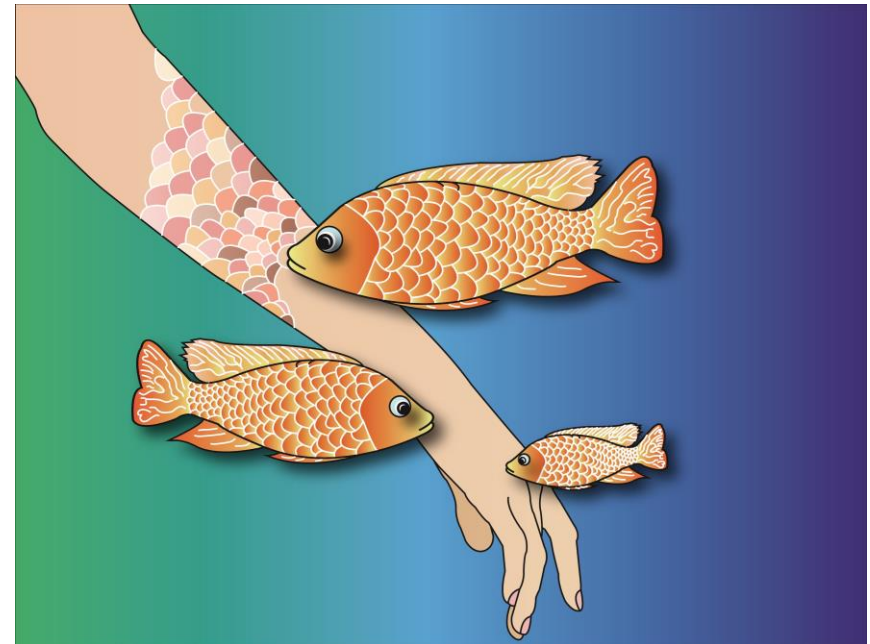


Ichthyosis

SPREEKBEURTINFORMATIE VOOR DE BOVENBOUW

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken | Spreekbeurtinfo | December
2018



Inhoud

Inleiding	2
EHBS (eerste hulp bij spreekbeurten)	3
Volgorde, intro en einde.....	3
Presentatiemateriaal	3
De rode draad	3
Tips.....	3
De Huid	4
Orgaan.....	4
Multifunctioneel.....	4
Zo zit de huid in elkaar	5
I-Icht-Ichthy—Hè? Ichthyosis!.....	6
Zeldzame huidafwijking.....	7
Afwijkende verhoorning van de huid	7
Hoe ziet het eruit	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
Erfelijk	8
Veel gestelde vragen	9
Tips om verder informatie te zoeken	17
Websites die je kunt bezoeken:	17

Inleiding

Wat leuk dat je een spreekbeurt over ichthyosis wilt houden! De Vereniging Voor Ichthyosis Netwerken weet veel over dit onderwerp en wil je graag helpen.

In dit document kun je van alles lezen over de huid, verschillende soorten ichthyosis, hoe het is om ichthyosis te hebben en hoe je er mee om kunt gaan. Je kunt kiezen waar je het zelf allemaal over wilt hebben. Denk ook na over wat je klasgenoten leuk vinden om te horen. Gebruik bijvoorbeeld een Woordweb om onderwerpen te verzinnen. Niet alles wat wij hier vertellen hoeft in je spreekbeurt te staan. En niet alles wat jij kunt vertellen staat hier in. Misschien heb je thuis nog wel informatie over Ichthyosis of kun je nog meer vinden op het internet. Of als je bijvoorbeeld iemand kent of bent die ichthyosis heeft, dan is het misschien leuk om daar ook iets over te vertellen. Als je wilt vertellen over iemand die je kent, bespreek dan wel even met diegene of die dat goed vindt en of er dingen zijn waarvan die persoon liever niet heeft dat je dat vertelt. Dat geldt ook als je foto's van iemand anders wilt gebruiken, vraag dan toestemming. Als het over jezelf gaat, bespreek dat dan even met je ouders. De informatie en plaatjes in dit document mag je allemaal gebruiken in je spreekbeurt. Daar is al toestemming voor.

Nu je dat allemaal weet, kun je aan de slag. Succes!

