

Patiëntenversie Richtlijn

Vitiligo

Colofon

Richtlijn Vitiligo 2016, Patiëntenversie 2016

© 2016, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
Postbus 8552, 3503 RN Utrecht
Telefoon: 030-2823180
E-mail: secretariaat@nvdv.nl

De inhoud van deze patiëntenversie is gebaseerd op de medische richtlijn Vitiligo 2016, een herziening van de richtlijn uit 2005, geschreven door de NVDV in samenwerking met de Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP).

De NVDV is de beroepsvereniging van Nederlandse dermatologen. De doelstelling van de vereniging is de bevordering van de studie van huidziekten. Naast wetenschappelijke activiteiten en allerlei organisatorische aspecten, zoals de belangenbehartiging van haar leden, heeft de NVDV ook een publiek doel, namelijk om mensen te informeren over (de achtergronden van) huidaandoeningen. Dit doet zij door de uitgifte van publicaties, folders en het onderhouden van een website.

De LVVP behartigt de belangen van alle mensen met vitiligo. Zij verenigt mensen met deze huid- en / of haarziekte met als doel hun positie in de zorg te verbeteren en de kwaliteit van zorg te versterken, waardoor hun kwaliteit van leven wordt verhoogd. De LVVP geeft informatie en financiert onderzoek. Omdat voor mensen met vitiligo de psychosociale aspecten vaak zwaarder wegen dan de fysieke afwijking, is het van belang dat de hele zorgketen bekend is met vitiligo (huisarts, dermatoloog, huidtherapeute, schoonheidsspecialiste, psychische zorgverlener en verzekeraar). Meer onderzoek naar behandelmethoden is van groot belang. Daarom stimuleert de LVVP onderzoek waar mogelijk. Bijvoorbeeld door de waardevolle ervaringen van leden met artsen en onderzoekers te delen. Ook lotgenotencontact is een belangrijke pijler van de vereniging.

Deze tekst mag worden veeleevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar worden gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail aanvragen bij de copyrighthouder (secretariaat@nvdv.nl).

Introductie

Aan deze richtlijn werkten mee:

- Huidpatiënten Nederland (HPN)
- Landelijke Vereniging voor Dermatologie (België)
- Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP)
- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Bij de aanvang kregen alle betrokken verenigingen de vraag voorgelegd aan te geven wat zij in de dagelijkse praktijk ervaren als de belangrijkste knelpunten die in aanmerking komen voor verbetering van de zorg. Tijdens de prioritering werden met betrekking tot de knelpunten enkele expliciete uitgangsvragen geïdentificeerd / geformuleerd voor gericht literatuuronderzoek. Uit de betrokken verenigingen werd een richtlijnwerkgroep samengesteld. Die werkte gedurende een jaar aan de totstandkoming van de conceptrichtlijn. De leden van de richtlijnwerkgroep zochten systematisch literatuur en beoordeelden de kwaliteit en inhoud ervan.

De herziening van de medische richtlijn werd noodzakelijk geacht, omdat de richtlijn uit 2005 op onderdelen was verouderd. Een gehele herziening kreeg het hoofdstuk niet-chirurgische behandelingen (H4). Aangepast zijn de hoofdstukken diagnostiek (H3), definities, pathogenese, prevalentie en natuurlijk beloop (H2) en chirurgische behandeltechnieken (H5). De andere delen van de richtlijntekst bleven ongewijzigd.

Naast psychologische annex sociale begeleiding en adviezen tegen zonverbrandingen, zijn diverse behandelingsmogelijkheden beschikbaar:

- Aanbrengen van een corticosteroïdcrème
- Aanbrengen van een crème met afweerremmende middelen, zoals pimecrolimus en tacrolimus
- Belichting met ultraviolet licht
- (Verdere) depigmentatie
- Autologe transplantatie
- Combinatie van twee of meer van bovenstaande behandelvormen.

Deze richtlijn bevat de wetenschappelijke stand van zaken met betrekking tot bovengenoemde therapieën. Daarnaast wil de richtlijn een handvat bieden aan de dermatoloog die - in overleg met de patiënt - een individueel, op maat gesneden advies kan geven. Dit advies kan variëren van het accepteren van de huidziekte via psychosociale begeleiding tot de keuze voor één van de andere therapeutische mogelijkheden.

