

Collodionbaby

Hieronder volgt uitleg van de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken voor ouders van een collodionbaby. Ontwikkeld in samenwerking met het Erasmus MC Expertisecentrum Zeldzame Huidzieken
Dd 20 december 2025

Mijn kind wordt een collodionbaby genoemd - wat betekent dit?

De term collodionbaby gaat niet over een medische aandoening, maar over een beschrijving van de huid in het uiterlijk van de baby. Collodionbaby's lijken een extra huidje te hebben - ouders beschreven het als een glimmende laag, alsof ze de baby met vaseline hebben ingesmeerd of alsof er een extra laag over de huid zit die eruit ziet als een soort 'vershoudfolie'.

De huid kan strak zitten, waardoor de oogleden en lippen worden opengedrukt. Helaas wordt collodionhuid maar zelden ontdekt tijdens de zwangerschap; het eerste wat de ouders meestal overkomt is dat een arts of verloskundige uitlegt dat de huid van de baby afwijkend uitziet.

Collodionbaby's zijn zeldzaam, dus het is heel waarschijnlijk dat de verloskundige en andere medische professionals die bij de geboorte van de baby aanwezig waren, heel weinig hier weten. Dit kan heel lastig zijn voor ouders, die natuurlijk veel vragen hebben en willen weten wat er aan de hand is en wat er gedaan kan worden om hun kind te helpen.

Deze folder geeft antwoord op de meest gestelde vragen over collodionbaby's.

Wat veroorzaakt de collodionhuid?

Het collodion is meestal te wijten aan een erfelijke of genetische afwijking in de huid. Normaal gesproken vervellen oppervlaktehuidcellen in het dagelijkse leven (zelfs in de baarmoeder) en worden ze vervangen door nieuwe. Er zijn een aantal genetische fouten (ook wel genmutaties genoemd) waardoor dit gebeurt. Deze worden meestal veroorzaakt door een groep huidaandoeningen die samen bekend staan als epidermale differentiatiestoornissen (tot 2026 'ichthyosis' genoemd). Dit zijn een aandoeningen waarbij de huid droog en schilferig is door een erfelijke of genetisch afwijking in de huid.

Zal de collodiumhuid verdwijnen?

Ja. Het collodion gaat meestal binnen een paar dagen open en valt van de huid af; het kan weken tot maanden duren voordat het gehele collodion van de huid af is. Na het vervellingsproces kan bij ongeveer 1 op de 10 collodionbaby's een 'normale' huid verschijnen of bij de meerderheid een non-syndromale epidermale differentiatiestoornis (nEDD), zoals lamellaire ichthyosis (nieuwe naam) of niet-bulleuze ichthyosiforme erthrodermie (nieuwe naam), maar heel zelden een syndromale epidermale differentiatiestoornis (sEDD) die gepaard gaan met andere orgaanbetrokkenheid. Het is bij een collodionbaby niet te voorspellen hoe de huid er uit zal zien na het vervellingsproces.

Heeft mijn baby waarschijnlijk ook inwendige problemen?

Nee, in de overgrote meerderheid van de gevallen blijft de aandoening beperkt tot de huid.

Heeft mijn baby pijn?

Wanneer de collodion huid opengaat en de vervelling begint kan het kind (veel) pijn hebben. Daarom worden deze kinderen multidisciplinair door de kinderdermatoloog en de neonatoloog behandeld in daarin gespecialiseerde centra met expertise. Door de pijn die het kind met name bij het ademen en aanraken van de huid kan ervaren krijgt het kind pijnstilling. De hoeveelheid en de aard hangt wordt opgehoogd van paracetamol tot morfine zodat het kind zo comfortabel mogelijk is. Soms heeft dit als consequentie dat het kind tijdelijk beademing krijgt. Meestal kan de pijnstilling daarna weer redelijk snel worden afgebouwd omdat de huid eronder ook weer snel verbeterd als het collodion open is gegaan. Daarnaast is door het collodion en tijdens de eerste fase erna de huidbarriere nog niet optimaal door verschillende factoren: bij een premature geboorte is de huid nog onrijper, door het opengaande collodion en een eventueel genetisch defect verdampt er meer water uit de huid en heeft de neonaat nog moeite om de warmte te reguleren. Enerzijds probeert de neonatoloog de verdamping uit de huid te voorkomen door het kind in de couveuse te leggen, anderzijds wordt door de hogere luchtvochtigheid de huiduitrijping vertraagd en neemt het risico op infectie toe. Dit is dan ook de reden dat er speciale multidisciplinair expertise nodig is in (en vanuit) expertisecentra binnen de zorg voor deze kwetsbare neonaten en dient er altijd minimaal overleg met een expertisecentrum plaats te vinden en dienen deze kinderen ook vanuit een expertise centrum begeleid en gevolgd te worden. Om de huid zoveel mogelijk te beschermen wordt het kind vele malen per dag ingesmeerd met vaseline/paraffine gelijke delen.

