

Voeding en ichthyosis

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



www.ichthyosisnetwerken.nl



Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inhoudsopgave

0. Inleiding	6
1. De normale huid versus ichthyosis huid	8
2. Gezonde voeding	12
3. Macronutriënten en ichthyosis	16
4. Micronutriënten en ichthyosis	22
5. Voedselallergieën bij ichthyosis	28
6. Wat je zelf kunt doen	29
7. Nawoord	31
8. Bronnen	32

Welkom!

Beste lezer,

In 2020 hebben wij aan onze leden gevraagd waarover zij meer informatie wilden hebben. Unaniem werd het onderwerp 'Ichthyosis en voeding' aangedragen. Wij hebben het Kennisinstituut voor Voeding en Huid gevraagd om dit onderwerp uit te werken. Om tot dit boekje te komen, is naslag gepleegd in wetenschappelijke literatuur. De adviezen die in dit artikel zijn te lezen als aanbeveling, zijn geen alternatief voor reguliere behandeling. Ook worden niet alle vormen van Ichthyosis besproken. Er is meer onderzoek nodig om tot een officiële richtlijn te komen.

Karin Veldman
Voorzitter Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Inleiding

Ichthyosis is een verzamelnaam voor verschillende huidafwijkingen die onder andere te herkennen zijn aan een droge en schilferige huid. De meeste vormen van ichthyosis zijn aangeboren, maar ichthyosis kan ook het gevolg zijn van ondervoeding. Dit betekent dat iemand minder voedingsstoffen binnenkrijgt dan zijn of haar behoefte. De belangrijkste vormen van ichthyosis zijn ichthyosis vulgaris, X-gebonden recessieve ichthyosis, lamellaire ichthyosis en congenitale bulleuze ichthyosiforme erythrodermie, maar er zijn veel meer, al dan niet zeldzame vormen van ichthyosis bekend. Vrijwel alle vormen van ichthyosis worden behandeld met een zalf of crème. X-gebonden recessieve ichthyosis en lamellaire ichthyosis worden soms ook behandeld met medicatie. Er zijn ook onderzoeken die aantonen dat aanpassingen in de voeding een mogelijke positieve rol kan spelen tijdens de behandelingen van ichthyosis. Maar hoe hard is dit bewezen en wat kun je zelf doen om de huid goed te voeden van binnenuit?

In de onderstaande paragrafen lees je wat de functies zijn van de huid en welke voedingsstoffen nodig zijn om de huid optimaal te kunnen laten functioneren. Deze kennis is van belang om de rol van voeding als mogelijk onderdeel van de ichthyosisbehandeling goed te begrijpen. Vervolgens gaan we in op voedingstekorten bij ichthyosis en lees je over interacties tussen medicijnen en voeding. Ook besteden we aandacht aan de mogelijke verbanden tussen ichthyosis en voedselallergieën en geven we antwoord op de vraag of supplementen kunnen helpen bij de huidaandoening. Aan het eind van dit artikel vind je een opsomming van praktische en veilige voedingsaanbevelingen die ondersteuning kunnen bieden als je last hebt van ichthyosis. Daarbij is het goed om te benadrukken dat deze aanbevelingen geen officiële richtlijnen zijn. De aanbevelingen zijn bovendien geen alternatief voor de reguliere behandelingen. Ze dienen als extra ondersteuning bij verschillende, maar niet alle vormen van ichthyosis. Meer onderzoek is nodig om officiële richtlijnen te kunnen ontwikkelen.

'Ik eet vaak en veel, ik heb altijd honger'

Bron: besloten facebook groep



1. De normale huid versus ichthyosis huid

De normale huid

De gezonde huid vormt een barrière tussen wat er in ons lichaam gebeurt en de externe omgeving. Als de huid intact is beschermt het ons lichaam tegen letselschade, schadelijke stoffen, het binnendringen van micro-organismen en ultraviolette (UV) straling. De huid heeft een oppervlakte van zo'n 1,6 tot 2,0 vierkante meter en is daarmee het grootste orgaan van het lichaam. De dikte varieert normaliter van ongeveer 0,5 millimeter op de oogleden tot 3 à 6 millimeter op de handpalmen en voetzolen. Mensen met ichthyosis hebben een veel dikkere huid, die tevens een andere samenstelling heeft vergeleken met een normale huid. Hoe dat precies zit lees je hieronder, maar eerst leggen we uit hoe de normale huid is opgebouwd.

Als je de huid vanbinnen bekijkt bestaat deze uit verschillende lagen. Van buiten naar binnen zijn dat de opperhuid, de lederhuid en het onderhuids bindweefsel. De opperhuid, ook wel de epidermis genoemd, is weer onderverdeeld in vijf lagen. De buitenste laag van de opperhuid is de hoornlaag, ofwel het stratum corneum. Deze laag vormt de eigenlijke huidbarrière. Het bestaat normaliter uit lagen zogeheten corneocyten. Dit zijn dode huidcellen die zijn omringd door verschillende vetachtige stoffen, zoals cholesterol en de zogeheten ceramiden en triglyceriden. De normale structuur van de hoornlaag is te vergelijken met een muur van bakstenen, waarbij de mix van vetachtige stoffen het cement is en de dode huidcellen zijn de bakstenen zelf. Als deze laag intact is, zal het ons lichaam beschermen tegen teveel vochtverlies. Het houdt het lichaam als het ware goed gehydrateerd. Ook is de hoornlaag de grootste beschermfactor voor het binnendringen van vreemde stoffen uit de omgeving, zoals ziekmakende micro-organismen, waaronder bacteriën en virussen.

In de tweede huidlaag, de lederhuid ofwel de dermis, bevinden zich de collageen en elastische vezels. Samen met het onderhuids bind- en vetweefsel vangen zij de eerste schokken op voor het lichaam en treden zodanig op als een soort stootkussen om verwondingen te beperken. Tevens is het huidoppervlak licht zuur (pH 5,0-5,5). Dit is gunstig is voor de groei van lichaamseigen micro-organismen. Een gezond huidmicrobioom zorgt ervoor dat ziekmakende micro-organismen niet kunnen leven op het huidoppervlak. Bovendien is ons microbioom nauw betrokken bij het aangeboren immuunsysteem van de huid. De diversiteit van micro-organismen hangt af van de zuurgraad, de vochtigheid, de hoeveelheid talg en het zoutgehalte en dus van de locatie op het lichaam. Ook genen, leeftijd, geslacht, leefomgeving, leefstijl en medicijngebruik hebben invloed op het huidmicrobioom.

Naast bescherming voor het binnendringen van ziekmakende stoffen of het verlies van water, beschermt de huid in bepaalde mate ook tegen beschadiging door UV straling. Dit gebeurt op twee manieren, namelijk door middel van pigment in de opperhuid en door een eiwitbarrière in de hoornlaag. In beide systemen wordt de UV straling geabsorbeerd, waardoor de straling minder goed bij dieper liggende cellen en weefsels kan komen en beschadiging zoveel mogelijk voorkomen kan worden.

Als reactie op langdurige blootstelling aan de zon wordt de huid bruiner en kan de huid ook wat dikker worden. Hoewel UV straling voor schade kan zorgen, kan huidblootstelling aan de zon ook bijdragen tot wel negentig procent van de vitamine D-opslag in het lichaam. Vitamine D wordt opgeslagen in lichaamsvet voor gebruik tijdens periodes zonder blootstelling aan de zon, bijvoorbeeld in de winter. Blootstelling aan de zon is voor de meeste mensen een gemakkelijke, betrouwbare manier om de vitamine D-status op peil te houden. De nodige blootstellingstijd om voldoende vitamine D aan te maken is afhankelijk van het huidtype, het seizoen en het tijdstip van de dag. Naarmate men ouder wordt neemt de capaciteit om vitamine D aan te maken af en is suppletie nodig als aanvulling op de voeding (1).

Bovendien wordt onze lichaamstemperatuur constant gehouden door de huid. Als de omgevingstemperatuur toeneemt, neemt ook de doorbloeding in de lederhuid toe als gevolg van een verwijding van bloedvaatjes. Tevens worden de zweetklieren gestimuleerd. Zweet zorgt door verdamping voor warmteverlies. Als de lichaamstemperatuur dreigt te zakken gebeurt het tegenovergestelde en vernauwen de bloedvaatjes zich.

Ook kunnen druk, aanraking, vibratie (tastzin), temperatuur, jeuk en pijn door de huid worden geregistreerd. Bovendien kan aan de huid in sommige gevallen worden afgelezen of iemand gezond of ziek is. Zo kan een voedselallergie zichtbaar worden via de huid, is bij geelzucht een geelachtige kleur te zien op de huid en ziet men bleek bij vermoeidheid. Afgezien van de biologische functies speelt de huid ook een grote rol in het algemeen gevoel van welzijn en gezondheid en in het gevoel van fysieke aantrekkelijkheid. Uiterlijk wordt mede bepaald door de combinatie van oppervlaktestructuur, kleur, beharing en fysiologische eigenschappen, zoals elasticiteit, zweet, geur en de hoeveelheid talg.

