

# HUIDZICHT

Leven met psoriasis  
#4



## ZIE MIJ

8 ambassadeurs  
over de  
impact van  
psoriasis



Kwaliteit  
van leven

Acceptatie

**Henk:**  
*Zoek goede hulp  
en kom in actie*

# Meer begrip en zichtbaarheid

Psoriasispatiënten Nederland bestond in 2025 50 jaar! En wat zouden we graag overbodig worden. Helaas is het nog niet zo ver. Psoriasis en artritis psoriatica kunnen steeds beter worden behandeld, maar nog niet worden genezen. Psoriasispatiënten Nederland blijft zich daarom inzetten voor goede en betrouwbare informatie, belangenbehartiging en lotgenotencontact.

Er is ook nog te weinig bekendheid over deze aandoeningen. Daardoor krijgen mensen met psoriasis en artritis psoriatica regelmatig te maken met onbegrip, vooroordelen en stigma's. Wij geloven dat blijvende aandacht en zichtbaarheid hard nodig zijn, via campagnes als Zie Mij. Met acht ambassadeurs die hun persoonlijke verhalen delen, draagt deze campagne bij aan meer begrip en zichtbaarheid. Psoriasispatiënten Nederland zet hier graag zijn schouders onder, samen met Johnson & Johnson, zodat mensen met psoriasis zich gezien voelen in de zorg, op het werk en in de samenleving.



Hans Arnouts,  
vicevoorzitter Psoriasis-  
patiënten Nederland

## inhoud

**4 ambassadeurs delen hun ervaringen**

*De impact van psoriasis wordt vaak niet erkend*

**Dermatoloog Ewout Baerveldt over de ziekte en de impact**

*Als je het ontstekingsproces precies snapt, kun je ook heel specifiek ingrijpen*

**Professor Ellen van den Boogaard over toekomstige behandelmogelijkheden**

*Een goed consult begint met een goed gesprek*

**Dermatoloog Patrick Kemperman over je eigen rol in de behandeling**

**4 ambassadeurs delen hun ervaringen**

*Psoriasispatiënten Nederland kan veel voor je betekenen*

**Vice-voorzitter PN Hans Arnouts over het belang van de patiëntenvereniging**

# ZIE MIJ



**'Zie mij!** En niet alleen mijn rode plekken. Zie mij om wie ik ben. En dat is zoveel meer dan mijn psoriasis. Vraag niet altijd of het besmettelijk is. Nee dus. Vraag me liever wat dit met me doet. Dan vertel ik hoe ik omga met mijn ziekte.'  
Dat is wat acht ambassadeurs met psoriasis doen in de campagne *Zie Mij*. Ze delen hun ervaringen. En vertellen wie ze zijn naast hun psoriasis. Dat doen ze vanuit hun eigen achtergrond, uitdagingen en kracht. Wie weet herken je je in hun verhalen. En helpt het jou om opener te zijn naar je familie en vrienden, of naar je zorgverlener. Zodat je samen kunt zoeken naar oplossingen. Met deze landelijke campagne *Zie Mij* willen we bereiken dat mensen met psoriasis zich gezien voelen in de zorg, op het werk en in de samenleving. De campagne is gemaakt met medewerking van Psoriasispatiënten Nederland en financiering van J&J Innovative Medicine. Vanuit hun boodschap: als je écht wordt gezien, is er zoveel meer mogelijk.

## \* AMBASSADEURS \*



## SUSANNE:

### 'Blijf in gesprek over jouw behandeling'

"Rond mijn 12e begon het met plekjes op mijn hoofd, op mijn 14e zat ik helemaal onder. Ik was puber en vond het leven zwaar. Dankzij mijn ouders en vriendinnen, en zalven en lichttherapie, had ik toch nog een redelijk gelukkige jeugd. Door die lichtbehandelingen heb ik veel van school gemist. Leraren geloofden me niet altijd en mijn ouders hebben me geregeld moeten redden.

