyosis hebben baat bij een behandeling waarbij zij zich insmeren, een nacht in plastic/folie inwikkelen en de volgende dag in bad gaan en scrubben.

Medicatie van buiten af

- Hormoonzalf en allergie-medicatie kunnen worden voorgeschreven tegen de jeuk. Met een dermatoloog kun je bespreken of dit van toepassing is, en hoeveel van de medicijnen je veilig kunt gebruiken.
- Droge ogen kunnen behandeld worden met kunsttranen. Deze zijn vrij verkrijgbaar, maar bij frequent gebruik is het ook op recept te krijgen. Liefst kiezen voor een variant zonder conserveringsmiddelen, in verband met allergische reacties. Er zijn steriele pipetjes op de markt.

Systemisch (tabletten, injecties)

- Vitamine A preparaat (acitretin - Neotigason) is geregistreerd om te gebruiken bij ichthyosis. Het wordt dan ook vooral voorgeschreven bij ernstige vormen van Ichthyosis. Dit werkt remmend op de aanmaak van de huidcellen. Daardoor vermindert schilfering en wordt de huid dunner. Het medicijn kent ook bijwerkingen zoals last van droge slijmvliezen en haaruitval. Met een dermatoloog kun je bespreken of acitretin van toepassing is.
- Er komen regelmatig nieuwe mogelijkheden die niet geregistreerd zijn voor ichthyosis, maar de huid wel verbetering kunnen geven. Het is zeer afhankelijk van ieders persoonlijke situatie en wensen. Dit kun je bespreken met een dermatoloog. De expertisecentra weten hier het meeste van.

“Mijn huid wordt steeds dikker, met velletjes. Als dat steeds dikker wordt met die velletjes, dan krijg ik er last van. En dan heb ik dus heel erg schilfers en jeuk. Dan doe ik een behandeling, en daarna heb ik geen last van jeuk en zit ik lekker in mijn vel, letterlijk en figuurlijk. Dat is een behandeling in bad. De avond van tevoren doe ik een substantie op mijn huid met een washandje, en dan doe ik er plastic omheen. Dan lig ik een nacht te weken. De volgende ochtend haal ik het er vanaf dat plastic, en dan ga ik in bad. Dan ga ik met een washandje die velletjes eraf schuren. Dat doe ik normaal gesproken 1 keer in de twee weken.”

- Vrouw met lamellaire ichthyosis

3. Lichamelijke uitdagingen

Als je ichthyosis hebt zijn er verschillende lichamelijke uitdagingen waar mensen rekening mee houden in het dagelijks leven. Hieronder volgen enkele voorbeelden. Dit kan per vorm van ichthyosis en per persoon anders ervaren worden.

Jeuk

De huid van iemand met ichthyosis kan veel jeuk veroorzaken. Hiervoor kun je extra of verkoelende zalf smeren, speciale kleding dragen en in overleg met een arts hormoonzalf smeren. Ook de ogen kunnen droog aanvoelen en jeuken, doordat de oogleden niet goed sluiten bij sommige mensen met ichthyosis. Jeuk in het algemeen kan de nachtrust en de concentratie van mensen verstoren.

Pijn

Een strakke huid door ichthyosis kan pijnlijk aanvoelen. Bovendien kan een strakke huid de motoriek beïnvloeden. Door pijn aan de handen kan het wellicht moeilijker zijn om een pen of potlood vast te houden en gevoel en kracht kan verminderd zijn in handen en vingers. Pijn aan benen en voeten kan van invloed zijn op het lopen. Hiervoor kan het nodig zijn gebruik te maken van fysiotherapie. Door een strakke huid rond de ogen bij sommige vormen van ichthyosis, kan iemand pijn hebben aan de oogleden. Ogen sluiten wellicht minder goed. Daarnaast zijn geïrriteerde ogen gevoeliger voor zonlicht. Ook pijn kan de nachtrust en de concentratie van mensen verstoren.

Vatbaar voor infecties

Een droge huid heeft minder weerstand tegen invloeden van buitenaf, en is daardoor vatbaarder voor infecties. Denk bijvoorbeeld aan een muur zonder voegen, of aan een vergiet. Het is daarom belangrijk minimaal twee keer per dag de hele huid goed in te smeren met een vette zalf, om de huid te beschermen. Maak wondjes goed schoon, en was je handen goed voor je begint aan de wondverzorging. Raadpleeg op tijd een arts indien een wondje ontstoken raakt.

Lichaamsgeur

De lichaamsgeur van iemand met ichthyosis kan anders zijn vanwege intensief gebruik van zalven met een bepaalde geur, en soms ruikt de huid ook door de stapeling van cellen. Dit kan bij mensen zorgen voor een gevoel van schaamte.

Blaren

Mensen met ichthyosis kunnen last hebben van blaren bijvoorbeeld op de voeten en handen. De blaren doen pijn, en kunnen een belemmering zijn, bijvoorbeeld tijdens het lopen. Blaren worden veroorzaakt door wrijving en door een slechte hechting tussen de huidlagen.