De ichthyosis huid

Mensen met ichthyosis hebben een huid met de structuur van vissschubben. Hiermee wordt het uiterlijk sterk bepaald. Bij ichthyosis is de hoorlaag, dus de buitenste laag van de huid, veel dikker dan normaal. In het merendeel van de gevallen bevat de opperhuid van ichthyosispatienten namelijk veel meer dode huidcellen, maar minder vetachtige stoffen. Er zijn veel verschillende vormen en oorzaken van ichthyosis. De meeste vormen van ichthyosis zijn aangeboren. Zo ontbreekt het eiwit pro-filaggrine bij mensen met ichthyosis vulgaris, waardoor er geen normale verhoorning van de huid plaatsvindt. Bij lammelaire ichthyosis het TGM1-gen meestal aangedaan. Daardoor wordt een stof die nodig is voor het vormen van de hoorlaag niet goed aangemaakt. De zogeheten verhoorning van de huid verloopt dan niet goed, waardoor grote bruine schubben op de huid ontstaan. Ook is bekend dat mensen die ondervoed zijn of cholesterolremmers gebruiken ichthyosisachtige klachten kunnen ontwikkelen (2). Bovendien maken mensen met het KID syndroom, waarbij ichthyosis kan ontstaan, geen cholesterol aan. Dit terwijl cholesterol juist zo belangrijk is voor een goede huidbarrière.

Mensen met ichthyosis hebben dus geen goede huidbarrière. Bovendien kan er ook sprake zijn van ontstekingen en/of voedselallergieën, wat bij het SAM syndroom het geval is. Ook kan de ichthyosishuid rood zijn, zoals bij Bulleuze Congenitale Ichthyosiforme Erythordermie. Mensen met deze aandoening hebben tevens een afwijking in het reguleren van de temperatuur, waardoor zij slecht tegen hitte kunnen. Het Chananin Dorfman Syndroom is een andere, zeer zeldzame en aangeboren vorm van ichthyosis. Hierbij ontbreekt een stof die nodig is voor het afbreken van vetten. De vetten stapelen zich daardoor juist op in het lichaam. Ook deze vorm van ichthyosis kenmerkt zich door een rode en vissschubachtige huid (3).

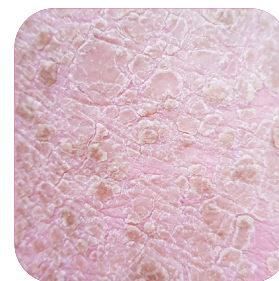
De afwijking in de structuur van de ichthyosishuid heeft tevens invloed op de verschillende eerdergenoemde functies. Zo bespreken we al dat de huidbarrière niet meer intact is, met alle gevolgen van dien. De huid is minder goed beschermt tegen invloeden van buitenaf en tevens is er kans op meer verlies van energie en vocht door de huid naar buiten toe, waardoor de huid meer en meer uitdroogt. Bovendien zijn er mogelijk gevolgen voor de vitamine D aanmaak en opslag. Al deze afwijkingen kunnen invloed hebben op de voedingsbehoefte van mensen met ichthyosis. Verderop in dit artikel lees je wat de conclusies zijn van onderzoeken naar deze vermeende verhoogde behoefte. Maar eerst gaan we in op wat gezonde voeding is en waar je op kunt letten bij ichthyosis.



Meer over de verschillende vormen van ichthyosis lees je op de website van ichthyosisnetwerken (3).

Samenvatting Hoofdstuk 1

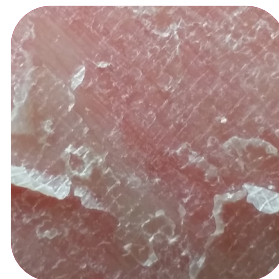
Een gezonde intacte huid functioneert als een goede barrière tegen vreemde stoffen en beperkt het vocht- en energieverlies vanuit het lichaam. Daarbij is blootstelling van de huid aan zonlicht een efficiënte manier om de vitamine D-status van het lichaam op peil te houden. De huid biedt het lichaam ook bedekking en bescherming, regelt de lichaamstemperatuur en bepaalt mede ons uiterlijk. Bovendien kan de huid de omgeving waarnemen, wat kan leiden tot aanpassingen in lichaamsfuncties of fysieke reacties. Bij ichthyosis is de hoorlaag, dus de buitenste laag van de huid, veel dikker dan normaal. Bij de meeste vormen van ichthyosis bevat de huid namelijk veel meer dode huidcellen, maar minder vetachtige stoffen. Hierdoor is de huidbarrière sterk afwijkend.



Epidermolytische ichthyosis



Ichthyosis hystrix



Netherton syndroom



Normale huid

2. Gezonde voeding

In deze paragraaf gaan we in op wat een gezond en volwaardig voedingspatroon is, wat een goede voedingsstatus is en hoe Nederlanders eten. Dit is relevant omdat je dan leert wat men in de basis mogelijk al tekort komt en waar dus mogelijk een extra uitdaging ligt als je kampt met ichthyosis.

Een gezond voedingspatroon

Zoals eerder gezegd is de huid de belangrijkste barrière die het lichaam beschermt tegen invloeden van buitenaf. Het is dus van belang om de huidconditie zo optimaal mogelijk te houden. Het wordt steeds meer erkend dat een gezond voedingspatroon, naast het leveren van energie en voedingsstoffen, ook van belang is voor de huidconditie. Indien men ongezond of eenzijdig eet en/of er andere onderliggende ziekten of aandoeningen aanwezig zijn, is onder andere de huid het laatste orgaan waar (essentiële) voedingsstoffen naartoe gaan. De huid is, samen met het haar en de nagels, het minst belangrijk om te overleven. Zelfs zonder ernstige voedingstekorten in het lichaam kunnen er wel tekorten in de huid ontstaan die invloed hebben op de huidconditie en daarmee de huidbarrière functie. Een onvolwaardig, niet gevarieerd en slecht voedingspatroon is dus meestal als eerste merkbaar aan de huid. Andere risicofactoren voor tekorten aan voedingsstoffen in de huid zijn onder andere overmatig lijnen, eetstoornissen, maag-darmresecties, drugsgebruik, alcoholisme, medicijngebruik en bepaalde ziekten.

Verder worden eenzijdige vegetarische eetpatronen ook als schadelijk voor de huidgezondheid beschouwd. Hoe dit precies zit is nog niet duidelijk. Mogelijk komen mensen met een vegetarische leefstijl nutriënten, waaronder B vitamines en eiwitten, tekort die bijdragen aan een gezonde huid. Daarom is een gezond, gevarieerd en volwaardig, al dan niet vegetarisch voedingspatroon dat rijk is aan B vitamines en eiwitten, essentieel om de gezondheid van de huid te behouden en de huidbarrière te optimaliseren.

Een gezond voedingspatroon is een gewoonte om een variatie aan voedingsmiddelen binnen te krijgen die alle voedingsstoffen leveren die je nodig hebt en zo min mogelijk schadelijke stoffen bevat. Een gevarieerd voedingspatroon bevat zowel brandstoffen in de vorm van koolhydraten en vetten als bouwstoffen in de vorm van eiwitten. Ook vitamines en mineralen heb je nodig om allerlei processen in jouw lichaam goed te laten verlopen. Hoeveel je hiervan nodig hebt en waar dat dan in zit, dat verschilt per persoon. Iedereen heeft andere behoeften en andere gebruiken. In de basis bevat een gezond voedingspatroon een variatie van groente, fruit, noten, peulvruchten, vlees(vervangers), vis, zuivel(vervangers), volkoren graanproducten, oliën en vetten.

Richtlijnen Goede Voeding

Een goed uitgangspunt voor het handhaven van een volwaardig voedingspatroon is eten volgens de Richtlijnen Goede Voeding die zijn opgesteld door de Nederlandse Gezondheidsraad. In dit advies zet de Gezondheidsraad op een rij welke voedingsmiddelen en -patronen leiden tot gezondheidswinst. Hiervoor heeft de raad de wetenschappelijke kennis over de relatie tussen voeding en chronische ziekten systematisch beoordeeld (1).

Richtlijnen Goede Voeding (1)

- ▶ Eet volgens een meer plantaardig en minder dierlijk voedingspatroon conform de onderstaande richtlijnen
- ▶ Eet dagelijks ten minste 200 gram groente en ten minste 200 gram fruit
- ▶ Eet dagelijks ten minste 90 gram bruin brood, volkorenbrood of andere volkorenproducten
- ▶ Eet wekelijks peulvruchten
- ▶ Eet ten minste 15 gram ongezouten noten per dag
- ▶ Neem enkele porties zuivel per dag, waaronder melk of yoghurt
- ▶ Eet een keer per week vis, bij voorkeur vette vis
- ▶ Drink dagelijks drie koppen thee
- ▶ Vervang geraffineerde graanproducten door volkorenproducten
- ▶ Vervang boter, harde margarine en bak- en braadvetten door zachte margarine, vloeibaar bak- en braadvet en plantaardige oliën
- ▶ Vervang ongefilterde door gefilterde koffie
- ▶ Beperk de consumptie van rood vlees en met name bewerkt vlees
- ▶ Drink zo min mogelijk suikerhoudende dranken
- ▶ Drink geen alcohol of in ieder geval niet meer dan één glas per dag
- ▶ Beperk de inname van keukenzout tot maximaal 6 gram per dag
- ▶ Het gebruik van supplementen is niet nodig, behalve voor mensen die tot een specifieke groep behoren waarvoor een suppletieadvies geldt.