Toen ik volwassen was, vond ik dat psoriasis geen issue meer moest zijn. Maar ik kreeg zoveel plekken in mijn gezicht en op mijn lijf dat ik bijna in het ziekenhuis belandde. Mijn arts vond het tijd voor een zwaardere behandeling. Ik ben nu 42 en het gaat heel erg goed. Als ik geen behandeling zou hebben, dan zat ik helemaal onder. Ik zou willen meegeven dat je er geen genoeg mee moet nemen als het niet goed gaat. Blijf in gesprek, want er zijn meer behandelingen mogelijk."

## KIRSTEN:

### 'Psoriasis heeft veel impact omdat het zichtbaar is'

"Op mijn 36e begon het met een klein plekje. Nu zit ik grotendeels onder. Mensen wijzen en kijken altijd. Ik houd ervan om naar festivals te gaan en lekker in een korte broek rond te lopen. Of naar het strand. Ik neem het zoals het is, maar het beïnvloedt je toch. Voor mijn kleuters op school is het gewoon zo: zij weten dat ik elke dag een nieuw velletje krijg op de rode plekken.

Psoriasis heeft heel veel impact op mij, omdat het zichtbaar is. Ik wil graag mensen ontmoeten om wie ik ben. Om de blijheid en vrolijkheid die ik over het algemeen met mij meebreng. Want zo ontmoet ik jou ook graag. En dan is de psoriasis minder belangrijk. Iedereen heeft wel iets, en dit is waar ik last van heb. Ik laat er niets voor. Het leven is een feestje! Je moet het wel zelf maken. Dat gaat de ene keer beter dan de andere keer. Blijf het proberen."



## SJOERD:

### 'De jeuk bij psoriasis is heel intens'

"Psoriasis heeft in het verleden mijn leven erg beïnvloed. Ik leef al 23 jaar met de ziekte en heb heel wat behandelingen geprobeerd. De druppel was dat ik in een massagekliniek werd geweigerd vanwege mijn psoriasis. Dat raakte me toch weer. Toen heb ik een nieuwe behandeling gevraagd. Soms gaat het goed, soms niet. Stress is een factor, maar vooral zonlicht.

De jeuk bij psoriasis is zo intens, die gaat zo diep. Je blijft echt krabben tot je gaat bloeden. Je kan je gewoon niet concentreren. Je bent continu afgeleid door de jeuk. Bij mijn opleiding gingen mijn cijfers gewoon echt naar beneden. Inmiddels is de jeuk een stuk minder. Het fijnste voordeel is dat je weer kunt focussen op dingen. Je bent niet onrustig meer. Ik ben gewoon meer wie ik was. Daar ben ik wel erg blij om."



## HENK:

### 'Zoek goede hulp en kom in actie'

"Ik heb al meer dan 30 jaar psoriasis. Na een paar jaar kwam er artritis psoriatica bij. In het begin vond ik het ongemakkelijk en schaamde ik me voor de plekken. Toen ben ik me verder gaan verdiepen in de behandelingen, samen met de specialisten. Ik ben tot nu tevreden met hoe het gaat. Het is niet frequent zichtbaar. De psoriasis beperkt me nauwelijks in sociale contacten. Ik sport regelmatig, bewegen maakt me gelukkiger.

Ik gun andere mensen ook een gezond leven en een goede leefstijl. En niet alleen maar hinder van de psoriasis. Je leven kan goed lopen ondanks deze ziekte. Praat met anderen, word lid van de patiëntenvereniging. Zoek goede hulp, kom in actie. Er zijn genoeg mogelijkheden om het te behandelen."



Bekijk de verhalen  
van de ambassadeurs  
van Zie Mij:





# DE IMPACT VAN PSORIASIS WORDT VAAK NIET ERKEND

**Psoriasis komt veel voor en er wordt veel onderzoek naar gedaan. Toch is nog niet helemaal duidelijk hoe psoriasis ontstaat. Het wordt ook nog niet altijd herkend, omdat het zoveel verschijningsvormen heeft. Ewout Baerveldt, als dermatoloog verbonden aan het IJsselland Ziekenhuis in Capelle aan den IJssel en het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein, vertelt meer over deze ziekte.**

## Chronische ziekte

“Voor sommigen is de diagnose psoriasis een complete verrassing. Maar vaak komen er in de familie al aanverwante auto-inflammatoire ziekten voor: artritis psoriatica of bijvoorbeeld reuma of de ziekte van Crohn. Ik leg uit dat bij psoriasis een soortgelijk immunologisch proces speelt. Alleen is bij psoriasis niet duidelijk waartegen het immuunsysteem zich keert, tegen de huidcellen? Het gevolg is in elk geval duidelijk: een versnelde celvernieuwing van de huid en ontstekingen. Je krijgt scherp begrensde, verdikte, rode, schilferige plekken (plaques) en vaak jeuk en pijn. Psoriasis is vooralsnog niet te genezen, het is een chronische ziekte. Er komen wel steeds meer behandelingen waarmee de ziekte goed kan worden onderdrukt.