EHBS (eerste hulp bij spreekbeurten)

Volgorde, intro en einde

Om meteen de aandacht van iedereen te krijgen, kun je beginnen met een leuke vraag of paar leuke feitjes. Bijvoorbeeld: "Wie weet wat het grootste orgaan van het menselijk lichaam is?". Dan is iedereen meteen actief betrokken bij het onderwerp.

Ga daarna verder met een logische volgorde voor de onderwerpen die je wilt bespreken. Uitleg over waarom onze huid zo belangrijk is voor ons, is misschien een goed onderwerp om je spreekbeurt mee te starten, omdat de meeste kinderen daar nog nooit over hebben nagedacht.

Een handige hulpmiddel om onderwerpen te verzinnen, is een woordweb.

Als afsluiting kun je je klasgenoten vragen laten stellen. Bereid vragen die je klasgenoten zouden kunnen stellen goed voor, zodat je ook de antwoorden hierop weet. Als je je spreekbeurt oefent voor je familie, kun je de vragen die zij stellen voor jezelf opschrijven en het antwoord daarbij.

Presentatiemateriaal

Alleen een verhaal horen is voor de meeste kinderen een beetje saai. Daarom is het leuk om ook materiaal mee te nemen om te laten zien. Er staan al mooie plaatjes in de presentatie die je van ons krijgt. Je kunt ook nog plaatjes of korte filmpjes laten zien op het digibord. Let op dat plaatjes groot genoeg zijn, zodat de kinderen achter in de klas het ook nog goed kunnen zien.

Als je spullen mee hebt, kun je die het beste aan het eind van je

spreekbeurt laten rondgaan in de klas, anders let er niemand meer op je verhaal.

De rode draad

Het werkt vaak heel goed om eerst je hele spreekbeurt op te schrijven en dan een aantal keer hardop (voor jezelf) voorlezen. Daarna schrijf je per onderwerp een paar woorden op. De bedoeling is dat, als je de woorden leest, je weer weet wat het hele verhaal is. Alle belangrijke punten bij elkaar noem je "de rode draad" van je verhaal.

Oefen je spreekbeurt nu met behulp van de rode draad. Houdt de tijd bij en zorg dat je spreekbeurt niet langer duurt dan ongeveer 10 minuten.

Cue cards

Als je tevreden bent over je rode draad, kun je per onderwerp de belangrijkste woorden op een briefje schrijven. Deze kaartjes heten "cue cards". Professionele presentatoren gebruiken deze cue cards ook. De cue cards gebruik je om niets te vergeten te vertellen. Je houdt de cue cards in je hand en kijkt er regelmatig even op. Niet de hele tijd, want het is belangrijk om de klas in te kijken.

Tips

Kijk goed rond terwijl je spreekt. Kijk niet de hele tijd naar dezelfde kinderen.

Spreek luid en duidelijk. Je kunt ook even checken of je luid genoeg praat, door te vragen of ze je achter in de klas ook kunnen horen.

Als je goed voorbereid bent en je hebt goed geoefend, zul je ook minder zenuwachtig zijn.

De Huid

De huid zit over je hele lichaam en kan allerlei kleuren hebben. Dat weten we al. Maar wat is het precies en wat doet het voor ons lichaam?

Om te begrijpen wat ichthyosis is, moet je eerst iets meer weten over dit belangrijk orgaan.

Orgaan

Een orgaan is een deel van je lichaam met een speciale taak. Bijvoorbeeld je hart, die zorgt ervoor dat je bloed door je lichaam word gepompt. Of je longen, die zorgen dat je zuurstof in je bloed krijgt als je lucht inademt en dat je afvalstofjes kwijtraakt als je uitademt.

Multifunctioneel

Wat is het grootste orgaan van het lichaam? De hersenen? De darmen? Nee, de huid!

De huid heeft bovendien een heel belangrijke functie voor je lichaam. Het beschermt je botten, je spieren en je organen, bijvoorbeeld als je valt of je stoot. De huid beschermt je tegen ziektes. Bacteriën kunnen dankzij de huid niet zomaar je lichaam binnen komen. Huid houdt water, stof en viezigheid buiten. Het

helpt om de temperatuur te regelen in je lichaam. Je krijgt rillingen en kippenvel als je het koud hebt, gaat zweten als je het te warm hebt. Daarnaast zorgt het ervoor dat er water in je lichaam blijft. Je lichaam bestaat voor iets meer dan de helft uit water. Het is daarom belangrijk dat je niet uitdroogt. Je huid zorgt er ook voor dat je dingen kunt voelen. Er zitten sensoren die koud, warm, droog, nat, ruw, zacht, hard kunnen waarnemen. Je huid kan bovendien van zonlicht, vitamine D maken. Vitamine D is nodig voor sterke botten. Je huid is zelfhelend. Als er een wondje, verbranding, blauwe plek, eczeem, blaar, muggenbult of zo iets op zit, wordt het vanzelf weer beter.