Deze van de richtlijn afgeleide patiëntenversie kwam eveneens tot stand onder verantwoordelijkheid van de richtlijnwerkgroep. De richtlijn Vitiligo en de patiëntenversie zijn te vinden op de website van de NVDV (www.nvdv.nl).

Wat is vitiligo?

Bij vitiligo heeft men witte plekken op de huid. De kleur (het pigment) verdwijnt uit de huid. Het verloop van de ziekte is niet goed te voorspellen. Vaak breiden de plekken zich langzaam uit. De witte plekken kunnen over het gehele lichaam voorkomen en zijn vaak symmetrisch gerangschikt. De symptomen komen vaker voor rond de lichaamsopeningen zoals de mond, de ogen en de geslachtsdelen. De handen zijn regelmatig aangedaan. Het haar in de vitiligoplekken kan ook wit zijn. Vitiligoplekken jeuken soms. Vitiligo is niet besmettelijk. Door het ontbreken van pigmentcellen (melanocyten) in de opperhuid (epidermis) zijn de plekken extra gevoelig voor zonlicht. Verbranden moet men voorkomen. Van de andere kant zijn er geen aanwijzingen dat vitiligo een hogere kans geeft op huidkanker, eerder het tegenovergestelde.

Veel voorkomende huidaandoening

Vitiligo is een veelvoorkomende huidaandoening. Vitiligo komt voor bij 1-2% van de bevolking en kan op elke leeftijd ontstaan. In 30% van de gevallen is het familiair. Bij ongeveer 50% van alle vitiligopatiënten openbaart de aandoening zich vóór de leeftijd van 20 jaar.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

De huisarts of dermatoloog stelt de diagnose op basis van het klinisch beeld. Er zijn twee hoofdgroepen: segmentale en niet-segmentale vitiligo. Beide vormen hebben een verschillende prognose en therapie.

Aanvullende diagnostiek naar auto-immuunziekten (vooral schildklierziekten) gebeurt voornamelijk als daarvoor aanwijzingen zijn (uit wat de patiënt vertelt of uit lichamelijk onderzoek). Voor specifieke groepen, zoals kinderen met niet-segmentale vitiligo adviseert de werkgroep screening. Bij vitiligo van de uiteinden (handen, voeten), gewrichtsoppervlakten en bij uitgebreide vitiligo lijkt de kans op schildklierziekten iets verhoogd.

Hoe ontstaat het?

De huid heeft kleur door pigmentcellen (melanocyten). Bij vitiligo zijn deze pigmentcellen vernietigd. De oorzaak hiervan is waarschijnlijk het eigen afweersysteem. Dit afweersysteem (immuunsysteem) verdedigt het lichaam onder andere tegen bacteriën. Veel ziekten (auto-immuunziekten) ontstaan door een (tijdelijke) fout van het afweersysteem. Hierbij gaat het afweersysteem de strijd aan met eigen lichaamscellen, terwijl dit niet moet. Bij vitiligo vecht het afweersysteem tegen de eigen pigmentcellen. Aanleg speelt een rol. Vitiligo komt wat vaker voor bij verschillende personen binnen één familie. Ook komen auto-immuunziekten vaker voor in de familie van mensen met vitiligo. Voorbeelden zijn schildklierziekten en suikerziekte (diabetes mellitus). Ongeacht de oorzaak luidt de aanname dat sommige factoren vitiligo kunnen uitlokken bij mensen met een veronderstelde aanleg voor vitiligo. Hoewel er geen duidelijk bewijs is voor een oorzakelijk verband, noemen mensen met vitiligo regelmatig de volgende factoren: ernstige emotionele spanningen, zonnebrand, ernstige ziekten, operaties, zwangerschap, bevalling en lichamelijk letsel.

Kwaliteit van leven

Mensen met vitiligo kunnen uiteenlopende klachten hebben: zij zijn overgevoelig voor zonlicht en in de witte vlekken kunnen 'verbrandingsverschijnselen' optreden; veel mensen met vitiligo schamen zich voor hun huidaandoening; sommigen vertonen zelfs ernstig psychisch leed als gevolg van de aandoening. De psychische belasting kan groot zijn, vooral als iemand een wat donkere huidskleur heeft, waarbij vitiligo eerder opvalt. Voor de beoordeling van de kwaliteit van leven bestaan scorelijsten zoals de Skindex, de Dermatology Life Quality Index (DLQI) en Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI).