## Verschillende oorzaken

Waarom psoriasis optreedt, is onduidelijk. Er zijn wel vaak voorkomende patronen te zien. Zo lijkt het erop dat bepaalde ontstekingen een grotere kans geven op psoriasis, vooral bij jongeren. Een keelontsteking (streptokokkeninfectie) kan leiden tot psoriasis guttata, psoriasis met druppelvormige puntjes op het hele lichaam, vooral op de romp. Deze vorm van psoriasis wordt later vaak uitgebreid tot psoriasis vulgaris, de ‘gewone’ vorm van psoriasis met een rode, schilferige huid. Ook factoren als stress of werken op onregelmatige tijden hebben invloed op het ontstaan van psoriasis. Als je veel stress hebt, raad ik je aan in gesprek te gaan met je huisarts of een bedrijfsarts.



## ROMY:

*‘Vaak begin ik met de zin dat het niet besmettelijk is. Gewoon om die onzekerheid bij de ander weg te nemen’*

## Veel vormen van psoriasis

Naast diverse oorzaken heeft psoriasis ook veel verschijningsvormen. Zestig procent van de mensen met psoriasis heeft psoriasis in de schaamstreek. Als iemand met genitale psoriasis de stap durft te nemen om naar de huisarts te gaan, dan volgt vaak een diagnose zoals soa’s of een schimmelinfectie. Psoriasis op de behaarde hoofdhuid (capitis) komt ook veel voor. Anderen hebben psoriasis in het gezicht, of de nagels zijn aangetast. Omdat psoriasis zoveel verschijningsvormen heeft, wordt het niet altijd als zodanig herkend. Het is heel belangrijk dat een huisarts verder kijkt. Want vaak lopen mensen een lange weg tot ze een goede behandeling krijgen.

## Kans op artritis psoriatica

Dit betekent niet dat iedereen met psoriasis naar de dermatoloog moet. Als je een milde vorm van psoriasis hebt, kan de huisarts je begeleiden. Je krijgt dan zalven om de huid rustig te krijgen. Belangrijk is dat je je gewone leven kunt leiden met psoriasis. Als je lichamelijk of geestelijk last blijft houden van je psoriasis, vraag je arts dan om te kijken wat er nog meer mogelijk is. Zeker als je klachten krijgt aan je bewegingsapparaat, zoals aanhoudende pijn aan je achillespees, moet je doorpakken. Een op de drie mensen met psoriasis krijgt artritis psoriatica. Dat is een reumatische aandoening waarbij zowel de huid (psoriasis) als de pezen en gewrichten (artritis) zijn aangetast. We denken dat we veel klachten kunnen voorkomen als we tijdig beginnen met systemische medicatie. Systemisch betekent dat de medicatie door je hele lichaam gaat, zoals bij pillen of injecties. Als je ziekte onder controle is, kun je mogelijk tussenpozen inlassen in je behandeling of helemaal afbouwen.

## Comorbiditeiten

Psoriasis gaat vaak gepaard met andere ziekten of aspecten die je niet had verwacht. Zo lopen mensen met psoriasis meer risico op het ontwikkelen van inflammatoire darmaandoeningen, maar ook op het metabool syndroom. Dit omvat aandoeningen zoals overgewicht, een hoge bloeddruk, suikerziekte of een hoog cholesterol, wat het risico op hart- en vaatziekten verhoogt. Ook problemen met de leverfunctie of schildklier komen vaak voor. Dit komt door ontstekingen die

‘Psoriasis heeft echt een levensgrote impact en die wordt vaak onderschat. Veel mensen met psoriasis, schamen zich



zowel psoriasis als metabole aandoeningen verergeren. Leefstijlfactoren zoals voeding en beweging zijn een belangrijk onderdeel van de behandeling. Met een gezond gewicht kun je voorkomen dat je klachten erger worden. En vaak zie je dat als het gewicht afneemt, er ook minder medicatie nodig is. Ik maak vaak mee dat mensen bij wie de ziekte onder controle is, enorm opbloeien, meer gaan bewegen en meer durven te leven.