<https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2015/11/04/richtlijnen-goede-voeding-2015>

Inname in Nederland

In Nederland komen weinig ernstige voedingstekorten voor. Uit de meest recente Nederlandse voedselconsumptiepeilingen blijkt dat Nederlanders van veel voedingsstoffen voldoende binnenkrijgen om gezond te blijven. De inname is vergeleken met de Richtlijnen Goede Voeding van de Nederlandse Gezondheidsraad. Echter, de inname van onder andere vitamine A, B2, B6 en C is bij veel volwassenen wel te laag. Ook de innames van alfa-linoleenzuur, een essentieel vetzuur, zijn niet voor alle volwassenen toereikend [4]. Een onvolwaardig voedingspatroon kan resulteren in tekorten die mogelijk als eerste zichtbaar zijn in onder andere de huidconditie en daarmee de barrièrefunctie van de huid. In de volgende paragraaf wordt dieper ingegaan op voedingsbehoeften en mogelijke risico's van voedingstekorten bij ichthyosis.

Samenvatting hoofdstuk 2

Theoretisch gezien is de huid het minst belangrijk om te overleven. Essentiële stoffen uit voeding gaan als eerste naar organen, zoals het hart, de longen en de lever en komen pas als laatste aan in de huid. Een gebrek aan evenwicht in het voedingspatroon en slechte eetgewoonten zijn dan ook vaak als eerste zichtbaar aan de huid. In de basis bevat een gezond voedingspatroon een variatie van groenten, fruit, noten, peulvruchten, vlees(verters), vis, zuivel(verters), volkoren graanproducten, oliën en vetten. Kortom: gezond, volwaardig en gevarieerd.



3. Macronutriënten en ichthyosis

In deze paragraaf gaan we in op de rol van macronutriënten bij het behoud van een gezonde huid. Onder macronutriënten vallen koolhydraten, eiwitten en vetten. Met name de laatste twee zijn belangrijk voor een goede huidgezondheid. Ook wordt antwoord gegeven op de vraag of mensen met ichthyosis een verhoogde behoefte hebben aan macronutriënten. Er wordt gekeken naar wat er in de wetenschappelijke literatuur wordt gezegd over de inname van bepaalde macronutriënten en er wordt aandacht besteed aan de bewijskracht.

Koolhydraten, vetten en eiwitten leveren energie. Er wordt gedacht dat kinderen met ichthyosis een verhoogd risico hebben op een groeiachterstand door chronisch verlies van energie, ofwel kilocalorieën, als gevolg van een verminderde huidbarrierefunctie (5). Uit onderzoek komt naar voren dat kinderen met verschillende vormen van ichthyosis dagelijks 84 tot 1015 calorieën/dag verliezen via een defect in de huidbarrière. Voor kinderen met een normale huidbarrière ligt dit verlies een stuk lager, namelijk 41 tot 132 calorieën/dag. Uit dezelfde studie blijkt dat kinderen met ernstigere barrièredefecten meer energie verbruiken (6). Dit suggereert dat er mogelijk sprake is van een verhoogde energiebehoefte bij mensen met ichthyosis, echter dit kan individueel verschillen en moet nog worden bevestigd in grootschaliger onderzoek.

Het is aannemelijk dat een tekort aan macronutriënten de huid van ichthyosispatiënten niet ten goede komt. Sterker nog, uit onderzoek blijkt dat kinderen met ichthyosis risico lopen op ondervoeding, vooral op jongere leeftijd. Van de vijftig deelnemers aan het onderzoek was 32 procent ondervoed en 75 procent van de ondervoede patiënten had een groeiachterstand. Jonge kinderen met ernstige ichthyosis waren er het slechtst aan toe (7). Bovendien wordt er gedacht dat verworven ichthyosis het gevolg is van een verminderde aanmaak van vetten (8). Er zijn verbanden gevonden met ernstige eiwit- en energie ondervoeding (9). Verworven ichthyosis is een niet-erfelijke huidaandoening en het onderliggende mechanisme staat nog ter discussie. Mogelijk worden de tekorten niet veroorzaakt door een te lage inname, maar is er sprake van een verhoogde behoefte door verlies van energie en water via de huid (10). Bovendien kan er sprake zijn van een verminderde opname van voedingsstoffen via de darmen. We spreken dan van malabsorptie. Maar onderzoek wijst uit dat dit niet vaak voorkomt bij ichthyosispatiënten (11).

Koolhydraten

Koolhydraten leveren energie voor ons lichaam en dus ook voor onze huid. Ze zitten onder andere in graanproducten, aardappels, peulvruchten, groente en fruit. Ons voedingspatroon bestaat al snel voor meer dan de helft uit koolhydraten. Naast het leveren van energie zijn ze ook nodig voor de opbouw van onder andere hyaluronzuur. Dit is een koolhydraat dat van nature voorkomt in de huid, maar ook in andere delen van ons lichaam. Het komt vrijwel niet als dusdanig voor in de voeding, maar je lichaam is in staat het zelf aan te maken. Echter, de capaciteit om het aan te maken en dus de concentratie van hyaluronzuur neemt af met de leeftijd. Hyaluronzuur trekt veel vocht aan, waardoor het een cruciale rol speelt in het goed gehydrateerd houden van de huid. Bij een tekort aan deze stof wordt er ook minder vocht gebonden, waardoor de huid droger aanvoelt. Iets dat je wilt voorkomen als je te kampen hebt met ichthyosis. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat supplementen met hyaluronzuur ervoor kunnen zorgen dat de huid beter gehydrateerd is. Dit onderzoek is uitgevoerd bij mensen met een droge en slappe huid of rimpels rond de buitenste ooghoek (12). Een onderzoek uit 2018 toont aan dat het gebruik van injecties met hyaluronzuur mogelijk gunstig is bij ichthyosis (13). Maar hieruit kan niet opgemaakt worden of suppletie met hyaluronzuur dezelfde effecten heeft. Bovendien gaat het hier om één proefpersoon met congenitale ichthyosis. Het resultaat kan dus niet vertaald worden naar andere mensen met ichthyosis of andere vormen van de huidaandoening. Er zijn geen studies die specifiek hebben gekeken naar het effect van hyaluronzuur supplementen bij ichthyosis.

Chondroïtine is een ander voorbeeld van een koolhydraat dat zich onder andere bevindt in de huid. Het wordt net als hyaluronzuur ook wel een glycosaminoglycaan genoemd. Uit een wetenschappelijk onderzoek komt naar voren dat de glycosaminoglycangehaltes in de huid van een proefpersoon met ichthyosis vulgaris lager zijn vergeleken met gehalten in de normale huid. De onderzoekers zagen vooral verschillen in chondroïtinegehalten. Chondroïtine komt in de voeding nauwelijks voor. Je lichaam maakt het zelf aan. Wel wordt het als voedingssupplement aangeboden, echter er is geen onderzoek beschikbaar waaruit kan worden geconcludeerd dat suppletie met chondroïtine een gunstig effect heeft bij ichthyosis (14). Noch zijn er studies die dit tegenspreken. Toekomstig onderzoek naar het inzetten van supplementen met de zogeheten glycosaminoglycanen, zoals hyaluronzuur en chondroïtine, kan mogelijk interessant zijn voor ichthyosis patiënten.

Eiwitten

Eiwitten, of proteïnen, zijn opgebouwd uit aminozuren. Ze zitten met name in vlees, gevogelte, vis, noten, ei, zuivel en peulvruchten. Eiwitten vormen de bouwstenen voor onder andere de zogeheten extracellulaire matrix, die zich om cellen heen bevindt, en enzymen die nodig zijn voor de opbouw van de huidbarrière. De lederhuid bestaat voor het grootste gedeelte uit bindweefsel met vezels, waaronder elastine en collageen. Dit zijn eiwitten die omringd zijn met voornamelijk de

eerdergenoemde glycosaminoglycanen. In deze tweede huidlaag zijn tevens bloedvaten, zenuwen, lymfevaten, haarfollikels, talg- en zweetklieren en een aantal celtypen, waaronder fibroblasten, macrofagen, mestcellen en witte bloedcellen aanwezig. Deze cellen en structuren zijn ook opgebouwd uit eiwitten en hebben ieder ook weer specifieke functies binnen de huid.

Bij ichthyosis vulgaris is er sprake van een genetische mutatie die zorgt voor een verminderde productie van het eiwit filaggrine. Dit eiwit wordt normaal gesproken afgebroken tot de aminozuren die bijdragen aan de hydratatie van de hoornlaag (15). Een eiwittekort kan gevolgen hebben voor de conditie van de huid. Zo onderscheidt kwashiorkor, een aandoening bij kinderen die wordt veroorzaakt door een langdurig eiwittekort door slechte of eenzijdige voeding, zich door een schilferende of splijtende huid, roodheid en plekken met een gepigmenteerde huid. Er zijn nog geen wetenschappelijke studies die aantonen dat er verbanden zijn tussen te weinig eiwitten uit de voeding en ichthyosis. Wel zijn er studies die aantonen dat het toedienen van collageeneiwitten, in de vorm van supplementen, mogelijk bijdraagt aan het hydrateren van de huid (16). Echter, of dit ook gunstig kan zijn voor mensen met ichthyosis is nog niet te zeggen. Dit komt omdat er nog geen onderzoek is uitgevoerd naar collageen en het effect op de ichthyosishuid. Bovendien kunnen de eerdergenoemde resultaten niet vertaald worden naar mensen met ichthyosis. Bij lamellaire ichthyosis type I is er namelijk sprake van een tekort aan transglutaminase (TGM1). Dit is het enzym dat de eiwitten bindt. Mogelijk heeft het innemen van meer eiwitten dan geen zin, omdat de eiwitten alsnog niet met elkaar gebonden worden. Wetenschappelijk onderzoek moet uitwijzen in hoeverre mensen met ichthyosis meer eiwitten nodig hebben en of supplementen mogelijk gunstig zijn.