Vitiligo heeft bij veel mensen impact op de psychische kwaliteit van leven (stemming en emoties, lichaamsbeeld, zelfbeeld, zich zorgen maken over de huidziekte) en de sociale kwaliteit van leven (persoonlijke relaties, sociale contacten en activiteiten, op werk, loopbaan en school, sport, seksualiteit en intimiteit). Hier tegenover staat dat een deel van hen zo weinig of zelfs geen last ervaart van de witte vlekken. Dan is het veel meer een cosmetisch dan een medisch probleem. Vitiligo heeft net als veel andere huidaandoeningen een duaal karakter: medisch en cosmetisch. Men hoeft vitiligo niet per se te behandelen. U kunt er ook voor kiezen niets te doen. Als u samen met uw arts wel kiest voor behandelen, zijn diverse mogelijkheden ter beschikking (zie hieronder).

Behandeling

Per individu en in onderling overleg met u bepaalt de dermatoloog het behandeldoel en wanneer dit behandeldoel behaald is. Het is altijd een afweging van voor- en nadelen. Soms zijn de nadelen in de vorm van bijwerkingen die voor u ongemak betekenen, en kosten van medicatie groter dan de voordelen.

Er is geen enkele behandeling die altijd werkt. De dermatoloog zal dit altijd uitleggen. De meeste behandelingen duren gewoonlijk vrij lang. Het is onzeker of het teruggekeerde pigment blijft bestaan na het stoppen van de behandeling. De kans van slagen op een bepaalde therapie hangt ook af van de locatie van de vitiligoplekken. Plekken in het gezicht reageren vaak beter op behandeling dan plekken op de handen en voeten. In de haarzakjes van de huid zitten veel pigmentcellen. Daarom zien we vaak dat als vitiligo herstelt, er rond de haren weer pigment verschijnt. Dit is zichtbaar als bruine stipjes in de witte huid. Als de haren in een vitiligoplek wit zijn, krijgen die vrijwel nooit spontaan weer kleur.

De dermatoloog zal tot behandeling overgaan als de patiënt dat na alle voorlichting wenst. Desgewenst is een inschatting mogelijk van de ziekte gerelateerde kwaliteit van het leven. Dat gebeurt via vragenlijsten (zie paragraaf Kwaliteit van leven). Bij een geringe ziektelast kan men afzien van behandeling. Camouflage is voor velen een goede, praktische en goedkope oplossing. Ook krijgt u advies over zonbescherming. Bij ernstige psychologische klachten (depressie en / of acceptatieproblemen) valt een doorverwijzing te overwegen naar een psycholoog, psychiater of een dermatoloog met speciale aandacht voor psychosociale aspecten.

De voorkeursbehandeling van gewone vitiligo: behandeling met lokale remmers van de afweer (hormoonzalven of andere afweerremmende middelen, zoals pimecrolimus en tacrolimus) eventueel in combinatie met smal band UVB. Bij segmentale vitiligo en bij langdurig (meer dan een jaar) stabiele niet-segmentale vitiligo is autologe transplantatie een optie. Deze behandeling vereist de nodige chirurgische expertise die, voor zover bekend bij de werkgroep, bij de meeste dermatologen (nog) niet aanwezig is. Als u die behandeling toch wil, adviseert de werkgroep een verwijzing naar een dermatoloog met die specifieke expertise.

Bij zeer uitgebreide vitiligo kan men ervoor kiezen de resterende, normale huid te bleken (bijvoorbeeld met een laser). Het beloop is nogal wisselend: spontane regressie van de ene plek kan optreden naast uitbreiding op een andere plaats. Daarom is men nogal terughoudend met deze behandeling. De werkgroep adviseert doorverwijzing naar een dermatoloog met die specifieke expertise.

Bij kinderen adviseert de werkgroep om onder de zes jaar geen UV behandeling toe te passen. Bij kinderen boven de zes jaar moet een inschatting van de ziektelast leiden tot een therapie op maat, waarbij dezelfde principes gelden als voor volwassenen.