Best wel belangrijk. Lastig dus als je huid (even) niet helemaal goed werkt.

Zo zit de huid in elkaar

Als je een stukje van de huid zou doorsnijden, ziet het eruit zoals op het plaatje hiernaast.

Je ziet dan dat de huid is opgebouwd uit meerdere lagen.

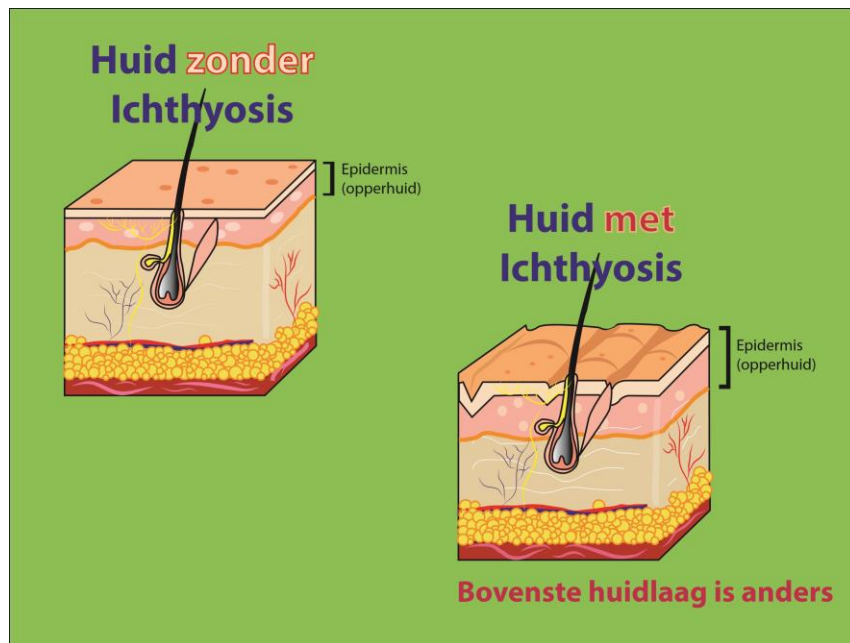
De buitenste laag van de huid heet de opperhuid. In het latijn heet dat de epidermis. Deze laag bestaat uit meerdere lagen, waarvan de bovenste de hoornlaag heet. Dit is een harde laag dode huid. Het zorgt er vooral voor dat er geen viezigheid binnenkomt en geen vocht verdwijnt. Daaronder zit een zachte laagje cellen die zorgt dat er steeds weer een nieuw laagje huid wordt gemaakt. De nieuwe cellen schuiven langzaam naar boven en schilferen uiteindelijk af. Je

huid vernieuwt zichzelf op die manier in zijn geheel in ongeveer 4 weken. Dus iedere maand heb je een heel nieuw buitenkantje! In de opperhuid zitten ook de pigmentcellen, die de kleur van je huid bepalen.

Dan de lederhuid (dermis in het latijn) met daarin onder andere haarzakjes waar haren uit groeien, bloedvaatjes die voeding aanvoeren en zweetkliertjes die zweet produceren. Ook de zenuwen (waarmee je voelt) zitten in deze laag.