Het advies voor gezonde volwassenen is om per dag gemiddeld 0,83 gram eiwit per kilo lichaamsgewicht binnen te krijgen via de voeding. Dit komt overeen met 56 gram per dag voor de gemiddelde man en 46 gram per dag voor de gemiddelde vrouw. Dit is makkelijk haalbaar met een volwaardig voedingspatroon. Een gekookt ei bevat al 13 gram en een stukje kipfilet bevat 27 gram eiwitten per 100 gram. Mensen met een vegetarische of veganistische leefstijl hebben meer eiwitten nodig, omdat eiwitten uit plantaardige bronnen minder goed worden opgenomen. Ook kinderen, zwangere vrouwen en vrouwen die borstvoeding geven en mensen met bepaalde aandoeningen of wonden en kracht- en duursporters hebben iets meer eiwit per dag nodig (17).

Er zijn vormen van ichthyosis waarbij sprake is van wonden, bijvoorbeeld bij het Netherton syndroom. Bij het Netherton Syndroom ontbreekt het LEKTI-eiwit waardoor huidcellen sneller afbreken dan normaal. Er is sprake van een sterk verminderde huidbarrière en rode, schilferige droge huid. Hoewel er geen onderzoeken zijn naar de eiwitbehoefte bij ichthyosispatiënten is wel bekend dat een eiwitverrijkte voeding kan bijdragen aan het helen van bijvoorbeeld brandwonden (18), wonden na een operatie (19) en doorligwonden (decubitus) die ontstaan door bedlegerigheid. De decubituspatiënt

heeft dagelijks 1,25-1,5 g eiwit/kg/dag nodig (19). Echter, deze brandwonden en doorligwonden zijn ontstaan door een ander onderliggend mechanisme. De richtlijnen zijn dan ook niet te vertalen naar ichthyosispatiënten. Het is dus niet bekend of deze adviezen mogelijk ook gunstig zijn bij wonden die ontstaan bij ichthyosis. Desalniettemin kan het geen kwaad om meer eiwitten binnen te krijgen. Uit Nederlandse voedselconsumptiepeilingen blijkt zelfs dat veel mensen een eiwitinname hebben die ruim boven de eiwitnorm zit. Voor volwassenen geldt dat een inname van twee keer de aanbevolen hoeveelheid als veilig wordt beschouwd (17).

Vetten

Vetten zijn opgebouwd uit glycerol en drie vetzuren. Vetzuren zijn weer onder te verdelen in verzadigde en onverzadigde vetzuren. Voorbeelden van onverzadigde vetzuren zijn alfa-linoleenzuur (ALA) en de visvetzuren eicosapentaeenzuur (EPA) en docosahexaeenzuur (DHA), ook wel omega-3-vetzuren. Linolzuur (LA), een omega-6-vetzuur, is een ander voorbeeld van onverzadigde vetzuren. De voornaamste vetzuren die van belang zijn voor een gezonde huid zijn alfa-linoleenzuur en linolzuur. Uit linolzuur kan het lichaam gamma-linoleenzuur (GLA) maken. Dit is tevens een omega-6-vetzuur dat bijdraagt aan een gezonde huid. Plantaardige bronnen, zoals lijnzaadolie en walnoten bevatten ruime hoeveelheden alfa-linoleenzuur. Zonnebloemolie en maïsolie zijn bronnen van linolzuur. Gamma-linoleenzuur kan worden gehaald uit teunisbloemolie, borageolie (komkommerkruid) en zwarte bessenzaad. Eicosapentaeenzuur (EPA) en docosahexaeenzuur (DHA) zitten met name in vette vis, krill en algen.

Essentiële vetzuren zijn vetzuren die niet of nauwelijks door het lichaam kunnen worden gemaakt uit andere vetzuren, hoewel het lichaam ze wel nodig heeft om te kunnen functioneren. Daarom dienen deze vetzuren voldoende in de voeding aanwezig te zijn. Indien dit niet het geval is, kan dit grote gevolgen hebben voor de huid. Eerder werd al beschreven dat de huidbarrière bestaat uit dode huidcellen die omringd zijn door vetachtige stoffen. Om precies te zijn bestaat de hoornlaag voor ongeveer 15 tot 25 procent uit linolzuur. Een tekort kan defecten in de huidbarrierefunctie tot gevolg hebben. Dit leidt tot vochtverlies, en dus een drogere huid, en een verhoogde gevoeligheid van de huid voor het binnendringen van (schadelijke) stoffen en micro-organismen uit de omgeving. Naast de barrierefuncties zijn vetten ook nodig voor een goed werkend immuunsysteem.

Uit wetenschappelijk onderzoek komt naar voren dat er bij sommige vormen van ichthyosis sprake is van structurele veranderingen van de hoornlaag. Dit zou het gevolg zijn van een storing in de vetstofwisseling in de opperhuid wat resulteert in achteruitgang van de barrierefunctie (20). Zo bevestigt een laboratoriumonderzoek dat bij lamellaire ichthyosis of X-linked ichthyosis sprake is van een verlaagd gehalte van bepaalde vetachtige stoffen in de hoornlaag vergeleken met normale huid (21). In een studie uit 1990 werd de concentratie van onder andere essentiële vetzuren in de

huid gemeten bij mensen met ichthyosis vulgaris, acne vulgaris of psoriasis en bij mensen zonder huidaandoeningen. In alle drie de patiëntengroepen waren de concentraties van de vetzuren arachidonzuur (een omega-6-vetzuur dat kan worden gevormd uit LA en GLA) en DHA lager dan die in de groep mensen met een gezonde huid. De onderzoekers stellen dat deze afwijkingen bij veel huidziekten kunnen voorkomen. De concentraties GLA waren laag bij ichthyosis, normaal bij acne en verhoogd bij psoriasis (22).

Ook andere wetenschappers bevestigen dat de hoeveelheid vrije vetzuren in de hoornlaag van mensen met lamellaire ichthyosis is verlaagd en dat het profiel aan ceramiden anders is ten opzichte van mensen die geen last hebben van ichthyosis. Ook hebben mensen met deze vorm van ichthyosis een verhoogde doorlaatbaarheid van water via de huid naar buiten toe, door een verminderde barrièrefunctie. Dit wordt ook wel transepidermaal waterverlies genoemd en kan de huid in bepaalde mate uitdrogen (23). Het is aannemelijk dat er bij andere vormen van ichthyosis ook sprake is van een veranderde vetzuur- en ceramidesamenstelling, echter dit is niet onderzocht. Bovendien is niet bekend of een vetrijke voeding of supplementen met bepaalde vetten bijdragen aan het optimaliseren van de barrièrefunctie.

Desalniettemin is er voor veel mensen al winst te behalen in de inname van bijvoorbeeld ALA. Uit Nederlandse voedselconsumptiepeilingen blijkt namelijk dat veel Nederlanders de aanbeveling niet haalt. Het advies van de Gezondheidsraad luidt dat 1 procent van de calorieën die men op een dag binnenkrijgt uit ALA zou moeten bestaan. Dit komt neer op zo'n 2 gram ALA per dag voor vrouwen en 3 gram voor mannen. Dit krijgt men gemakkelijk binnen met een handje walnoten per dag. Voor de omega-3-vetzuren uit vis (EPA en DHA) geldt een advies van 200 milligram per dag. Met een portie vette vis, zoals haring of zalm krijg je hier voldoende van binnen. Voor de andere vetzuren, zoals linolzuur, gelden geen aanbevelingen (1).

Water

Water is officieel geen macronutriënt, maar heeft diverse functies in het menselijk lichaam. Het fungeert als bouwstof, als transportmiddel, als oplosmiddel en is nodig voor de temperatuurregeling. Het kan voorkomen dat het lichaam teveel vocht verliest door een verminderde huidbarrière. Dit kan te maken hebben met een tekort aan essentiële vetten. Een droge huid of vochtarme huid heeft meestal niet te maken met het drinken van te weinig water. Dat je veel water moet drinken voor een stralende huid is een veelgemaakte aanname, maar is niet wetenschappelijk bewezen. Met 1,5 liter vocht per dag én een goede huidbarrière houd je de gezonde huid goed gehydrateerd van binnenuit.

Uit onderzoek komt naar voren dat er bij kinderen met verschillende vormen van ichthyosis sprake is van verhoogd transepidermaal waterverlies. Kinderen met het Netherton syndroom en Harlequin

ichthyosis verliezen volgens het onderzoek het meeste lichaamswater via de huid als gevolg van ernstige barriereeffecten. Deze deelnemers verloren namelijk meer dan 40 ml/m²/uur. Kinderen met congenitale ichthyosiforme erythroderma en ichthyosis with confetti verloren tussen de 20 en 40 ml vocht per m²/uur. En degenen met lamellaire ichthyosis en trichothiodystrofie hebben volgens de studie de minst abnormale barrières, zij verloren gemiddeld 15-20 ml/m²/uur. De defecte huidbarrières kunnen ertoe leiden dat er elke dag grote hoeveelheden water via het huidoppervlak verloren gaan (gemiddeld 746 ± 468 ml/dag) (6).