#### Veel schaamte

Ze zeggen wel dat je huid de schil is van jezelf, van je ziel. Als je huid is aangetast, kan je dat enorm raken. Psoriasis heeft echt een levensgrote impact en die wordt vaak onderschat. Veel mensen met psoriasis schamen zich. Ze worden nagestaard op straat, horen opmerkingen over de schilfers en krijgen doorlopend de vraag of het besmettelijk is. Dat veroorzaakt veel psychisch leed. In de behandeling is er veel aandacht voor deze kant van de ziekte. Het helpt om erover te praten met je behandelend arts

of verpleegkundige, of met mensen om je heen. We zien ook mensen die het na jaren zat zijn en zich juist helemaal blootgeven. Dat is natuurlijk heel sterk, maar heeft als risico dat diegene teveel accepteert. Je moet altijd blijven kijken of je nog verdere verbeteringen van je huid kunt bereiken. Want met de nieuwere medicijnen is heel veel mogelijk.

#### Impact zo laag mogelijk

Het leuke van mijn vak is dat je als dermatoloog altijd wel een keer in iemands leven een rol kan spelen. En dan kom je midden in het leven van een patiënt. Psoriasis raakt mensen in vele facetten van het leven en het is mijn werk om de impact op het dagelijkse leven zo klein mogelijk te houden.”



#### ANRUPA:

‘Ik draag wat ik wil, ik vind niet dat ik onzeker moet zijn’

# WIST JE DAT..

... katoen de huid koel houdt? Draag het liefst katoenen kleding; die ademt beter en is minder zweterig dan synthetische materialen.

...je als psoriasispatiënt meer kans hebt op het krijgen van onder meer artritis psoriatica, hart- en vaatziekten en chronische darmziekten?

... de zon wel goed is voor je plekken, maar de zonnebank niet?

De zonnebank heeft voornamelijk UVA-straling. En UVA-stralen hebben zonder een voorbehandeling met psoraleen (PUVA) geen effect.

... psoriasis **echt niet** besmettelijk is? De ziekte komt van binnenuit. Je huidcellen vernieuwen zich te snel, waardoor schilfers en plekken ontstaan.

... sommige medicijnen je psoriasis verergeren?

Overleg dus altijd eerst met je arts voordat je aan iets nieuws begint.

...een te zwaar gewicht invloed heeft op je psoriasis?

Psoriasis kan overgewicht veroorzaken, maar ben je te zwaar, dan kan dit de psoriasis ook verergeren. Val je af, dan verminderen vaak ook de psoriasis klachten en is de ziekte vaak beter met een behandeling onder controle te krijgen.

... EEN BAD MET ZEMELEN DE JEUK KAN VERLICHTEN? OOK EEN BAD MET (DODE ZEE-)ZOUT KAN HELPEN.

... ZALF BETER WERKT ALS JE VÓÓR HET SMEREN EERST ZOVEEL MOGELIJK SCHILFERS VAN DE HUID VERWIJDEERT?

... je naast plekken op je huid ook ontstekingen in je gewrichten kunt krijgen? Een deel van de mensen met psoriasis krijgt artritis psoriatica.



# BEHANDELINGEN

Er zijn verschillende behandelingen voor psoriasis. De arts zal je eerst crèmes voorschrijven. Tenzij je veel of grote plekken hebt: dan kom je sneller in aanmerking voor een systemische behandeling. Systemisch betekent dat het middel in je hele lichaam komt. Wat bij jou werkt, is persoonlijk. Blijf niet te lang 'hangen' in een behandeling die niet naar tevredenheid werkt. Vaak is er een ander middel mogelijk.