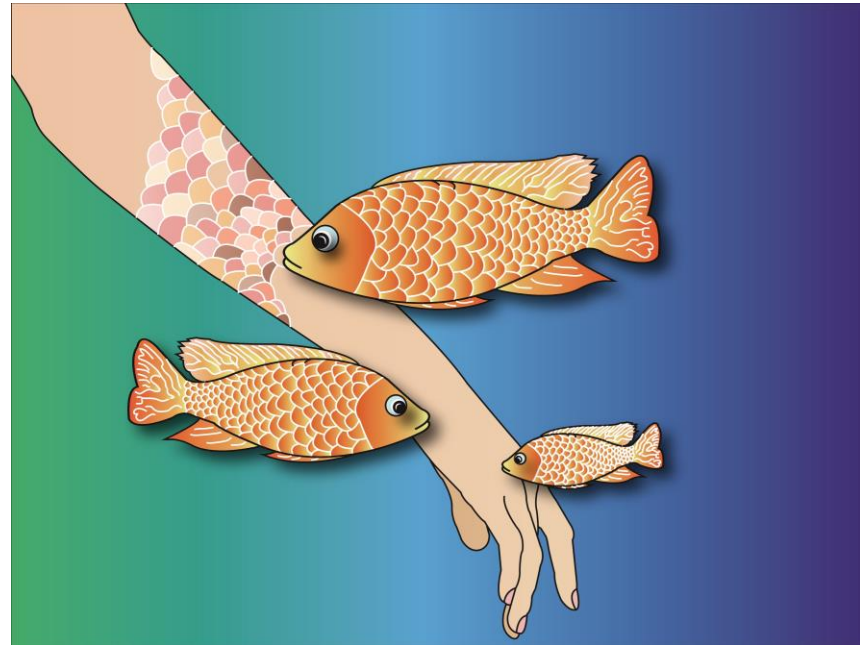
Daaronder zit de onderhuid (subcutis) met onder andere een laagje vet. Dit laagje werkt als warmte-isolatie, stootkussen, energie- en wateropslag.

Op het plaatje kun je al een beetje zien dat de huid van iemand met Ichthyosis net een beetje anders in elkaar zit. Straks meer hierover.



I-Icht-Ichthy—Hè? Ichthyosis!

Het is best wel een ingewikkelde naam. Ichthyosis. Het komt uit het latijn. Artsen gebruiken latijnse woorden om delen van het lichaam heel precies te benoemen en ook voor allerlei aandoeningen of ziektes. Soms krijgt een aandoening of ziekte de naam van degene die het als eerste heel goed heeft onderzocht en/of beschreven. Het latijnse woord ichthyosis komt weer van het griekse woord ichthys, dat vis betekent. De huid van iemand met ichthyosis lijkt soms een beetje op een vissenhuid met schubben, vandaar.



Zeldzame huidafwijking

Er zijn maar weinig mensen die ichthyosis hebben. Het is een zeldzame erfelijke huidaandoening. Het komt waarschijnlijk voor bij 1 op 250 tot 1 op 1000 mensen

Op de website huidhuis.nl staat het als volgt beschreven:

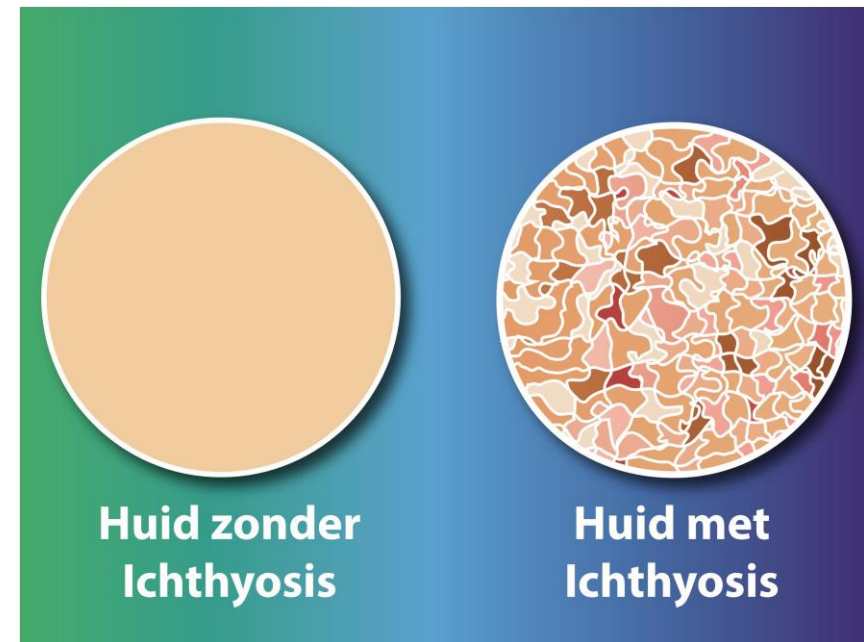
“Ichthyosis is een verzamelnaam voor een groep aandoeningen waarbij de verhoorning van de huid afwijkend is. Hierdoor hopen huilschilfers zich op en ontstaat er een op een vissenhuid lijkende, schilferige, droge huid.