Allergieën

Sommige mensen met ichthyosis hebben last van allergieën. Dit kunnen allergieën zijn voor voedsel en medicatie (bijvoorbeeld bepaalde antibiotica), maar ook overgevoeligheden voor bestanddelen van zalf en bestanddelen van schoonmaakmiddelen. Daarnaast kunnen mensen met ichthyosis last hebben van hooikoorts. Het is belangrijk vermoedens van allergieën te bespreken met de dermatoloog of huisarts.

Oorproblemen

In de oren kunnen huidcellen zich opstapelen, waardoor het gehoor achteruit gaat. Regelmatige controle en schoonmaak door de KNO-arts is dan gewenst. Mensen met ichthyosis kunnen last hebben van chronische oorontstekingen.

Vermoeidheid

Chronische vermoeidheid kan meerdere redenen hebben en kan ook bij mensen met ichthyosis voorkomen. Mogelijk is het gerelateerd aan het herstel- en ontstekingsproces in het lichaam van mensen met ichthyosis. Het is belangrijk verandering in vermoeidheid te bespreken met een arts. Vermoeidheid kan veel oorzaken hebben en hoeft niet altijd aan ichthyosis gerelateerd zijn.

Snijwonden en schrammen

Houd er rekening mee, dat pleisters wellicht niet goed plakken op een ingevette huid. Het verwijderen van pleisters kan ook extra pijnlijk zijn bij de beschadigde huid. Werk dan met verband/zalfgaasjes.

Oververhitting

Veel mensen met ichthyosis hebben moeite met zweten. Door verdikking van de huid en schilfers kan het zweet niet aan de oppervlakte van de huid komen. Daardoor kan zweet bij mensen met ichthyosis niet voor verkoeling zorgen. Bij warm, heet en warm/vochtig weer of tijdens het sporten, bestaat het risico van oververhitting, hitte uitputting en hitteberoerte.

Koorts kan bij mensen met ichthyosis ook zorgen voor oververhitting. En uitdroging komt sneller voor bij mensen bij wie de huidbarrière verstoord is. Vocht verdampt sneller.

Tips om hitte-noodgevallen te voorkomen:

- ◆ Beperk fysieke inspanning en buitenactiviteiten tot de koelere momenten van de dag.
- ◆ Zoek, indien mogelijk, op de warmste tijden van de dag verkoeling door gebruik van airconditioning.
- ◆ Indien dit niet mogelijk is, gebruik dan een ventilator, blijf uit de zon en rust zoveel mogelijk.
- ◆ Drink veel water, meer dan je normaliter zou drinken.
- ◆ Gebruik een zwembadje, een voetenbadje of een tuinsproeier voor verkoeling. Een plantensproeier met wat ijswater is ook handig.
- ◆ Draag lichte en luchtdoorlatende kleding, liefst in lichte tinten. Natuurlijke materialen voelen koeler aan dan synthetische kleding.
- ◆ Verschillende fabrikanten brengen verkoelende nekrollen, polsbandjes en koelvesten op de markt.

“Mijn gymjuf op school, twintig jaar geleden, vond altijd dat ik een slechte conditie had. Ik kreeg een onvoldoende als ik weer eens rood aangelopen en met een hoge hartslag aan de kant zat. Ik wist toen nog niets van oververhitting. Nu wel. In plaats van te mopperen, had ze me beter onder de koude douche kunnen zetten.”
- Vrouw met Netherton

Zoek medische hulp bij onderstaande symptomen:

Eerste symptomen van oververhitting:

- ◆ Duizeligheid
- ◆ Vermoeidheid
- ◆ Spierkramp
- ◆ Misselijkheid
- ◆ Dorst
- ◆ Gevoel van zwakheid en licht in het hoofd

Latere symptomen van oververhitting:

- ◆ Koude bleke huid
- ◆ Vergrote pupillen
- ◆ Hoofdpijn
- ◆ Misselijkheid en overgeven
- ◆ Onsamenhangend gedrag
- ◆ Bewusteloosheid

Symptomen van een hitteberoerte:

- ◆ Droge, warme en erg rode huid
- ◆ Koorts
- ◆ Donkere urine
- ◆ Verwarring
- ◆ Snelle en oppervlakkige ademhaling
- ◆ Snelle en zwakke pols
- ◆ Kleine pupillen
- ◆ Epileptische aanvallen
- ◆ Bewusteloosheid

Eerste hulp bij oververhitting

- ◆ Breng iemand naar een koele ruimte, waar degene kan liggen, voeten wat omhoog
- ◆ Leg koele natte doeken op de huid of gebruik koel water en een ventilator om te koelen. Leg koude kompressen in de nek, liezen en oksels. Gebruik geen alcohol.
- ◆ Geef koud water, sportdrink of een licht gezouten drankje.
- ◆ Schakel medische hulp in als iemand tekenen van verlies van bewustzijn vertoont, bij tekenen van shock (blauwe lippen en nagels, verlaagd bewustzijn) of bij een epileptische aanval.



4. Sociale en emotionele aspecten

Mensen met ichthyosis kunnen op sociaal en emotioneel gebied verschillende problemen ervaren. Dit verschilt per huidaandoening en per persoon. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een huidaandoening meer psychische klachten ervaren dan mensen zonder een huidaandoening.