Mensen met het Netherton syndroom kunnen veel vocht verliezen via de wonden die ontstaan. Voor ichthyosis zijn er geen specifieke richtlijnen voor de vochtinname. Echter, bij brandwonden is er ook sprake van verlies van water door wondvocht en hiervoor zijn wel richtlijnen opgesteld. Het advies aan deze patienten is dan ook om extra vocht binnen te krijgen, bovenop de basale vochtbehoefte van minimaal 1,5 liter per dag voor volwassenen. Voor kinderen die minder dan 10 kg wegen geldt een basaal advies van 100 ml/kg plus het verlies via de wonden. En voor zwaardere kinderen geldt dat zij een hogere vochtbehoefte hebben (18). Voor mensen met doorligwonden geldt een vochtverrijking van 1,5-2 liter per dag (19). Hoewel het aannemelijk is dat mensen met wonden als gevolg van ichthyosis, zoals bij het Netherton syndroom het geval is, meer vocht nodig hebben, zijn deze adviezen niet één op één door te vertalen. Bovendien is het van belang om eerst aandacht te besteden aan het herstel en ondersteunen van de huidbarrière.

Samenvatting hoofdstuk 3

Voldoende inname van macronutriënten draagt bij aan het behoud van een gezonde huid en een intacte huidbarrière. Echter, of en in hoeverre mensen met ichthyosis een verhoogde behoefte hebben aan bepaalde macronutriënten is onbekend. Hypothetisch kan gesteld worden dat mensen met ichthyosis meer vetten nodig hebben, maar hier is geen wetenschappelijk bewijs voor. Uit onderzoeken komt wel naar voren dat mensen met ichthyosis een verlaagde hoeveelheid ceramiden hebben in de huid, wat de huidbarrière niet te goede komt. Sommige mensen hebben een hogere eiwitbehoefte, waaronder mensen met een vegetarische leefstijl, sporters, mensen met een bepaalde ziekte of mensen met brand- of doorligwonden. Bij ichthyosis kan er tevens sprake zijn van wonden. Echter, er is geen enkele studie die aantoont dat mensen met ichthyosis een verhoogde eiwitbehoefte hebben. Desalniettemin is het advies om een volwaardig voedingspatroon aan te houden met voldoende macronutriënten, met extra aandacht voor voldoende eiwitten en essentiële vetten. Van alfa-linoleenzuur krijgen veel Nederlanders te weinig binnen. Mogelijk is hier ook voor mensen met ichthyosis al veel winst te behalen als er geconsumeerd wordt volgens de Richtlijnen Goede Voeding. Bovendien is het advies om minimaal 1,5 liter vocht per dag te drinken en bij verlies van wondvocht dit eventueel extra aan te vullen, mits ook voldoende vetten in de voeding aanwezig zijn en de huid, al dan niet met cremes wordt beschermd tegen transepidermaal waterverlies.

4. Micronutriënten en ichthyosis

Deficiënties van micronutriënten komt voor bij 60 procent van de kinderen met congenitale ichthyosis. Dat blijkt uit een recente studie onder 50 kinderen met de huidaandoening (24). Micronutriënten vormen één van de belangrijkste groepen voedingsstoffen die het lichaam nodig heeft. Het gaat onder meer om vitamines en mineralen. Vitamines zijn onder te verdelen in vetoplosbare en wateroplosbare vitamines. Hieronder wordt enkel ingaan op de vitamines en mineralen die van invloed zijn op de huidconditie en die (in)direct een bewezen link hebben met ichthyosis.

Vitamines

De huidconditie kan worden beïnvloed door verlaagde vitaminewaarden in het lichaam. Aanpassing van het voedingspatroon en suppletie met vitamines blijken de huidconditie te kunnen herstellen en optimaliseren. Hieronder worden een aantal voorbeelden geven van huidklachten, al dan niet gerelateerd aan ichthyosis die kunnen ontstaan bij een tekort aan specifieke vitamines.

De meeste vitamines hebben direct of indirect een belangrijke rol binnen de huidgezondheid. Er bestaan harde bewijzen voor de functies van vitamine A, B2, B3, B8 en C. Zij voeden de huid van binnenuit en dragen bij tot de instandhouding en het herstellend vermogen van de huid, evenals jodium en zink. Vitamine B2 zorgt daarnaast voor het behoud van een gezonde structuur en functie van de huid en slijmvliezen en koper bevordert een normale pigmentatie van de huid. Vitamine C is in het bijzonder van belang voor de vorming van collageen dat helpt om de huid van binnenuit te versterken. Hiermee wordt de conditie van de huid ondersteund.

Wateroplosbare vitamines

De meeste vitamines lossen op in water, ze staan daarom bekend als zogeheten wateroplosbare vitamines. Het lichaam is niet in staat om alle wateroplosbare vitamines goed op te slaan en ze worden dan ook meestal met de urine afgevoerd als men er te veel van inneemt. Riboflavine is een voorbeeld van een wateroplosbare vitamine. Een andere naam voor riboflavine is vitamine B2, het komt voor in zuivel, vlees(waren), groenten, fruit en graanproducten. De vitamine speelt een rol bij de instandhouding van het zenuwstelsel, de spijsvertering en de energiehuishouding. Seborroïsch eczeem, afwijkingen van het mondslijmvlies en een rode ontstoken tong zijn gerelateerd aan een ernstig vitamine B2-tekort (25).

Een andere vitamine uit het B-complex is niacine of vitamine B3. De vitamine draagt bij aan de normale pigmentatie van de huid. Een tekort hieraan wordt herkend aan een ruwe huid (pellagra). Symptomen zijn rode plekken, blaren en een gepigmenteerde uitslag. Bij voldoende inname van vlees en vis, gevogelte, noten, zaden en graanproducten, zal de aandoening niet voorkomen (25). Vitamine

B6, pyridoxine, is onder andere belangrijk voor de weerstand en de spijsvertering. Vlees, eieren, vis, graanproducten, aardappelen en peulvruchten zijn de voornaamste bronnen van de vitamine. Een vitamine-B6-deficiëntie kan zich uiten in seborroïsch eczeem, een jeukende huiduitslag met gelige, vette schilfers. Dit kan komen door een verminderde synthese van collageen en de rol van vitamine B6 binnen ontstekingsprocessen (25). Huidafwijkingen kunnen ook ontstaan door een tekort aan vitamine B8, ofwel biotine. Dermatitis, verlies van haarkleur en alopecia kunnen mogelijk optreden bij mensen met een vitamine B8 tekort. De vitamine is te vinden in onder andere eieren, melk, soja-producten en noten (25).

Vitamine C is net als de B vitamines een in wateroplosbare vitamine. Een tekort kan zich uiten in knobbeltjes op de huid door sterke verhoorning van de epidermis rondom de haarfollikels. De haren kunnen broos en spiraalvormig zijn en er kan vertraagde wondgenezing optreden. Ascorbinezuur, een ander woord voor vitamine C, zit vooral in groenten en fruit (25). Hoewel er dus duidelijke verbanden zijn tussen vitaminetekorten en verschillende huidafwijkingen is in de wetenschappelijke literatuur vrijwel niets bekend over de relatie tussen wateroplosbare vitamines en ichthyosis. Wel is er in 2017 een casus uitgewerkt waarbij er sprake was van lage niveaus van onder andere vitamine B1 en B6 bij een 63-jarige man met verworven ichthyosis. Vitamine C werd ook gemeten, maar deze was niet detecteerbaar. En de vitamine A en E waarden waren ook laag, maar daarover lees je meer in de sub-paragraaf 'vetoplosbare vitamines'. De man was duidelijk ondervoed en er werd gedacht dat de huidafwijkingen verband hielden met de voedingstekorten. Na toediening van sondevoeding kwam de man aan in gewicht en verbeterde de huid geleidelijk. Na 6 maanden behandelen was de huid volledig hersteld (26).

Zoals beschreven in paragraaf 3 wordt verondersteld dat verworven ichthyosis te maken heeft met een verminderde aanmaak van vetten (27) en dat het geassocieerd is met ernstige eiwit- en energie ondervoeding (28). Ook zijn er in het verleden onderzoeken geweest die suggereren dat er sprake is van vitaminetekorten (29, 30). Echter, al deze bevindingen zijn gebaseerd op enkele casussen en de literatuur is erg gedateerd. Bovendien is niet bekend of bovenstaande vitamines bijdragen aan andere vormen van ichthyosis.

Vetoplosbare vitamines

Vitamine A, ook wel retinol, is een vetoplosbare vitamine. Het is van belang voor de normale groei, een gezonde huid, haar en nagels en een goede werking van de ogen en het afweersysteem. Het komt voor in lever, vis en boter. Bètacaroteen, in groenten en fruit, is de voorloper van vitamine A. Een vitamine-A-deficiëntie kan resulteren in een ruwe, droge en jeukende huid. Het kan ichthyosisachtige huidveranderingen veroorzaken met algemene fijne schilfering en een verdikking van de buitenste huidlaag, ofwel de hoorlaag (31).