## Zalven en crèmes

Lokale middelen worden voorgeschreven bij lichte of matige psoriasis. Het zijn smeersels (zalf, crème, lotion en meer) die je plaatselijk (lokaal) aanbrengt op de huid. Met deze smeersels houd je je huid vet. Er zitten een of meerdere werkzame stoffen in: teer, corticosteroïden, ditranol, vitamine D3-afgeleiden of calcineurineremmers. Daar worden conserveringsmiddelen aan toegevoegd. Vaak is het een kwestie van uitproberen welke lokale behandeling bij jou het beste werkt. Dit gebeurt altijd onder begeleiding van een dermatoloog of huisarts.



## Lichttherapie

Zonlicht heeft bij veel mensen met psoriasis een positief effect. Vandaar dat lichttherapie is bedacht. Bij lichttherapie word je behandeld met ultraviolette straling (UVB). Dat gebeurt in een lichtcabine of via bestraling met een speciale lamp. UVB remt de ontsteking en daarmee ook de versnelde celdeling. Daardoor worden de psoriasisplekken dunner. Meestal gebeurt deze behandeling als een kuur in een ziekenhuis of dagbehandelcentrum.



## Systemische behandeling

Er zijn verschillende systemische middelen. Systemisch betekent dat het via je bloedbaan door je hele lichaam (systeem) gaat. Dat kan een pil zijn die je slikt. Of een injectie of infuus. Deze behandeling is gericht op zowel de huid als het immuunsysteem en onderdrukt zo de psoriasis. Als het ene systemische middel niet werkt, stap je over op een ander. Blijf dus niet te lang medicijnen gebruiken die jou niet het gewenste resultaat geven. En 'gewenst' heeft meerdere kanten: het resultaat moet goed zijn, maar de behandeling moet ook passen bij het leven dat je wilt leiden.



## Meer weten

Op de website van de patiëntenvereniging PN staan alle behandelmogelijkheden uitgebreider toegelicht. PN heeft een brochure *Behandelingen voor psoriasis*, die je via de website kunt bestellen. En er is een forum, waar je gebruikerservaringen met de verschillende medicaties kunt lezen en bespreken. [psoriasispatientennederland.nl](http://psoriasispatientennederland.nl).

## ZIE MIJ



**'BLIJF IN GESPREK OVER JE BEHANDELING. VRAAG ECHT NAAR ANDERE METHODES ALS HET NU NIET GOED GAAT'**  
**SUSANNE**

# GESCHIEDENIS VAN PSORIASIS

In de **Griekse oudheid** bestaat psoriasis ook al. De Grieken noemen deze schilferige jeuk 'psora'. De behandeling bestaat uit simpele crèmes en baden. Zij merken ook dat zon en zee een positief effect hebben. Om de huid rustiger te krijgen gebruiken ze teer, een restproduct uit steenkool. Teer gaat de jeuk tegen, remt ontstekingen en zorgt dat de huid minder schilfert.

Ook in de **Middel-eeuwen** verdiept men zich niet echt in huidziekten. Zo kan het zijn dat iemand met psoriasis wordt aangezien voor een melaatsse. En melaatsen worden uitgestoten, dus staan ook mensen met psoriasis er niet goed voor.

In de **20e eeuw** komt er een behandeling met UV-B lichttherapie. Deze behandeling bestaat nog steeds. Meestal gaan mensen met psoriasis voor lichttherapie naar het ziekenhuis.

Ontdekking van (niet-toxische) **fumaraten** als alternatief voor MTX.

In **PUVA** wordt UV-A-licht gecombineerd met psoralenen, een medicijn dat de huid gevoeliger maakt voor dit licht. PUVA remt ontstekingscellen af.

- Er komen **vitamine D-derivaten**, die de celdeling en ontstekingen remmen.
- **Lichttherapie** is nu ook thuis mogelijk.

Er komt meer en meer aandacht voor **samen beslissen**. Want de arts heeft expertise in de medische mogelijkheden. Maar jij bent de expert in jouw leven. Samen kom je tot de beste optie die past bij jouw behoeften, wensen en voorkeuren.

VÓÓR  
CHR.

JAAR  
0

500 -  
1500

1803

1900

1954

1965

1970

1975

1990

2005

2020

2026

De **Grieken**, en later ook de **Romeinen**, maken nog niet echt onderscheid tussen verschillende huidziekten. Of het nu eczeem, schurft of psoriasis is, het wordt beschreven als een schilferige huidziekte.