Op emotioneel gebied kunnen mensen met ichthyosis last hebben van gevoelens van spanning, angst, verdriet en schaamte, en zich zorgen maken om hun huidaandoening. Op sociaal gebied kan het lastiger zijn om contact te maken met anderen, om vriendschappen te sluiten of om een seksuele relatie aan te gaan. Mensen met een zichtbare huidaandoening (bijvoorbeeld roodheid, schilfering) kunnen terughoudend zijn in contact, vanwege vooroordelen en negatieve reacties. Dit heeft gevolgen voor hoe iemand functioneert op school, tijdens studie en werk, en voor deelname aan sport en hobby's.

Het is belangrijk dat wanneer iemand last heeft van bovenstaande sociale en/of emotionele problemen, zij de juiste begeleiding krijgen. Een dermatoloog, verpleegkundige en huisarts kunnen je hierbij helpen of je doorverwijzen naar een psycholoog. Je kunt dit altijd zelf ter sprake brengen tijdens een consult. Er wordt door artsen en verpleegkundigen nog niet standaard gevraagd naar sociale en emotionele problemen van mensen met een huidaandoening zoals ichthyosis. Hier komt steeds meer aandacht voor. Op de website www.huidnederland.com vind je meer informatie over psychosociale zorg en seksualiteit bij huidaandoeningen.

Als je graag meer of laagdrempelig contact wil leggen, kun je aansluiting zoeken bij mensen die ook ichthyosis hebben. Dit heet lotgenotencontact. Hierover volgt in het volgende hoofdstuk meer informatie.

Emotionele uitdagingen

- ◆ Het zelfbeeld van mensen met ichthyosis kan anders zijn, mensen zien er immers uiterlijk anders uit. Ze laten een spoor van velletjes en schilfertjes na en raken makkelijk oververhit
- ◆ Door jeuk en pijn kunnen mensen sneller gehumeurd zijn. Deze klachten kunnen ook van invloed zijn op de concentratie.
- ◆ Wanneer iemand veel pijn en jeuk ervaart, kan hij of zij daardoor slecht slapen.
- ◆ Iemand kan gefrustreerd raken door de problemen die de huid geeft: omgaan met anders zijn, niet mee kunnen doen met wat iedereen doet en steeds moeten smeren. En er kan een gevoel van schaamte zijn door het achterlaten van schilfertjes, en doordat vette zalf achterblijft op meubels en kleding.
- ◆ Iemand die er anders uitziet wordt soms buitengesloten. Het kan zijn dat iemand geen hand wil geven, omdat de hand droger en harder aanvoelt.

5. Lotgenotencontact

Contact met lotgenoten zorgt voor uitwisseling van kennis en ervaringen, en je kunt elkaar emotioneel steunen. Lotgenotencontact is daarom belangrijk voor mensen met ichthyosis, en hun naasten.

“Dat is enorm belangrijk. Niet het gevoel hebben dat je er alleen voor staat. Heel veel tips en ervaringen kunnen uitwisselen. Daar leer je heel veel van.”

- Vrouw met lamellaire ichthyosis

Uit onderzoek blijkt dat lotgenotencontact er voor kan zorgen dat je meer grip krijgt op je aandoening en je eigen situatie, dat je een beter zelfgevoel kunt krijgen. Ook kan het zorgen voor empowerment (beter opkomen voor jezelf) van mensen met een aandoening en hun naasten. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken brengt mensen met verschillende vormen van ichthyosis laagdrempelig met elkaar in contact.

Facebook

De vereniging heeft een besloten Facebookpagina waarop mensen met ichthyosis en ouders van kinderen met ichthyosis contact hebben. Hier worden vragen aan elkaar gesteld over bijvoorbeeld het gebruik van bepaalde zalven. Daarnaast plaatst de vereniging hier informatie over activiteiten van de vereniging, en links naar websites en nieuwsitems die relevant zijn. Je hoeft geen lid te zijn van de vereniging om lid te worden van de Facebookgroep.

Netwerkdag

Een keer per jaar organiseert de Vereniging voor Ichthyosis een netwerkdag voor mensen met ichthyosis en hun naasten zoals partners, ouders en broers en zussen. De netwerkdag is toegankelijk voor leden van de vereniging, maar je bent ook welkom als je geen lid bent. Tijdens de netwerkdag kom je tijdens presentaties en interactieve workshops meer te weten over ichthyosis en aspecten die hier mee te maken hebben. Daarnaast is er ruimte voor ontmoeting tussen mensen met ichthyosis en hun naasten, tijdens de koffiepauze, de lunch en de borrel.

“Je hebt soms wel eens een periode in je leven, dan trek je het emotioneel niet. Dan verzorg je je minder. Dan ga je dus die bekende spiraal naar beneden. Mijn huid wordt niet goed. Ik word chagrijnig. Maar dan moet je even (figuurlijk) tegen iemand aanschoppen.”

- Man met ichthyosis vulgaris

Meet & Greet

In verschillende regio's van Nederland worden Meet & Greets georganiseerd door leden van de vereniging. Dit zijn informele bijeenkomsten op een middag of een avond in een restaurant of bij iemand thuis. Elkaar ontmoeten en kennis en ervaringen uitwisselen staan hierbij centraal. Meestal vindt dit plaats in de maand mei, dan is het wereldwijd "Ichthyosis Awareness month".