Er zijn veel verschillende vormen van ichthyosis. Ze worden allemaal veroorzaakt door een foutje in het erfelijke materiaal, de genen. Sommige vormen komen vaak voor, zoals de ichthyosis vulgaris. Andere vormen zijn juist erg zeldzaam. De verschillende vormen hebben andere verschijnselen en worden op een andere manier overgeërfd.

Soms is de ichthyosis onderdeel van een syndroom. Een kind heeft dan naast de afwijkingen aan de huid ook andere afwijkingen, zoals allergie bij het syndroom van Netherton.“

Afwijkende verhoorning van de huid

Zoals je eerder al op een plaatje kon zien, ziet de bovenste huidlaag er bij mensen met ichthyosis wat anders uit dan bij de meeste mensen. Het is dikker en droger. De verhoorning gaat sneller. Verhoorning is de vorming van het stevige buitenste laagje van de huid.



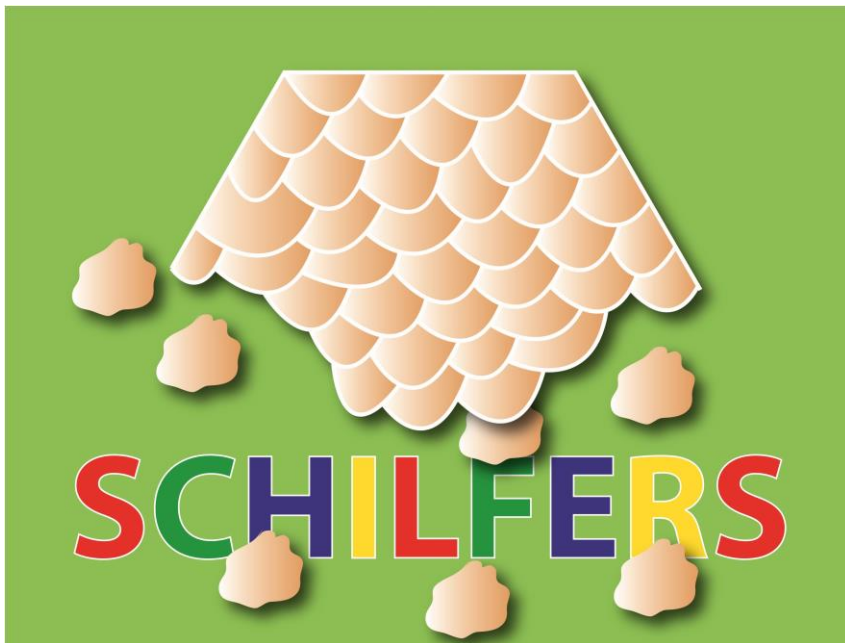
Erfelijk

Er zijn ziektes die je krijgt door bijvoorbeeld een virus of bacterie. Die ziektes zijn besmettelijk. Dan kan degene die de ziekte heeft, de bacterie of het virus doorgeven aan iemand anders. Ichthyosis is niet besmettelijk, het is erfelijk. Het zit in het dna. Dna zit in al je cellen en het bepaalt allerlei kenmerken van je lichaam. Bijvoorbeeld hoe groot je wordt, de kleur van je ogen en de vorm van je neus. Je krijgt je dna van je vader en moeder. Als je vader en/of je moeder ichthyosis in hun dna hebben, kun je het van hen erven. Vaak zie je aan de vader of moeder niet dat de ichthyosis in hun dna zit. Toch zit het er.



Wat zie je bij iemand met ichthyosis?