Het duurt nog tot de **19e eeuw** voordat psoriasis als een op zich zelf staande ziekte wordt beschreven. Ook ontdekt men een relatie tussen psoriasis en een bepaalde vorm van artritis. De kennis van psoriasis en artritis psoriatica wordt steeds uitgebreider.

Met de komst van **methotrexaat** kan het afweersysteem worden onderdrukt. Ontstekingen en de overmatige aanmaak van huidcellen worden met MTX geremd.

De Psoriasis Vereniging Nederland wordt opgericht en komt op voor de belangen van mensen met psoriasis. In 2018 gaat de PVN samen met de Psoriasis Federatie Nederland en Vereniging Psorinovo op in de huidige vereniging **Psoriasispatiënten Nederland (PN)**.

Nu, in de **21e eeuw**, weten we dat psoriasis een chronische auto-inflammatoire ziekte is met systemische ontstekingen (IMID, Immune Mediated Inflammatory Disease). En dat er een relatie is tussen psoriasis en andere ontstekingsziekten. Sinds 2005 zijn er biologicals, die het immuunsysteem heel specifiek onderdrukken.

- De medicijnen bij psoriasis worden steeds verder verbeterd. Er komen nieuwe medicijnen met een **betere werkzaamheid en veiligheid**, en **minder bijwerkingen**. En met een **groter gemak** voor de patiënt, bijvoorbeeld doordat je minder vaak toedient, of op een makkelijkere manier.
- Met **personalized medicine** kunnen behandelaren beter voorspellen welk medicijn bij een specifieke patiënt zal aanslaan.
- Omdat overgewicht en stress de psoriasis kunnen verergeren, komt er steeds meer aandacht voor **leefstijl** in de behandeling.

# WENSEN VOOR DE TOEKOMST

## OP DE JUBILEUMDAG 50 JAAR PN VROEGEN WE IEDERS WENSEN VOOR DE TOEKOMST.

### MIJN WENS VOOR MEZELF

- op een natuurlijke manier psoriasisvrij
- pijnvrij van artritis
- een mooie gladde huid, zonder jeuk
- gezond blijven met fumaarzuur
- veel blijven bewegen om artrose en artritis de baas te blijven
- een redelijke gezondheid
- beter in mijn vel, lichamelijk en geestelijk
- bewegingsvrijheid
- geen jeuk meer
- blijvend goed bewegen
- een succesvolle behandeling waardoor ik geen psoriasis meer heb
- veel baat bij bad- en lichttherapie
- minder hinder, en minder hoeven zoeken
- een relatie
- gezonde voeding

### MIJN WENS VOOR ANDEREN

- op een natuurlijke manier psoriasisvrij zijn
- een goede gezondheid
- een oplossing waardoor de psoriasis echt verdwijnt
- succes met deze lastige kwaal
- dé oplossing voor huidproblemen
- zijn wie je bent en doen wat goed voelt
- voordeel doen van de PN-dag en genieten
- een goede kwaliteit van leven
- dat bad- en lichttherapie blijft
- zichzelf zijn en shinen
- dat hun therapie helpt!
- een leefbare weg vinden waardoor het leven leuk blijft

### MIJN WENS VOOR PN

- nog meer mensen het gevoel geven dat ze niet alleen zijn
- mensen een richting geven naar écht goede hulp
- nog meer positieve veranderingen mogen maken
- dat PN niet meer nodig is
- ook veel jongeren helpen
- blij naar de toekomst kijken
- (h)erkenning vergroten
- het 60-jarig jubileum vieren
- heel veel goed nieuws kunnen brengen
- nog krachtiger inbrengen wat het leven met psoriasis is
- er zijn voor andere mensen
- blijven ondersteunen en onderzoeken
- niet meer weten wat psoriasis is, omdat het nagenoeg verdwenen is
- meer kennis en sterk staan
- Ga zo door☺