"Het was een bijzondere en ongedwongen ontmoeting bij mij thuis in Amersfoort. Sommige mensen kenden elkaar al van de landelijke patiëntendag, anderen hadden nog nooit contact gehad met iemand anders met ichthyosis. Bij zowel de kinderen als de volwassenen was het ijs snel gebroken. Met de volwassenen spraken we over kenmerkende klachten bij de verschillende vormen van ichthyosis zoals jeuk, schilfering en blaarvorming, welke zalven worden gebruikt en wat hier wel of niet prettig aan is. Ook spraken we over hoe de sociale omgeving reageert op het hebben van een huidaandoening, en wisselden we ervaringen over het ziekenhuis en dermatologen uit."

- Organisator van een Meet & Greet in 2019, tevens moeder van een zoon met X-gebonden ichthyosis

*Je bent zo
Mooi
Anders
Dan ik,*

*Zo mooi
Anders,*

*Ik zou je
Nooit*

*Natuurlijk
Niet meer of
Minder maar*

*Anders dan
Anders willen*

Gedicht: Hans Andreus

6. Praktische zaken

Huishouden

Als je ichthyosis hebt, dan heb je meestal last van schilfers. Velletjes die loskomen van je huid, wit of donker gekleurd. Dit kun je zien op de (donkere) vloer, de bank en op stoelen. Hier kun je niets aan veranderen. Wel kun je er rekening mee houden bij de keuze voor meubels, als je dit prettig vindt. Bijvoorbeeld geen zwarte, maar huidkleurige tegels in de toilet en badkamer, en geen zwarte vloerbedekking. Karin Veldman heeft Netherton, dat is een vorm van ichthyosis, en zij schreef hier een blog over (www.huidhuis.nl/blog/de-schilferkleurige-bureaustoel). Hieronder lees je een fragment over het aanschaffen van een bureaustoel en schilfering:

“Want dat is iets wat meer mensen met een schilferende huidaandoening ervaren...je laat altijd sporen na. In je eigen bed, na een nachtje slapen. Op je eigen vloer, bij iedere stap die je zet. In de woonkamer en niet te vergeten het toilet...op onze donkergrijze mooie, maar verkeerd gekozen, tegels. Bij de lingeriewinkel, waar tegenwoordig een prachtig stijlvol zwart tapijtje in de kleedkamers ligt...ik kom er niet meer. Met schilfers kun je nooit ongemerkt ergens komen en gaan, je DNA blijft overal aan plakken. Om een lang verhaal wat korter te maken... in de eerste de beste meubelgigant waar we keken voor een bureaustoel zagen we haar....de schilferkleurige bureaustoel. Die moest het van mij worden. Hij zat lekker en was ook nog eens afgeprijsd. Ik heb hem op mijn werkkamer staan, zit er regelmatig op en heb hem nog niet één keer afgestoft. Heerlijk! Ik kan het iedereen aanraden.”

Mensen met ichthyosis hebben doorgaans meer huishoudelijk werk omdat zij vaker stofzuigen, en hun kleding en beddengoed vaker wassen omdat het snel vet wordt door de zalf. De wasmachine heeft het meestal zwaar te verduren vanwege vaker wassen, maar ook vanwege het vet dat via de kleding de wasmachine in gaat. Sommige mensen met ichthyosis gebruiken in hun gezin daarom twee wasmachines (één voor de ‘vette’ was, en één voor de rest van de was). Er zijn ook mensen die specifiek een bovenlader kiezen als wasmachine, omdat daar geen plastic ring in zit die sneller Kapot gaat door vette zalf.

“Je bedden verschonen, het stofzuigen in huis, je kleding wassen. Je kleding is snel vet. Dat gaat gewoon sneller als bij iemand anders. Dus je bent wel in huis veel meer altijd aan het schoonmaken. Ik vind het ook vervelend hoor, ik wil ook gewoon niet dat er velletjes op de grond liggen.”

- Vrouw met lamellaire ichthyosis

Kleding en schoenen

Voor mensen met ichthyosis kan het lastig zijn geschikte kleding en schoenen te vinden. Mensen vinden het belangrijk dat het materiaal niet irriteert op de droge huid, dus kiezen bijvoorbeeld voor biokatoen, tencel of bamboe. Daarnaast kan het met blaren en eelt onder de voeten lastig zijn schoenen te vinden die lekker zitten. Verder geeft een deel van de mensen met ichthyosis aan dat zij hun armen en benen graag bedekken, ook als het warm is. Sommigen vinden het niet prettig om hun huid aan anderen te laten zien, of zij vinden het vervelend om reacties te krijgen. Ook zijn er mensen met ichthyosis die rekening houden met de kleur van kleding. Liever niet effen zwart vanwege het opvallen van schilfers.

Op pad

Als je van huis gaat is het aan te raden vette zalf mee te nemen. Verschillende mensen met ichthyosis geven aan dat na het handen wassen, of als het regent, het belangrijk en prettig is om je meteen en regelmatig te kunnen insmeren.

7. Vakantie

Bij de voorbereiding van een vakantie zijn er verschillende aspecten waar mensen met ichthyosis rekening mee houden. Dit wisselt per persoon, en per vorm van ichthyosis. Hieronder geven we een aantal voorbeelden.

