

HITTEPROTOCOL VOOR MENSEN MET ICHTHYOSIS

Mensen met ichthyosis hebben door hun huidaandoening moeite met zweten, waardoor hun lichaamstemperatuur moeilijker gereguleerd wordt. Dit vergroot het risico op oververhitting, vooral tijdens warme dagen of inspannende activiteiten. Dit hitteprotocol biedt specifieke adviezen, waaronder het eerder toepassen van aangepaste (wedstrijd)reglementen.

1. VOOR DE PERSOON MET ICHTHYOSIS

Vorbereiding bij warm weer

- ◆ **Hydratatie:** Drink voldoende water, zelfs voordat je dorst hebt. Minstens 2-3 liter water per dag.
- ◆ **Kleding:** Draag lichte, ademende kleding van katoen of linnen om warmteverlies te bevorderen.
- ◆ **Zonbescherming:** Gebruik zonnebrandcrème (minimaal SPF 30) en draag een hoed, zonnebril en losse, lange kleding.
- ◆ **Planning:** Vermijd fysieke inspanning en directe blootstelling aan de zon tussen 11:00 en 16:00 uur, wanneer de zon het sterkst is.

In de warmte

- ◆ **Schaduw opzoeken:** Blijf zoveel mogelijk in de schaduw of binnen in een gekoelde omgeving (bijv. met airconditioning).
- ◆ **Koel houden:** Gebruik een ventilator of draag een koelvest. Je kunt ook gebruikmaken van koude kompressen of natte doeken op de polsen, nek, en enkels.
- ◆ **Regelmatige pauzes:** Plan extra rustpauzes als je buiten of fysiek actief bent. Vermijd lange periodes van activiteit in de hitte.

Waarschuwingssignalen van oververhitting:

- ◆ Duizeligheid
- ◆ Misselijkheid
- ◆ Versnelde hartslag
- ◆ Hoofdpijn
- ◆ Overmatige vermoeidheid of zwakte
- ◆ Huid voelt uitzonderlijk heet aan ondanks geen transpiratie
Bij een van deze symptomen: onmiddellijk pauzeren, in een koele omgeving gaan zitten en water drinken.



2. VOOR OUDERS EN FAMILIE

In huis

- ◆ **Koele ruimte creëren:** Zorg voor een kamer met airconditioning of ventilator waar de persoon zich terug kan trekken tijdens de heetste uren van de dag.
- ◆ **Hydratatie aanmoedigen:** Moedig aan om regelmatig te drinken en let op dat ze genoeg vocht binnenkrijgen.
- ◆ **Activiteiten aanpassen:** Plan fysieke activiteiten 's ochtends vroeg of later in de avond en vermijd zware inspanning op warme dagen.

Alarmbellen herkennen:

Als je merkt dat je kind of familielid lusteloos wordt, extreem vermoeid is, of andere tekenen van oververhitting vertoont, grijp dan onmiddellijk in:

- ◆ Laat hen rusten in een koele ruimte.
- ◆ Geef water (geen suikerhoudende of cafeïnehoudende dranken).
- ◆ Gebruik koele kompressen op de polsen en nek.

3. VOOR BEGELEIDERS, DOCENTEN, TRAINERS, WERKGEVERS

Werk- of schoolomgeving

- ◆ **Aanpassingen:** Zorg ervoor dat de omgeving goed geventileerd is en vermijd blootstelling aan extreme hitte. Werkplekken of klaslokalen moeten airconditioning hebben, of op zijn minst goed geventileerd zijn.
- ◆ **Fysieke inspanning beperken:** Beperk inspannende activiteiten in warme omstandigheden. Laat hen in plaats daarvan minder intensieve taken uitvoeren in de hitte.
- ◆ **Pauzes:** Moedig regelmatige rustpauzes aan in een koele ruimte en zorg dat ze voldoende water drinken.
- ◆ **Flexibiliteit:** Overweeg bij extreme hitte thuiswerken of afstandsonderwijs als dat mogelijk is.

(VERVOLG) HITTEPROTOCOL VOOR MENSEN MET ICHTHYOSIS



Tijdens sportactiviteiten

- ◆ **Activiteitentijd aanpassen:** Plan trainingen en sportactiviteiten buiten de warmste periodes van de dag (vroeg in de ochtend of in de avond).
- ◆ **Verkoeling voorzien:** Zorg dat er voldoende toegang is tot water, koele ruimtes en indien mogelijk koelvesten of natte handdoeken.
- ◆ **Waarschuwingssignalen monitoren:** Let op tekenen van oververhitting zoals overmatige vermoeidheid, bleekheid, of onvermogen om te concentreren. Laat de persoon direct stoppen bij deze symptomen.

4. NOODSITUATIES

Indien iemand met ichthyosis tekenen van ernstige oververhitting (zoals flauwvallen, verwarring of stuiptrekkingen) vertoont:

1. Verplaats de persoon naar een schaduwrijke, koele plek.
2. Leg hen neer met hun benen iets omhoog.
3. Geef water als ze bij bewustzijn zijn, maar geen cafeïne of alcohol.
4. Koel het lichaam af met natte doeken of een ventilator.
5. Bel direct 112 als de symptomen verergeren of aanhouden.

Tips om hitte-noodgevallen te voorkomen:

- ◆ **Beperk fysieke inspanning en buitenactiviteiten** tot de koelere momenten van de dag, zoals vroeg in de ochtend of in de avond.
- ◆ **Zoek verkoeling** door gebruik te maken van airconditioning tijdens de warmste momenten van de dag.
- ◆ Indien airconditioning niet mogelijk is, **gebruik een ventilator**, blijf uit de zon, en neem zoveel mogelijk rust.
- ◆ **Drink extra water**, zelfs meer dan je normaal zou doen, om gehydrateerd te blijven.
- ◆ Voor snelle verkoeling kun je gebruik maken van een **zwembadje, voetenbadje, of tuinsproeier**. Een plantensproeier gevuld met ijswater werkt ook goed.
- ◆ **Draag lichte, ademende kleding** in lichte tinten. Natuurlijke materialen zoals katoen of linnen voelen koeler aan dan synthetische stoffen.
- ◆ **Gebruik verkoelende accessoires**, zoals nekrollen, polsbandjes of koelvesten, die door verschillende fabrikanten op de markt worden gebracht.

Belangrijke tips voor iedereen:

- ◆ **Communicatie:** Mensen met ichthyosis moeten duidelijk communiceren over hun noden bij hitte naar hun omgeving, inclusief familie, begeleiders en collega's.
- ◆ **Alertheid:** Iedereen die regelmatig in contact staat met iemand met ichthyosis moet weten wat de risico's van oververhitting zijn en hoe ze moeten handelen.

Door dit hitteprotocol te volgen en de extra tips in acht te nemen, kunnen oververhitting en gezondheidsproblemen bij mensen met ichthyosis zoveel mogelijk worden voorkomen.