Verschillende vormen van ichthyosis kunnen met succes worden behandeld met medicijnen met vitamine A. Acetretine is zo'n therapeutische vorm van vitamine A en wordt soms ingezet bij X-gebonden recessieve ichthyosis en lamellaire ichthyosis [32]. De opname van dit medicijn wordt bevorderd door inname met voedsel. Voedingsgerelateerde bijwerkingen die vaak voorkomen en invloed kunnen hebben op de voedingsstatus zijn misselijkheid, braken, diarree, buikpijn. Ook komt dorst zeer vaak voor bij gebruik van dit geneesmiddel [33].

In 2020 verscheen er in het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie een artikel betreft de aanpak van congenitale ichthyosis. Daarin staat dat meestal de voorkeur wordt gegeven aan een behandeling met acitretine (0,5-1 mg/kg/d), behalve bij vrouwen in de vruchtbare fase. Bij deze groep hebben de medicijnen isotretinoïne of alitretinoïne waarschijnlijk de voorkeur [34]. Echter, het gebruik van deze medicatie is sterk gecontra-indiceerd bij zwangere vrouwen. Dat wil zeggen dat vrouwen die deze therapeutische toepassingen van vitamine A gebruiken absoluut niet zwanger mogen worden en er effectieve anticonceptiemaatregelen nodig zijn [33]. Langdurig gebruik van de anticonceptiepil is er echter in verband gebracht met lage foliumzuurwaarden [35] en een te lage magnesiumstatus [36].

Nederlanders krijgen over het algemeen te weinig foliumzuur binnen. Een te lage inname en een mogelijk tekort bij gebruik van de pil is een opeenstapeling van factoren die pleiten voor extra aandacht voor foliumzuur bij vrouwen in de vruchtbare periode van hun leven. Foliumzuur, ofwel vitamine B11, komt van nature voor in groenten, vooral de groene soorten, volkorenproducten, brood, vlees en zuivel. Ook de magnesiuminname is lager dan de aanbevelingen, vooral onder jongeren. Ook hier is het dus van belang dat er extra aandacht wordt besteed aan een volwaardig voedingspatroon, met voldoende inname van graanproducten, groente, noten, melkproducten en vlees, tijdens gebruik van de anticonceptiepil [4]. Vruchtbare vrouwen mogen bovendien geen alcohol gebruiken (in drank, voedsel of geneesmiddelen) tijdens en tot twee maanden na het staken van de therapie met acitretine [33].

Andere vetoplosbare vitamines zijn vitamine E, D en K. Vitamine E is een antioxidant en beschermt de huid tegen schadelijke stoffen, zoals vrije radicalen. Of er een verband is tussen vitamine E en ichthyosis is niet bekend. Wel komt uit de eerdergenoemde casus naar voren dat de man met verworven ichthyosis een lage vitamine E status had. Sondevoeding met onder andere vitamine E zorgde voor zichtbare verbetering van de huid [37].

Vitamine D heeft diverse functies waaronder binnen celdelingsprocessen. Aangezien er bij ichthyosis sprake is van abnormale vernieuwing en afschilfering van de cellen in de opperhuid, is het aannemelijk dat vitamine D verband houdt met ichthyosis. Naar deze vitamine is dan ook meer

onderzoek gedaan onder ichthyosispatiënten vergeleken met de andere vitamines. Zo heeft een studie aangetoond dat het toepassen van een zalf met vitamine D effectief is bij de behandeling van aangeboren ichthyosis [38].

Een case studie laat zien dat mensen met ichthyosis mogelijk meer kans hebben op een vitamine D tekort. Echter, deze studie was de eerste studie die dit mogelijke verband aantoonde en is gebaseerd op slechts één patiënt. Een 12-jarig meisje met ichthyosis vulgaris werd behandeld met vitamine D- en calciumsupplementen, samen met keratolytische en verzachtende middelen. Dit zorgde voor een verbetering van de ichthyosis klachten [39].

Een zeer recente studie toont aan dat 22 procent van de kinderen met congenitale ichthyosis een tekort hebben aan vitamine D [7]. En uit een interventiestudie, die is uitgevoerd onder 24 patiënten met congenitale ichthyosis blijkt dat vitamine D suppletie een mogelijke oplossing biedt. De deelnemers werden in twee groepen ingedeeld. De ene groep kreeg 2000 IE vitamine D per dag (groep A) en de patiënten in de andere groep kregen acitretine toegediend (groep B). Groep A

‘Op het Wereldcongres Zeldzame Huidaandoeningen in Parijs werd gesproken over ondervoeding, een tekort aan bepaalde voedingsstoffen, bij kinderen met ichthyosis.’

Bron: Zie bron 7 in de bronvermelding)

vertoonde een significante afname in de ernst van de ichthyosisklachten bij 12, maar niet bij 24 weken. De kwaliteit van leven werd ook gemeten en verbeterde gedurende 24 weken in beide groepen [40]. Wetenschappers vermoeden dat ichthyosispatiënten vatbaarder zijn voor een vitamine-D-tekort doordat de dikke schilfers als een fysisch zonneschermbreker werken en doordat het barrièredefect ook de aanmaak van vitamine D belemmert. Er wordt gesteld dat 28,3 procent van alle kinderen met ichthyosis een ernstig vitamine D-tekort heeft. Er wordt dan ook aangeraden om bij alle patiënten met ichthyosis jaarlijks of twee keer per jaar het vitamine-D-gehalte in het bloed na te kijken. Volgens Belgische dermatoloog De Schepper dient bij ernstige tekorten ook aanvullend laboratoriumonderzoek gedaan te worden naar het parathormoon, calcium en fosfor. Zo schreef ze in een artikel dat in 2020 verscheen in het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. Supplementen met vitamine D moeten worden geadviseerd in geval van een tekort. Er wordt dan vier weken lang één keer per week 60.000 IE vitamine D gegeven. Daarna volgt een onderhoudsdosering van door 400 IE (leeftijd <1 jaar) of 600 IE (leeftijd >1 jaar) per dag [34].

Mineralen en spoorelementen

Mineralen krijgt men in kleine hoeveelheden binnen via de voeding en via het drinken van onder andere water. Ze leveren geen energie. Mineralen die het lichaam maar weinig nodig heeft heten spoorelementen. Het lichaam kan mineralen en spoorelementen niet zelf aanmaken. Er zijn essentiële en niet-essentiële mineralen en spoorelementen. Zo zijn er aanbevelingen voor zink en koper. Ze spelen een rol bij respectievelijk de deling van huidcellen en aanmaak van eiwitten in de huid. Silicium heeft ook een rol binnen de huidgezondheid, het draagt onder andere bij aan de collageenaanmaak.

Over mineralen en ichthyosis is weinig bekend. Wel toont onderzoek aan dat er bij ichthyosis patiënten tekorten voorkomen van onder andere selenium, ijzer en zink [7]. Andersom zou een teveel aan ijzer ichthyosisachtige schilfering met zich meebrengen. Echter, een teveel aan ijzer komt niet vaak voor, omdat het slecht uit de voeding wordt opgenomen [25].

Samenvatting hoofdstuk 4

Voedingstekorten komen vermoedelijk vaak voor bij mensen met ichthyosis en moeten worden gecontroleerd. Groeiachterstand bij kinderen met ichthyosis kan worden veroorzaakt door ondervoeding als gevolg van extreem verlies aan energie en water via de huid. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar specifieke voedingstekorten en het inzetten van bepaalde diëten en/of supplementen bij ichthyosis. Aandacht voor voldoende inname van vetten, waaronder ALA is cruciaal en vermoedelijk hebben mensen met ichthyosis en een vegetarische of veganistische leefstijl extra eiwitten per dag nodig. Acitretine is een therapeutische toepassing van vitamine A en wordt veel ingezet bij mensen met ichthyosis. Dit medicijn brengt mogelijk (indirect) risico's met zich mee ten opzichte van de voedingsstatus. Indien er sprake is van een tekort dient vitamine D te worden aangevuld met supplementen.



5. Voedselallergieën bij ichthyosis

In deze paragraaf wordt ingegaan op voedselallergieën en -overgevoeligheden bij ichthyosis. Er zijn namelijk aanwijzingen dat ichthyosis mogelijk verband houdt met aandoeningen waarbij sprake is van voedselovergevoeligheden, zoals bij het SAM syndroom. Hoe dit precies zit is niet duidelijk, maar omdat uit caserapporten naar voren komt dat het aanpassen van het voedingspatroon mogelijk zorgt voor een verbetering van ichthyosisklachten is dit vermoedelijke verband wel noemenswaardig.

Zo blijkt uit een case studie met een vrouwelijke patiënt met ichthyosis vulgaris dat verandering van haar voedingspatroon de symptomen van haar huidziekte significant verbeterde. Op 14-jarige leeftijd werd ze door een dermatoloog gediagnosticeerd met de ziekte. De vrouw werd eerder al gediagnosticeerd met onder meer een atopische ziekte, astma en een droge huid. Op 20 jarige leeftijd heeft haar behandelend arts een voedselgevoeligheidstest bij haar uitgevoerd. Daaruit kwam naar voren dat ze waarschijnlijk gevoelig is voor een aantal voedingsmiddelen, waaronder zuivel, eieren, pinda's, spelt, volkoren, gluten en bakkersgist. De patiënte schrapte deze voedingsmiddelen uit haar dieet op advies van haar dokter die de resultaten beschreef in een wetenschappelijk tijdschrift [41].