Klimaat

Ieder land of gebied heeft een ander klimaat, en mensen met ichthyosis reageren hier verschillend op. Sommigen gaan graag naar zee, en zwemmen in de zee. Anderen houden rekening met de luchtvochtigheid in een land, en de sterkte van de zon.

“In principe kan ik natuurlijk overal waar ik heen ga wel gewoon mijn medicijnen innemen. Smeren en mijn pillen. Ik hou er wel rekening mee naar welk land ik ga. Ik moet wel naar de zee dat ik altijd verkoeling heb. Ik heb ook wel een rondreis door Amerika gedaan. Dan kijk ik wel van tevoren wat zijn de temperaturen, en wat zijn de mogelijkheden. En ik moet wel altijd zorgen dat er een auto met airco is en schaduw. Ik moet daar altijd wel twee keer over nadenken.”
- Vrouw met lamellaire ichthyosis

Sanitaire voorzieningen

Een bad is voor een deel van de mensen met ichthyosis erg belangrijk om op de vakantiebestemming te hebben. Daarnaast is een eigen badkamer en privacy op vakantie belangrijk, zodat er een plaats is om de huid rustig te verzorgen.

“Het enige wat voor mij heel belangrijk is, dat als ik op vakantie ga dat er een bad is. Dat is noodzakelijk.”

- Vrouw met bulleuze congenitale ichthyosiforme erythroderma

Medicijnpaspoort

Bij de apotheek kun je een overzicht van medicijnen aanvragen: een medicijnpaspoort. Dit is voor mensen met ichthyosis handig als zij op vakantie gaan. Hierin staan namelijk alle gegevens over de medicatie die gebruikt wordt, en bijvoorbeeld over allergieën. Dit is handig als de bagage gecontroleerd wordt op het vliegveld, of als je naar de dokter of apotheek moet in het buitenland. Bij medicijnen die onder de opiumwet vallen (bijvoorbeeld sterke pijnstillers) is een speciale verklaring nodig.

Doktersverklaring

In sommige landen is het aan te raden een doktersverklaring mee te nemen op vakantie, waarin in het Engels uitgelegd staat wat je hebt. Dit om te voorkomen dat mensen door onbekendheid met de aandoening, denken dat het bijvoorbeeld besmettelijk is of de toegang tot een zwembad wordt geweigerd. Karin Veldman schreef hier een blog over (www.huidhuis.nl/blog/niet-besmettelijk).



8. Kinderwens

Als je een kinderwens hebt, en je hebt ichthyosis, of je partner of je kind heeft ichthyosis, dan heb je misschien vragen over de erfelijkheid van ichthyosis en het verloop van een zwangerschap met ichthyosis.

Erfelijkheid

Ichthyosis is erfelijk. Fouten in de genen heten mutaties, en sommigen veroorzaken ziektes, zoals ichthyosis. Kans van overerving heeft te maken met de genen die je erft van je vader en van je moeder en de genen van je partner. Normaal gesproken heb je van elk gen twee kopieën in je lichaam. Erfelijke ziektes kunnen dominant zijn, dan bevat een van de kopieën een mutatie. Bij de recessieve ziektes moeten beide kopieën een fout bevatten. Er zijn ook vormen verbonden aan geslacht – ze komen wel bij mannen voor en (bijna) niet bij vrouwen.

Bij dominante vormen is er kans van 50% bij elk kind dat hij of zij ook ichthyosis krijgt. Bij een recessief erfelijke aandoening is de kans één op vier bij iedere zwangerschap als beide ouders drager zijn.

Als je een kinderwens hebt, bespreek het met een gespecialiseerd dermatoloog en een klinisch geneticus. Met hen kun je bespreken wat dan de kans is dat jouw kind ook ichthyosis krijgt en of er specifieke maatregelen nodig zijn bij bevalling/geboorte. Er zijn dan in Nederland mogelijkheden om DNA-onderzoek van een nog ongeboren kind of embryoselectie te verrichten. De website www.erfelijkheid.nl geeft duidelijke uitleg en actuele informatie. Ook op de website www.vsop.nl/voor-wie/zwangerschap staat heldere uitleg hierover.

In Nederland zijn er twee expertisecentra voor mensen met ichthyosis om de kennis over deze zeldzame aandoeningen te vergroten. Dit zijn Maastricht Universiteit Medisch Centrum (genodermatose@mumc.nl) en Erasmus MC in Rotterdam (s.pasmans@erasmusmc.nl). In het Universitair Medisch Centrum Groningen is er ook veel kennis over ichthyosis binnen hun expertise in aangeboren huidafwijkingen. Bij deze centra kun je terecht met vragen over een kinderwens, en er is goede samenwerking tussen de afdelingen dermatologie en klinische genetica.

Zwangerschap

Als je ichthyosis hebt en zwanger wilt worden, is het belangrijk dat je met je dermatoloog eventueel medicatiegebruik bespreekt. Het kan zijn dat je de medicatie niet kunt gebruiken de periode voor, en de periode tijdens de zwangerschap. Bijvoorbeeld Neotigason moet drie jaar voor de zwangerschap gestopt zijn. Wanneer er een kans is dat jouw kind geboren wordt als collodionbaby (een strak vlies om de huid), is het belangrijk om je hierop voor te bereiden. Dan weet je beter wat je kunt verwachten, maar ook het medisch team zoals gynaecoloog, kinderarts en dermatoloog moeten hierop voorbereid zijn om na de geboorte de beste zorg te kunnen verlenen. Meer informatie over een collodionbaby vind je op bijvoorbeeld op www.huidhuis.nl.