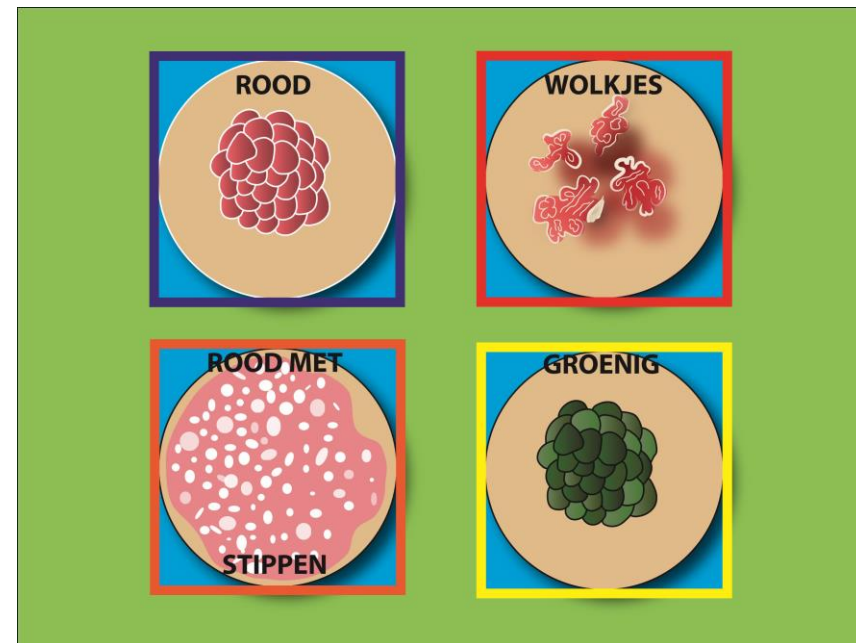
Door de versnelde verhoorning ontstaan er ophopingen van velletjes. Dit worden schilfers die duidelijk zichtbaar zijn. De bovenste huidlaag is anders, droge en dikker.



Het is bij ieder type ichthyosis en soms zelfs per persoon anders hoe het er precies uit ziet.

De huid heeft bijvoorbeeld een andere kleur of vorm, bijvoorbeeld rood, rood met stippen, wolkjes of groenig.

De huid kan ook kloofjes en spleetjes hebben.



Dokters

Als je Ichthyosis hebt, kan het belangrijk zijn dat je wordt begeleid door dokters. Om informatie te krijgen, om problemen te voorkomen of problemen op te lossen.

Hoe weet een dokter dat je ichthyosis hebt?

Zoals eerder al te lezen was, kun je vaak aan de huid zien dat er iets aan de hand is. Dat is ook exact wat de dokter als eerste doet. **Heel goed kijken en je allerlei vragen stellen.**

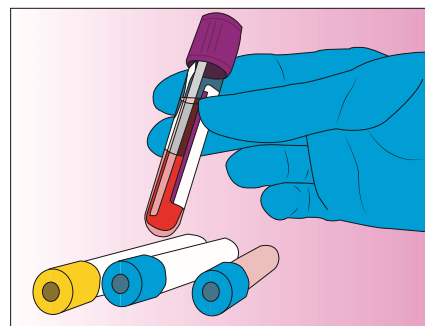


Toch is het soms nog best een zoektocht om er achter te komen wat het precies is. Als het een milde vorm van ichthyosis is, denken

mensen soms dat ze gewoon een erg droge huid hebben. Een arts kan drie soorten extra onderzoek doen om te weten te komen welk type ichthyosis iemand heeft.

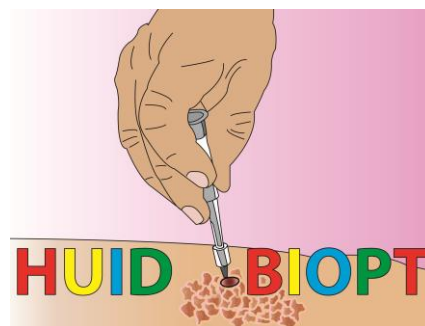
Bloedonderzoek

Door bloedonderzoek te doen, kan een arts zien of er bepaalde stoffen wel of juist niet in het bloed zitten.



Huid biopsie

De huid wordt verdoofd zodat je daar even niets meer voelt. Dan wordt er met een soort miniboortje wat huid weggehaald om te onderzoeken in een laboratorium.



DNA onderzoek

Met dit onderzoek kan precies worden bekeken welk stukje van het DNA anders is. De dokter kan dan weten welke erfelijke aandoening je hebt.



Allerlei dokters

Er zijn verschillende dokters die je kunnen helpen met verschillende dingen. Als je ziek bent, kun je naar de huisarts gaan, net als iedereen. De kinderarts zal van alles in de gaten houden dat met je ontwikkeling te maken heeft. Bijvoorbeeld hoe lang je bent en wat je

gewicht is. De dermatoloog (huidarts) zal in de gaten houden hoe het gaat met je huid en ook in het algemeen vragen hoe het met je gaat. De KNO-arts (keel/neus/oor-arts) kan je helpen om je oren schoon te houden. Aan de binnenkant van je oren zit huid en ook daar ontstaan schilfers waardoor je oren verstopt kunnen raken of zelfs een oorontsteking kan ontstaan.