Binnen twee weken was een merkbare verbetering van haar huidconditie zichtbaar. De scheurtjes in haar huid verbeterden aanzienlijk. De astmasymptomen, die voorheen onder controle werden gebracht met medicatie, verdwenen praktisch en haar constipatie, ofwel verstopping van haar darmen verdween volledig. Na een maand stagneerde de verbetering van de huid van de vrouw. Op dat moment kreeg de patiënt verschillende supplementen voorgeschreven, waaronder dagelijks twee visoliecapsules met elk 360 mg eicosapentaeenzuur en 240 mg docosahexaeenzuur. Ook kreeg ze dagelijks 5.000 IE vitamine D aanbevolen en een probiotica supplement met *Lactobacillus acidophilus* en *Bifidobacterium lactis*. De patiënte merkte geen significante veranderingen in haar toestand na introductie van de supplementen en is ervan overtuigd dat het grootste deel van de verbetering het gevolg was van een verandering in het voedingspatroon [41].

Afgezien van een ander enkelvoudig casusrapport dat de mogelijke correlatie tussen ichthyosis vulgaris en coeliakie beschrijft, bestaat er geen literatuur die dieetverandering als onderdeel van de ichthyosisbehandeling aanmoedigt. Dermatitis herpetiformis is de enige dermatologische aandoening waarvoor hard bewijs is dat voeding een therapeutische waarde heeft. De dermatologische aandoeningen waarbij voeding waarschijnlijk ook een rol speelt, zijn onder meer atopische dermatitis, acne vulgaris en psoriasis [42]. Er zijn studies die aantonen dat tot wel 37 procent van de patiënten met atopische dermatitis, ofwel eczeem, ook klinische aanwijzingen heeft voor ichthyosis vulgaris [43]. Patiënten met atopische dermatitis kunnen baat hebben bij het elimineren van bepaalde

voedingsmiddelen als blijkt dat er overgevoelighedsreacties optreden. Echter, meer onderzoek naar voedingstriggers en huidziekten is nodig voordat voedselinterventies kunnen worden ingezet als alternatief voor conventionele behandelingen. Indien er mogelijk sprake is van voedselallergieën of -overgevoeligheden dient dit door een behandelend specialist bevestigd te worden middels laboratoriumonderzoek en zogeheten eliminatie- en provocatie diëten. Een gespecialiseerd allergoloog en diëtist zijn dé professionals op dit vlak.

Samenvatting hoofdstuk 5

Er zijn eerste aanwijzingen voor een mogelijk verband tussen ichthyosis en voedselovergevoeligheden, echter harde bewijzen zijn er niet. Het is dan ook niet raadzaam om zonder medische begeleiding bepaalde voedingsmiddelen te vermijden. Bij verdenking op een voedselallergie of -overgevoeligheid kan een diëtist helpen met een eliminatie-provocatie dieet. Dit is een dieet waarbij de voedingsmiddelen waarvoor iemand mogelijk intolerant is en een reactie van krijgt, (tijdelijk) weggelaten worden uit het dieet (eliminatiefase). De klachten zouden dan moeten verbeteren.



6. Wat je zelf kunt doen

Dat er verbanden zijn tussen de inname van bepaalde voedingsmiddelen en nutriënten en de conditie van de huid wordt steeds duidelijker in wetenschappelijk onderzoek. Echter, voedingsadviezen zijn nog niet opgenomen in conventionele behandelingen bij verschillende vormen van ichthyosis. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de zeer lage bewijskracht. Veel van de genoemde bevindingen in dit artikel zijn gebaseerd op enkele casussen, theorieën en kleinschalige, oude en slecht uitgevoerde studies. Desalniettemin kunnen mensen met ichthyosis mogelijk wel iets veranderen aan hun voedingspatroon om de huid niet tekort te doen aan essentiële nutriënten en zo de conditie van de huid te ondersteunen. Daarbij is het vooral van belang dat de hoorvlaag de juiste hoeveelheden aan nutriënten toegereikt krijgt, zodat deze haar barrièrefunctie zoveel mogelijk kan behouden. Bovendien kan, afhankelijk van het verlies aan vocht en energie via de defecte huidbarrière, in overleg met een specialist overwogen worden om meer energie en vocht binnen te krijgen. In geval van voedselallergieën of vragen over supplementen als aanvulling op de voeding is het verstandig om een specialist, zoals een diëtist, te raadplegen.

Voedingstips bij ichthyosis

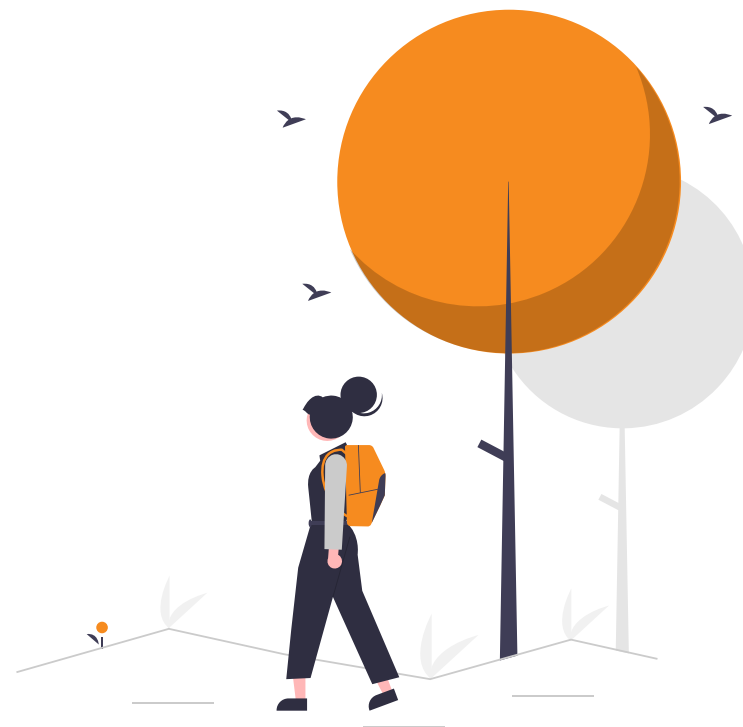
- Eet zo gezond, gevarieerd en volwaardig mogelijk volgens de Richtlijnen Goede Voeding;
- Houd er rekening mee dat je meer eiwitten nodig hebt als je een vegetarische of veganistische leefstijl hebt;
- Vraag een expert om advies rondom jouw energie- en vochtinname;
- Laat jouw vitamine D status controleren;
- Zorg voor voldoende inname van foliumzuur en magnesium bij gebruik van de anticonceptiepil en laat zo nodig jouw waarden controleren;
- Drink geen alcohol tijdens gebruik van acetretine;
- Overweeg supplementen met ALA, EPA en DHA bij onvoldoende inname van noten en vis;
- Overweeg een supplement met vitamine D in de vorm van cholecalciferol (D3) en een onderhoudsdosering van 400-600 IE, ofwel 10-15 microgram. Bij een tekort of voor advies raadpleeg een arts of diëtist voor advies;
- Neem vitamine D supplementen in tijdens of direct na een maaltijd voor een betere opname;
- Als je supplementen wilt gebruiken, kies dan voor een verpakking per dagdosering;
- Schakel de hulp in van een specialist. Bijvoorbeeld een allergoloog en/of diëtist bij ondervoeding en/of een (vermoedelijke) voedselallergie of -intolerantie.

7. Nawoord

Het Kennisinstituut voor Voeding en Huid stelt in overleg met de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken de volgende onderzoeksvragen voor:

- Is er een verband tussen de darmen (functie, microbiom, barrière) en ichthyosis?
- Hebben mensen met ichthyosis baat bij een energie-, eiwit-, vet- en/of vochtverrijkt voedingspatroon?
- Hebben voedingssupplementen (bv. vetzuren, hyaluronzuur, chondroïtine) effecten op de huidbarrière bij mensen met ichthyosis?

Tenslotte willen we opmerken, dat wanneer iemand een dieet volgt wat is voorgeschreven is door een arts of diëtist, het in Nederland mogelijk is om een vast bedrag hiervoor af te trekken bij de belastingaangifte. Check hiervoor de website van de belastingdienst.