Ervaringen van vrouwen met ichthyosis:

“Toen ik getrouwd was en een kinderwens had, durfde ik niet zwanger te worden, omdat ik heel lang Neotigason had gebruikt. Inmiddels was ik wel al lang gestopt, maar mijn angst was dat het toch in mijn bloed zat. De klinisch geneticus kon mij geruststellen dat ik lang genoeg gestopt was en dat er geen belemmeringen waren om zwanger te worden.”

“Ik denk dat er een aantal dingen zijn waar je rekening moet mee houden voor je zwanger wordt. Je zeer goed informeren over de erfelijkheid van jouw type ichthyosis bijvoorbeeld, en zeker lang genoeg van te voren stoppen met Neotigason.”

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft een video gemaakt over een gezin waarbij hun zoon Manuel als collodionbaby is geboren. Zijn ouders vertellen over zijn babytijd en zijn ontwikkeling (YouTube kanaal: Ichthyosis Netwerken, Video: Ichthyosis Netwerken Manuel)

Voor zwangere vrouwen die geen ichthyosis hebben, maar wel drager zijn van een afwijking in het STS-gen waardoor zij X-gebonden ichthyosis aan hun zoons kunnen doorgeven, is het advies dit te melden bij de verloskundige of gynaecoloog. Zij hebben namelijk een grotere kans dat de bevalling niet vanzelf begint en/of vordert, waardoor zij vaak ingeleid moeten worden en/of relatief vaker hulp van gynaecoloog nodig is zoals vacuüm of keizersnee. Bij andere vormen van ichthyosis is dit niet bekend.

Ervaringen van vrouwen met ichthyosis:

“Over de zwangerschappen zelf herinner ik mij niet heel veel speciaals in verband met mijn huid. Stoppen met Neotigason is natuurlijk niet evident en vraagt wel wat aanpassingen aan je routine. Ik had ook (veel) sneller last van oververhitting in de zomer. Verder kleine, soms grappige dingen, het wordt bijvoorbeeld wat lastiger om je overal in te smeren of om je voeten te verzorgen als je dikke buik in de weg zit.”

“Na de bevallingen mocht ik zes weken niet in bad. Bij mij is de behandeling met propylenglycolum en inweken in plastic echt nodig. Als ik dat niet doe, wordt de huidlaag steeds dikker. Dit gaat jeuken en irriteren. De schilferende huidlaag moet er af. De eerste weken deed ik deze behandeling dus niet, maar heb ik na inweken in plastic onder de douche provisorisch met een washandje de schilferende huidlaag er af gehaald. Echter na beide bevallingen was ik zo blij met de geboorte van onze kinderen, dat ik dat helemaal niet erg vond. Ik had het er graag voor over. Mijn advies aan anderen met ichthyosis is: als je een kinderwens hebt, laat de huidaandoening ichthyosis je er dan niet van weerhouden.”

Wil je meer informatie over kinderwens of zwangerschap en ichthyosis? Bespreek het met je dermatoloog, of ga naar een expertisecentrum voor ichthyosis. Ook als ze geen direct antwoord hebben, omdat sommige vormen van ichthyosis zo zeldzaam zijn en er nog niet veel over bekend is, kunnen ze zorgen dat je goed begeleid wordt bij een kinderwens en tijdens je zwangerschap.

9. Onderzoek naar ichthyosis

Om de kennis over zeldzame aandoeningen te vergroten heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport expertisecentra aangewezen. Voor Ichthyosis zijn dat het Maastricht Universitair Medisch Centrum en het Erasmus Medisch Centrum. Het Maastricht Universitair Medisch Centrum is Expertisecentrum Genodermatosen (aangeboren huidafwijkingen) en in die hoedanigheid ook voor ‘inherited ichthyosis’, ofwel overgeërfde ichthyosis (genodermatose@mumc.nl). Erasmus Medisch Centrum is binnen het Centrum voor Zeldzame Huidaandoeningen expertisecentrum voor het Netherton Syndroom of Comel Netherton Syndroom (s.pasmans@erasmusmc.nl). Het Universitair Medisch Centrum Groningen heeft binnen hun expertise in aangeboren huidaandoeningen ook veel kennis over ichthyosis.

Wanneer je ichthyosis hebt kun je naar een dermatoloog gaan in de buurt waar je woont. Het is aan te raden ongeveer eens per twee jaar contact te hebben met een expertisecentrum zodat zij de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van ichthyosis met je kunnen bespreken. Bovendien is het voor onderzoek naar ichthyosis belangrijk dat mensen met ichthyosis bekend zijn bij een expertisecentrum. Onderzoek, het verzamelen van data over patiënten, helpt om inzicht te krijgen in de verschillende vormen van ichthyosis, en het effect van verschillende behandelingen.