# ‘Als je het ontstekingsproces precies snapt, kun je ook heel specifiek ingrijpen’



**Met weefselkweektechnologie kleine stukjes huid nabootsen? Het kan! In het Laboratorium voor Experimentele Dermatologie in Nijmegen wordt veel onderzoek gedaan naar de werking van de huid. Ellen van den Bogaard is professor in de innovatieve experimentele en translationele dermatologie en geeft leiding aan het lab. “In onderzoek komen we steeds dichterbij de processen in de huid die leiden tot de uitingen van psoriasis.”**

“Naar psoriasis wordt veel onderzoek gedaan. Toch weten we nog niet zeker of psoriasis een auto-immuunziekte is. Bij een auto-immuunziekte zijn T- en B-cellen betrokken en keert het immuunsysteem zich tegen lichaamseigen cellen. Het kan ook zijn dat bij psoriasis sprake is van auto-inflammatie, of een mix van beiden. Dan is er een afwijking in het afweersysteem, een variatie in bepaalde genen. Daardoor worden eiwitten (cytokines) in je huid teveel geactiveerd. Die cytokines ontregelen dan ontstekingsroutes in je lichaam, waardoor er spontaan ontstekingen ontstaan zonder een specifieke ziekteverwekker.

## Een waterval aan ontstekings-eiwitten

Duidelijk is wel dat er niet één stofje bij betrokken is, maar een hele cascade van stofjes. Cascade betekent dat de ene stap de volgende uitlokt.

Systemische medicijnen bij psoriasis grijpen vaak in op één eiwit in

de ontstekingscascade, bijvoorbeeld IL-17. We denken dat je zo ‘hoog’ mogelijk in die cascade moet ingrijpen. Als je IL-23 blokkeert, dan blokkeer je ook alle processen daaronder, zoals de werking van IL-17 en TNF-alfa. Dan leidt IL-17 ook niet meer tot een ontsteking. Als we weten hoe het werkt, kunnen we hier preciezer op ingrijpen met gerichte (‘targeted’) medicijnen.

## Comorbiditeiten voorkomen

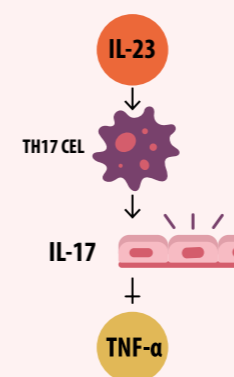
We denken zelfs dat we een heleboel ziekteprocessen bij psoriasis kunnen voorkomen door al vroeg in te grijpen ‘op hoog niveau’. Dat betekent dat je een duur maar effectief medicijn al vroeg in de ziekte zou inzetten, waardoor waarschijnlijke, onderliggende processen geblokkeerd worden. Als je daardoor comorbiditeiten kunt voorkomen, en voorkomt dat iemand uitvalt op het werk, betekent dit veel voor de kwaliteit van leven. En het zou uiteindelijk ook heel kosteneffectief kunnen zijn. Hoeveel ziekenhuisbezoeken kun je zo voorkomen? Hoe lang blijft iemand dan stabiel?

Misschien kun je vrij snel het dure medicijn afbouwen en blijft iemand langer in remissie. Dat moet nog nader worden onderzocht. Het blijft lastig om de kwaliteit van leven af te wegen tegen de kosten van de zorg.

## Stofje uit teer nabootsen

In een heel ander onderzoek kijken we niet naar de werking van nieuwe medicijnen, maar juist naar een van de oudste medicijnen binnen de dermatologie, de teerzalf. Teer is al sinds de Griekse oudheid een middel om psoriasis te bestrijden. Maar teer is geen prettig middel: het stinkt en ziet er vies uit. Bovendien zitten in teer ook gevaarlijkere stoffen. Daarom werd lang gedacht - onterecht - dat teerzalf kankerverwekkend zou kunnen zijn, en het middel kreeg een stigma. Wij vroegen ons af: zouden we teer kunnen ontleden om precies bij het werkzame stofje te komen? We keken ook naar de cascade in de huidcellen die wordt geactiveerd door teerzalf. Daar doen we nu al meer dan tien jaar onderzoek naar in onze gekweekte huidmodellen.

We weten inmiddels wat de werkzame stoffen in teerzalf doen. We weten ook dat we hiervoor andere stoffen kunnen gebruiken die niet stinken of mogelijk giftig zijn. Door zonlicht (UV-straling) bijvoorbeeld ontstaat in de huid een stofje dat



In je lichaam heb je het eiwit Interleukine-23, dat zorgt dat Th17-cellen goed kunnen groeien. Th17-cellen produceren grote hoeveelheden cytokines die ontstekingen bevorderen, zoals Interleukine-17 (IL-17).