Bronnen

1. Gezondheidsraad. Richtlijnen Goede Voeding 2015. Geraadpleegd van: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2015/11/04/richtlijnen-goede-voeding-2015>
2. Williams ML, Feingold KR, Grubauer G, Elias PM. Ichthyosis induced by cholesterol-lowering drugs. Implications for epidermal cholesterol homeostasis. *Arch Dermatol.* 1987;123(11):1535-1538. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3674913/>
3. Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. Aandoeningen. Geraadpleegd van: <https://ichthyosisnetwerken.nl/>
4. RIVM. Voedselconsumptiepeilingen. Geraadpleegd van: <https://www.waetnederland.nl/>
5. Moskowitz DG, Fowler AJ, Heyman MB, et al. Pathophysiologic basis for growth failure in children with ichthyosis: an evaluation of cutaneous ultrastructure, epidermal permeability barrier function, and energy expenditure. *J Pediatr.* 2004;145(1):82-92. doi:10.1016/j.jpeds.2004.03.052 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15238912/>
6. Williams ML. Growth Failure in Children with Severe Ichthyosis. 2005. <https://www.firstskinfoundation.org/growth-failure-in-children-with-severe-ichthyosis-2005>
7. Rodríguez-Manchón S, Pedrón-Giner C, Cañedo-Villarroya E, Muñoz-Codoceo RA, Hernández-Martín Á. Malnutrition in children with ichthyosis: Recommendations for monitoring from a multidisciplinary clinic experience. *J Am Acad Dermatol.* 2021;85(1):144-151. doi:10.1016/j.jaad.2020.06.064 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32585277/>
8. Okulicz JF, Schwartz RA. Hereditary and acquired ichthyosis vulgaris. *Int J Dermatol.* 2003;42(2):95-98. doi:10.1046/j.1365-4362.2003.01308.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12708996/>
9. Gupta S, Singh S. Secondary ichthyosis: report of 2 cases. *Indian J Med Sci.* 1989;43(4):92-94. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2504669/>
10. Moskowitz DG, Fowler AJ, Heyman MB, et al. Pathophysiologic basis for growth failure in children with ichthyosis: an evaluation of cutaneous ultrastructure, epidermal permeability barrier function, and energy expenditure. *J Pediatr.* 2004;145(1):82-92. doi:10.1016/j.jpeds.2004.03.052 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15238912/>
11. Fowler AJ, Moskowitz DG, Wong A, Cohen SP, Williams ML, Heyman MB. Nutritional status and gastrointestinal structure and function in children with ichthyosis and growth failure. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2004;38(2):164-169. doi:10.1097/00005176-200402000-00012 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14734878/>
12. Kawada C, Yoshida T, Yoshida H, et al. Ingestion of hyaluronans (molecular weights 800 k and 300 k) improves dry skin conditions: A randomized, double blind, controlled study. *J Clin Biochem Nutr.* 2015;56(1):66-73. doi:10.3164/jcbs.14-81 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25834304/>
13. Cicinelli MV, Dave TV, Madhuri BK, Tiple S, Naik MN. Non-surgical management of congenital ichthyosis using hyaluronic acid gel injection. *Eur J Ophthalmol.* 2020;30(1):NP7-NP10. doi:10.1177/1120672118805622 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30354490/>
14. Masuda H, Shichijo S, Takeuchi M. Isolation and characterization of the glycosaminoglycans from the scale of Ichthyosis vulgaris. *Biochem Med.* 1976;15(1):22-27. doi:10.1016/0006-2944(76)90070-3 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/133683/>
15. Williams ML. Ichthyosis: mechanisms of disease. *Pediatr Dermatol.* 1992;9(4):365-368. doi:10.1111/j.1525-1470.1992.tb00632.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1492060/>
16. de Miranda RB, Weimer P, Rossi RC. Effects of hydrolyzed collagen supplementation on skin aging: a systematic review and meta-analysis. *Int J Dermatol.* 2021;60(12):1449-1461. doi:10.1111/ijd.15518 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33742704/>
17. Gezondheidsraad. Voedingsnormen voor eiwitten. Geraadpleegd van: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2021/03/02/voedingsnormen-voor-eiwitten>
18. Nederlandse Vereniging van Diëtisten. Brandwonden. Geraadpleegd van: <http://www.artsenwijzer.info/site/index.php?page=3&lg=nl>
19. Nederlandse Vereniging van Diëtisten. Decubitus. Geraadpleegd van: <http://www.artsenwijzer.info/site/index.php?page=4&lg=nl&terms=decubitus#%3Cspan%20class=>
20. Coderch L, López O, de la Maza A, Parra JL. Ceramides and skin function. *Am J Clin Dermatol.* 2003;4(2):107-129. doi:10.2165/00128071-200304020-00004 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12553851/>
21. Bouwstra J, Pilgram G, Gooris G, Koerten H, Ponc M. New aspects of the skin barrier organization. *Skin Pharmacol Appl Skin Physiol.* 2001;14 Suppl 1:52-62. doi:10.1159/000056391 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11509908/>
22. Grattan C, Burton JL, Manku M, Stewart C, Horrobin DF. Essential-fatty-acid metabolites in plasma phospholipids in patients with ichthyosis vulgaris, acne vulgaris and psoriasis. *Clin Exp Dermatol.* 1990;15(3):174-176. doi:10.1111/j.1365-2230.1990.tb02066.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2142029/>
23. Pilgram GS, Vissers DC, van der Meulen H, et al. Aberrant lipid organization in stratum corneum of patients with atopic dermatitis and lamellar ichthyosis. *J Invest Dermatol.* 2001;117(3):710-717. doi:10.1046/j.0022-202x.2001.01455.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11564181/>
24. Rodríguez-Manchón S, Pedrón-Giner C, Cañedo-Villarroya E, Muñoz-Codoceo RA, Hernández-Martín Á. Malnutrition in children with ichthyosis: Recommendations for monitoring from a multidisciplinary clinic experience. *J Am Acad Dermatol.* 2021;85(1):144-151. doi:10.1016/j.jaad.2020.06.064 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32585277/>
25. Krutmann J, Humbert P. Nutrition for Healthy Skin: Strategies for Clinical and Cosmetic Practice. Springer Berlin Heidelberg; 2011. doi:10.1007/978-3-642-12264-4 <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-642-12264-4>
26. Holzman SB, Durso SC. Nutritional Deficiency and Acquired Ichthyosis. *J Gen Intern Med.* 2017 Oct;32(10):1161-1162. doi: 10.1007/s11606-017-4070-6. Epub 2017 May 3. PMID: 28470548; PMCID: PMC5602754. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5602754/>
27. Okulicz JF, Schwartz RA. Hereditary and acquired ichthyosis vulgaris. *Int J Dermatol.* 2003;42(2):95-98. doi:10.1046/j.1365-4362.2003.01308.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12708996/>
28. Gupta S, Singh S. Secondary ichthyosis: report of 2 cases. *Indian J Med Sci.* 1989;43(4):92-94. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2504669/>
29. GORDON HH. TREATMENT OF ICHTHYOSIS. *Arch Derm Syphilol.* 1945;52(3):178-179. doi:10.1001/

- archderm.1945.01510270036008 <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/article-abstract/521076>
30. Aram H. Acquired ichthyosis and related conditions. *Int J Dermatol.* 1984;23(7):458-461. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6238010/>
31. Bleasel NR, Stapleton KM, Lee MS, Sullivan J. Vitamin A deficiency phrynodema: due to malabsorption and inadequate diet. *J Am Acad Dermatol.* 1999;41(2 Pt 2):322-324. doi:10.1016/s0190-9622(99)70375-0 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10426920/>
32. NVDV. Huidaandoeningen. Ichthyosis – droge, schilferende huid. Geraadpleegd van: <https://nvdv.nl/patienten/dermatologie/zoek-een-huidaandoening/ichthyosis>
33. Farmacotherapeutisch Kompas. Acitretine. Geraadpleegd van: <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/preparaatteksten/a/acitretine#advies>
34. Schepper de, S. De aanpak van congenitale ichthyosis. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie.* Jaargang 30. Nummer 2. Februari 2020 <https://nvdv.nl/storage/app/media/de-aanpak-van-congenitale-ichthyosis-s-de-schepper-ntvdv-2020-02.pdf>
35. Shere M, Bapat P, Nickel C, et al. Association between use of oral contraceptives and folate status: a systematic review and meta-analysis. *J Obstet Gynaecol Can* 2015;37(5):430-8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26168104/>
36. Palmery M, Saraceno A, Vaiarelli A, Carlomagno G. Oral contraceptives and changes in Fkrutnutritional requirements. *Eur Rev Med Pharmacol Sci* 2013;17(13):1804-13. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23852908/>
37. Holzman SB, Durso SC. Nutritional Deficiency and Acquired Ichthyosis. *J Gen Intern Med.* 2017 Oct;32(10):1161-1162. doi: 10.1007/s11606-017-4070-6. Epub 2017 May 3. PMID: 28470548; PMCID: PMC5602754. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5602754/>
38. Luckner GP, van de Kerkhof PC, van Dijk MR, Steijlen PM. Effect of topical calcipotriol on congenital ichthyoses. *Br J Dermatol.* 1994;131(4):546-550. doi:10.1111/j.1365-2133.1994.tb08558.x <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7947208/>
39. Kumar V, Kalra S, Mutreja D, Arya A. Rickets associated with ichthyosis. *Paediatr Int Child Health.* 2012;32(2):119-120. doi:10.1179/2046905511Y.0000000013 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22595223/>
40. Bakshi S, Mahajan R, Karim A, De D, Handa S, Saikia B. Oral vitamin D versus acitretin in congenital non-syndromic ichthyosis: double blinded, randomized controlled trial. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2022;20(3):297-304. doi:10.1111/ddg.14666 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35218301/>
41. Anderson B. The Effect of Dietary Change in a Patient With Ichthyosis Vulgaris: A Case Report. *Integr Med (Encinitas).* 2015 Jun;14(3):55-8. PMID: 26770148; PMCID: PMC4566468. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4566468/>
42. Kaimal S, Thappa DM. Diet in dermatology: revisited. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 2010;76(2):103-115. doi:10.4103/0378-6323.60540 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20228538/>
43. Ahn C, Huang W. Clinical Presentation of Atopic Dermatitis. *Adv Exp Med Biol.* 2017;1027:39-46. doi:10.1007/978-3-319-64804-0_4 <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29063429/>



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



www.ichthyosisnetwerken.nl