Rekening houden met.....

Ichthyosis hebben brengt met zich mee dat er dingen zijn waar je rekening mee moet houden.

Je moet altijd zalf mee

Omdat het belangrijk is om je huid soepel te houden, is het belangrijk om zalf mee te nemen. Het verschilt per type ichthyosis hoe vaak je je moet insmeren, maar voor ieder type moet je smeren. Bij sommige typen moet je je zalf ook meenemen naar school, omdat je je meerdere keren per dag moet insmeren. Anders voel je je heel onprettig.



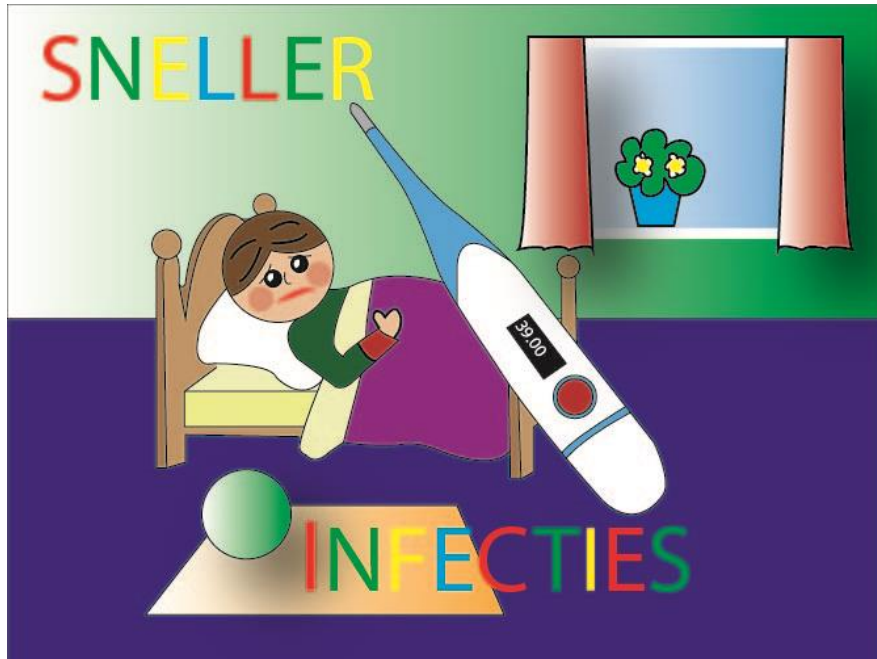
Slecht slapen

Soms is het lastig om te slapen, omdat je (letterlijk) niet lekker in je vel zit. En rusten is juist heel belangrijk omdat het al heel veel energie kost om de huid zo vaak te verversen.



Je krijgt sneller infecties

De huid heeft een belangrijke rol in het buiten houden van viezigheid, bacteriën en virussen. Als je ichthyosis hebt, geeft je huid



een minder goede bescherming daartegen. Je krijgt daardoor sneller infecties of ontstekingen. Daardoor kun je ook wat vaker ziek zijn.

Je kunt minder goed omgaan met warmte en kou

De functie van de huid om warmte binnen te houden als het koud is of juist buiten te houden als het warm is, werkt minder goed. Mensen met ichthyosis kunnen soms ook niet zweeten. Zweeten is een manier om warmte uit je lichaam te werken. Je moet dus heel goed oppassen dat je niet oververhit of onderkoeld raakt. Als het warm weer is, of als je je inspant moet je goed opletten dat je maatregelen neemt om de hitte kwijt te kunnen.



Behandelmethoden

Ichthyosis gaat nooit over, maar je kunt wel leren omgaan met de gevolgen ervan. Sommige dingen kun je zelf doen, bij sommige dingen kan de dokter helpen.

Wat kan de dokter doen?

Afhankelijk van waar je precies last van hebt, kan de dokter verschillende zalven of pillen voorschrijven. Die haal je dan op bij de apotheek.