Wat gebeurt er nu?

Al snel na de geboorte zal de verloskundige jou en je baby hebben doorverwezen naar een expertisecentrum in collodion baby/ neonatale erythrodermie ('rode baby') waar je baby wordt gezien door een kinderarts-neonatoloog en kinderdermatoloog. Eventueel wordt je kind gezien door een kinderarts en dermatoloog in het ziekenhuis dicht bij jullie in de buurt en hebben deze nauw overleg met het expertisecentrum. Gezamenlijk beslissen zij op basis van de medische gegevens (onder andere op basis van de dikte van het collodion, de mate van vroeggeboorte, de mate van pijn dat het kind ervaart of er bijkomende afwijkingen zijn zoals moeite met ademen, de ervaring van de kinderarts/dermatoloog) of het kind daar kan blijven of dient te worden overgeplaatst naar het expertisecentrum. In alle gevallen dient het zorgpad/protocol collodion/neonatale erythrodermie te worden gevolgd (zie hieronder). Met behulp van dit protocol wordt stapsgewijs aanvullend onderzoek ingezet om zo snel mogelijk tot een diagnose te komen. Alle kinderen die geboren worden met een collodion, ook als het verbetert en de huid 'normaal' lijkt, dienen vervolgd te worden in een expertisecentrum zowel voor de huid als ook voor de verdere ontwikkeling.

Ik weet niet zeker of ik het aankan. Waar kan ik hulp vinden?

Collodionhuid komt zelden voor, en omdat de artsen en verpleegkundigen om je heen het misschien niet herkennen en begrijpen, kun je het gevoel hebben dat je het alleen moet doen. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken kan je ondersteuning en praktische informatie geven en in contact brengen met mensen die dezelfde vragen hebben gesteld en dezelfde emoties hebben ervaren als je momenteel ervaart. Ook kan de Vereniging voor

Ichthyosis Netwerken je in contact brengen met het expertisecentrum collodion/neonatale erythrodermie ('rode baby').

Vereniging voor Ichthyosis Netwerken

Zodra een diagnose bekend is heeft de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken diverse informatiegidsen over epidermale differentiatiestoornissen (EDD; voorheen vormen van ichthyosis genaamd) en de behandeling ervan. Deze kun je gebruiken bij het uitleggen van de aandoening aan je kind, andere kinderen, artsen en andere mensen die voor je kind zorgen. Deze kun je per post aanvragen of downloaden van de website.

Daarnaast kun je contact opnemen met de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken als je contact zou willen met andere ouders die ervaring hebben met een collodionbaby. Ook kun je vragen stellen in de besloten Facebookgroep van de vereniging (zoek op Vereniging voor Ichthyosis Netwerken). Op deze manier kun je contact opnemen met andere mensen die begrijpen wat je doormaakt.

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.

Aanvullende informatie kan gevonden worden op: <https://huidhuis.nl/groepen/collodion-baby/>

De tekst is gebaseerd op het zorgpad van het expertisecentrum Collodion/Neonatale erythrodermie in het Erasmus MC-Centrum Kinderdermatologie/ Centrum voor Zeldzame Huidaandoeningen-EDD/Ichthyosis: <https://huidhuis.nl/wp-content/uploads/2022/04/Zorg-Expertisecentrum-Neonatale-Erythrodermie-Erasmus-MC-Sophia-241202-DEFINITIEF.pdf>