Tijdens de jaarlijkse Netwerkdag van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken delen de medisch adviseurs van de vereniging recente onderzoeksresultaten op het gebied van ichthyosis tijdens een presentatie. Daarnaast werken zij in Europees verband samen met dermatologen aan onderzoek en richtlijnen voor de behandeling van mensen met ichthyosis (European Reference Network on Rare and Undiagnosed Skin Disorders).

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken zet zich ook in voor onderzoek naar ichthyosis door deel te nemen aan nationale en internationale netwerken en door samen te werken met dermatologen en onderwijsinstellingen. De vereniging is bijvoorbeeld betrokken bij onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met ichthyosis om meer inzicht te krijgen in de impact die ichthyosis heeft op het dagelijks leven.

“Het contact met hen is erg laagdrempelig en het is fijn als een medisch expert zo eens per jaar met je meekijkt! Bovendien profiteren we er als groep ook van. Hoe meer patiënten er in beeld zijn, hoe meer impact we kunnen hebben!”

- Vader van een zoon met lamellaire ichthyosis

10. Wat kun je betekenen voor iemand met ichthyosis?

Als je iemand kent die ichthyosis heeft, een familielid, partner, vriend/vriendin of collega, is het aan te raden je te verdiepen in de uitdagingen die iemand met ichthyosis heeft. Door deze informatiegids te lezen, heb je meer kennis over wat leven met een huidaandoening zoals ichthyosis betekent.

Aan het begin van deze gids kun je lezen wat ichthyosis is, en welke lichamelijke en sociaal-emotionele klachten mensen kunnen hebben. Leven met Ichthyosis kost meer energie, dan leven zonder huidaandoening. Mensen met ichthyosis kunnen last hebben van jeuk, pijn en irritatie, en dit kan zorgen voor een slechte nachtrust. De verzorging van de huid en de organisatie daarvan, kosten relatief veel tijd. Denk aan regelmatig baden of douchen, scrubben en insmeren van het gehele lichaam. Ook houden ze rekening met temperatuurwisselingen en contact met water. Bijvoorbeeld wat trek je aan in de zomer om niet oververhit te raken of in de winter om niet te koud te worden? Handen wassen en lopen door de regen kunnen zorgen voor ongemak aan de huid, en dan moet je zelf bij je hebben en vaker insmeren. Bepaalde klachten kunnen ook overdag aanwezig zijn en de concentratie van iemand verstoren.

Ichthyosis is niet besmettelijk en voor volwassenen niet levensbedreigend. Wel zijn mensen extra gevoelig voor infecties van de huid, waar zij antibiotica voor nodig hebben. Bovendien kan warm weer of inspanning leiden tot oververhitting. Als je iemand met ichthyosis kent, zorg dan dat je op de hoogte bent van de symptomen van oververhitting, en hoe je eerste hulp kunt verlenen.

“Mijn huid kan mijn motoriek beïnvloeden vooral door sommige pijnklachten. Ik volg op dit moment een HBO bedrijfskunde opleiding. Daarbij krijg ik goede begeleiding van een decaan en een studieloopbaancoach. Inmiddels zit ik in mijn afstudeerjaar.”

- Man met Netherton

11. Een gesprek over ichthyosis

Mensen (ook onbekenden) kunnen nieuwsgierig zijn als ze iemand met een droge huid, een rode huid of schilfers op de huid zien. Denk bijvoorbeeld aan situaties in de supermarkt, de trein of op het werk. Zij kunnen hierover vragen stellen. Nadenken over de antwoorden die je wel, maar ook die je misschien liever niet wil geven, kunnen helpen om je zelfverzekerder te voelen in dit soort situaties. Hieronder volgende enkele voorbeeldvragen en -antwoorden.

‘Wat heb jij?’	‘Ik heb een huidaandoening, daar ben ik mee geboren’
‘Wat is er aan de hand met je huid?’	‘Ik heb een huidaandoening die Ichthyosis heet’
‘Kan ik het ook krijgen?’	‘Nee, het is niet besmettelijk’
‘Heb je te lang in de zon gezeten?’	‘Nee, ik vervel sneller dan anderen door mijn huidaandoening, die Ichthyosis heet’
‘Waarom heb je rode ogen? Heb je gehuild?’	‘Nee, mijn ogen doen een beetje pijn omdat ze niet goed dicht gaan’
‘Waarom word je zo snel rood en heet?’	‘Ik kan niet zweten door mijn huidaandoening, daarom krijg ik het snel warm en kan ik niet zo goed afkoelen’
‘Gaat het weer over?’	‘Nee, ik heb dit voor altijd’
‘Je kunt je insmeren met vette zalf. Ik weet er nog wel één die goed helpt.’	‘Ik heb speciale vette zalf van een dermatoloog en smeer mezelf 2 tot 3 keer per dag in. De ichthyosis zorgt ervoor dat het er toch droog uit blijft zien’
‘Heb je je gewassen? Je ruikt gek.’	‘Mijn zalf kan inderdaad een beetje vreemd ruiken. Maar ik besteed juist veel aandacht aan hygiëne. Ik ga bijvoorbeeld lang in bad om te scrubben’
‘Doet het pijn?’	‘Ja, soms wel.’