Er bestaan zalven tegen roodheid, jeuk en droogheid. Er bestaan ook pillen of zalf die de huid dunner maken. Veel van de zalven en pillen hebben bijwerkingen. Een bijwerking is iets dat gebeurt met je lichaam door een medicijn, terwijl je dat eigenlijk niet wilt. Veel medicijnen lossen een probleem op, maar je krijgt er een nieuw probleem door. Het is dus belangrijk om heel goed te weten wat de bijwerkingen zijn. Je kunt dan kiezen of je het medicijn wilt nemen of niet. Soms heb je geen keus, maar dan ben je in ieder geval voorbereid op de bijwerking. Je kunt er dan rekening mee houden. Wat de werking en bijwerkingen precies zijn, staat in de bijsluiter. Dat is een papier dat je bij het medicijn krijgt waarin heel uitgebreide informatie staat. Meestal bespreekt de dokter en apotheek het ook nog met je.



Wat kun je zelf doen?

Naast het in de gaten houden dat je huid goed verzorgd is, kun je nog meer doen. Je kunt zorgen dat je rust neemt als het nodig is.

Als je niet blij bent met het haar dat je hebt (sommige mensen met ichthyosis hebben minder haargroei) kun je een pruik nemen.

Op warme dagen (of juist heel koude) kun je binnen spelen in plaats van buiten.

Je kunt een ventilator in je kamer installeren. Op stikhete dagen zet je die lekker aan.

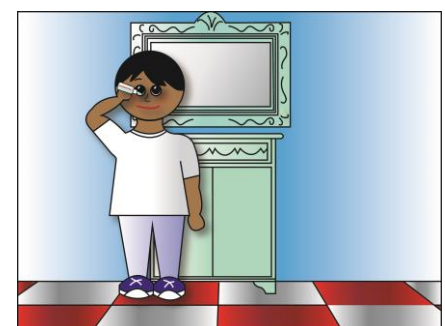
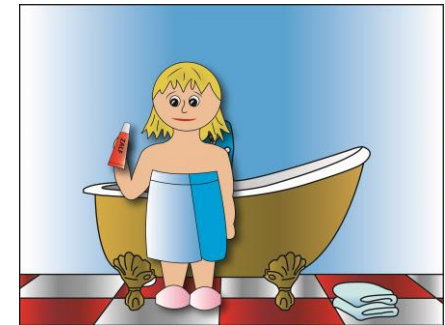


Er bestaan ook speciale koelvesten, sjaals of petten die ervoor zorgen dat je niet oververhit raakt.

Om je huid lekker soepel te krijgen, kun je lang in bad gaan en de losse velletjes van lijf af laten weken.

Dat kan natuurlijk ook in een zwembad. Het liefst eentje zonder chloor. Daarna lekker insmeren met zalf en je kunt er weer even tegenaan.

Omdat je soms ook last van droge ogen kunt krijgen, kun je oogdruppels gebruiken. Dat voelt prettig en verzachtend aan.



Veel gestelde vragen

Mensen zijn nieuwsgierig. Als ze iets zien wat ze niet kennen, stellen ze graag vragen. Soms is het best lastig om antwoord te geven op die vragen.

Voorbeelden kunnen zijn:

‘Wat heb jij?’ ‘Ik ben geboren met een andere huid, ik heb een huidaandoening’

‘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 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 wordt 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’

‘Kun je er iets aan doen?’ ‘Ja, als ik vaak met zalf smeer, kan ik me beter bewegen en voelt mijn huid ook zachter’

‘Heb je je wel gewassen? Je ruikt gek.’ ‘Ja hoor, ik ga iedere dag in bad of onder de douche, mijn zalf ruikt een beetje vreemd’

‘Doet het pijn?’ ‘Ja, soms wel.’

‘Hoe weet de dokter wat je hebt?’ ‘De dokter heeft veel over huid geleerd, ze heet Dermatoloog. Ze kijkt naar mijn huid, ze onderzoekt mijn bloed en haalt soms een stukje huid weg om te onderzoeken.’

Tips om verder informatie te zoeken

Wil je meer lezen of zoeken naar informatie die niet in dit document staat, hebben we wat tips voor je.

Websites die je kunt bezoeken:

www.ichthyosisnetwerken.nl

www.huidhuis.nl

<https://www.huidhuis.nl/thema/opbouw-van-de-huid>

<https://www.huidhuis.nl/thema/leven-met-ichthyosis>

https://www.zapp.nl/debuitendienst/gemist/TELEA_1054929 (vanaf 9 min uitleg over huid)

<https://www.huidarts.com/huid/> (met 3d model van de huid)

www.spreekbeurten.info