- Vrouw met congenitale ichthyosiforme erythroderma

- Vrouw lamellaire ichthyosis

Op het YouTube kanaal 'Ichthyosis Netwerken' vind je video's waarin mensen met ichthyosis en hun naasten hun ervaringen delen.



De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft kaartjes laten drukken om aandacht te vragen voor ichthyosis. Deze kun je aanvragen bij de vereniging, en uitdelen aan familie, vrienden en collega's.



12. Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken is opgericht in 2015, met als doel de belangen van mensen met Ichthyosis te behartigen. Zij zetten zich in voor het bevorderen van kennis over de aandoening en zij organiseren regelmatig lotgenotenbijeenkomsten. Het bestuur van de vereniging bestaat uit mensen die zelf ichthyosis hebben of mensen die een kind met ichthyosis hebben.

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken wordt gesteund door een netwerk van medisch specialisten:

Groningen

- ◆ Dr. Marieke Bolling, dermatoloog in het Universitair Medisch Centrum Groningen

Maastricht en Eindhoven

- ◆ Dr. Antoni Gostynski, dermatoloog in het Maastricht Universitair Medisch Centrum en Catharina Ziekenhuis Eindhoven
- ◆ Prof. Dr. Peter Steijlen, dermatoloog in het Maastricht Universitair Medisch Centrum en Catharina Ziekenhuis Eindhoven
- ◆ Dr. Maaike Vreeburg, geneticus in het Maastricht Universitair Medisch Centrum

Rotterdam

- ◆ Dr. Virgil Dalm, internist/immunoloog in het Erasmus Medisch Centrum
- ◆ Dr. Ruud Nellen, dermatoloog in het IJsselland Ziekenhuis (Capelle aan den IJssel) en in het Erasmus Medisch Centrum
- ◆ Prof. Dr. Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog en immunoloog in het Erasmus Medisch Centrum

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken werkt op nationaal en internationaal niveau samen met andere patiëntenorganisaties. Zij ontvangen subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarnaast zijn donaties van harte welkom.

Meer informatie & contact

De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken heeft een informatieve website (www.ichthyosisnetwerken.nl). Je kunt de vereniging met vragen e-mailen op ichthyosisnetwerken@gmail.com of bellen of Whatsappen naar 06-50453453.

Lid of donateur worden?

Je kunt de vereniging steunen door lid of donateur te worden. Je betaalt dan ieder kalenderjaar 25 euro. Bij sommige verzekeraars kun je dit lidmaatschap declareren, je krijgt dit dan terug vanuit je aanvullende verzekering. Om als vereniging in aanmerking te komen voor instellingssubsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om activiteiten mee te organiseren, is steun van leden en donateurs hard nodig. Lid worden en donateur worden kan via de website (www.ichthyosisnetwerken.nl).

Bronnen

Distelbrink, M, de Gruijter, D, Oudenampsen, M. Effecten van lotgenotencontact. Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland, 2008.

Dreyer FE, Abdulrahman GO, Waring G, Hinshaw K. Placental steroid sulphatase deficiency: an approach to antenatal care and delivery. Ann Saudi Med. 2018 Nov-Dec;38(6):445-449.

Erfocentrum.nl [internet]. Hoe erf je een ziekte? [geraadpleegd 25 november 2019]. Beschikbaar via <https://erfelijkheid.nl/erfelijk/hoe-erf-je-een-ziekte>.

Huidhuis.nl [internet]. Ichthyosis [2018; geraadpleegd 8 november 2019]. Beschikbaar via: <https://www.huidhuis.nl/groep/ichthyosis>.

Huidziekten.nl [internet]. Ichthyosis Vulgaris en andere vormen van Ichthyosis.(Geraadpleegd 20 december 2019). Beschikbaar via: <https://www.huidziekten.nl/zakboek/dermatosen/itxt/Ichthyosis.htm>.

Kemperman, P. Psychologische aspecten van het leven met een zeldzame zichtbare aandoening. Presentatie tijdens de CMTC-OVM Leden Conferentie Nederland 2019 Programma, 2 november 2019.

Mazereeuw-Hautier J, Vahlquist A, Traupe H, Bygum A, Amaro C, Aldwin M, et al. Management of congenital ichthyoses: European guidelines of care, part one. Br J Dermatol. 2019a;eb;180(2):272-281. doi: 10.1111/bjd.17203. Epub 2018 Dec 3.

Mazereeuw-Hautier J, Hernández-Martín A, O'Toole EA, Bygum A, Amaro C, Aldwin M, et al. Management of congenital ichthyoses: European guidelines of care, part two. Br J Dermatol. 2019b;Mar;180(3):484-495. doi: 10.1111/bjd.16882. Epub 2018 Dec 3.

Veldman, K. Ichthyosis, leven met de huid van een vis! Curtis Cura. 2016;3(4):3-5.

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Kidsgids Ichthyosis. 2018.

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken [internet]. Vormen van Ichthyosis. [2019; geraadpleegd op 8 november 2019]. Beschikbaar via: <https://ichthyosisnetwerken.nl/vormen-van-ichthyosis/>.

De foto's in deze gids zijn beschikbaar gesteld door mensen met ichthyosis, en met hun toestemming geplaatst.





Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



www.ichthyosisnetwerken.nl