IL-17 verstoort de celdeling en uitrijping van huidcellen, wat belangrijk is voor de natuurlijke barrièrefunctie van de huid. Ontstekingsstofjes kunnen elkaar ook nog versterken: zo verhoogt IL-17 de werking van het ontstekings-eiwit TNF-alfa, dat ook betrokken is in de ontstekingscascade bij psoriasis.

hetzelfde doet. Met bepaalde bacteriën uit je microbioom kun je ook dezelfde functie nabootsen. Het microbioom is de totale gemeenschap van micro-organismen (bacteriën, virussen, schimmels, gisten) die in en op het menselijk lichaam leven, vooral in je darmen en op je huid.

Het lijkt erop dat de goede bacteriën uit je huidmicrobiom helpen om de barrièrefunctie van de huid te versterken en ontstekingsprocessen in de huid remmen. Deze bacteriën maken stoffen die de arylkoolwaterstof receptor (AHR) stimuleren. Dat is dezelfde receptor die ook door teerzalf wordt geactiveerd. Het zou kunnen dat bij mensen met psoriasis de AHR-cascade ontregeld is. De kunst is om de functie van AHR precies genoeg te stimuleren. Want als je overmatig AHR stimuleert, heeft dat ook bijwerkingen die juist nadelig zijn voor de gezondheid. Als we dit kunnen verfijnen, kunnen we zalven of probiotica (goede bacteriën) maken die de functie van teer hebben zonder de nadelen.

### Biomarkers definiëren

Door weefsels van patiënten te onderzoeken, kunnen we de markers in het immuunprofiel vinden. Markers zijn de signalen die betrokken zijn bij een immuunreactie. Dat kan zich uiten in psoriasis, maar ook in bijvoorbeeld eczeem. Hoe meer weefsels we verzamelen, hoe meer biomarkers we vinden en hoe meer patiëntprofielen we kunnen vaststellen. Zo kunnen wij de biologie van de huid, de ziekte en de kenmerken van de individuele patiënt beter begrijpen. Deze informatie toetsen we dan in het laboratorium met de huidmodellen: we koppelen ontstekingsstoffen aan de biomarkers. Zo kun je patiënten in groepen verdelen (classificeren) op basis van biomarkers, en per groep beter voorspellen wat nodig is aan de hand van de ontstekingsstoffen die



**Ellen van den Bogaard:**  
**‘Door weefsels van patiënten te onderzoeken, kunnen we de markers in het immuunprofiel vinden’**

erbij betrokken zijn. Zo krijgt een patiënt sneller de specifieke medicatie die nodig is bij zijn/haar vorm van psoriasis.

### Psoriasis voorkomen

We onderzoeken ook hoe de ziekteprocessen inclusief ontsteking bij psoriasis precies ontstaan. Als we dat weten, kunnen we hopelijk ook voorkomen dat iemand de ziekte krijgt. Wat is bij iemand de trigger? Denk aan de combinatie van een variatie in het DNA met bepaalde omgevingsfactoren. Het genetisch materiaal in kaart brengen hebben we al gedaan. Wat we alleen moeilijk kunnen in ons laboratorium, is de invloed van buitenaf bestuderen. Bijvoorbeeld de luchtkwaliteit, de leefomgeving of levensstijl. We zijn daarom onze modellen steeds

verder aan het verbeteren, zodat we bijvoorbeeld ook de rol van het microbiom mee kunnen nemen of de mate van luchtvochtigheid of temperatuur.

### Nieuwe behandel-mogelijkheden

Translationele dermatologie betekent dat ons onderzoek gerelateerd is aan patiënten. We werken veel samen met andere partijen om de kennis uit het laboratorium te vertalen naar praktische toepassingen in de zorg, zoals nieuwe behandel-mogelijkheden. We werken ook mee aan mooie onderzoeksprojecten, zoals Next Generation Immunodermatology, waarin we psoriasis en andere ontstekingsziekten van de huid tot in detail in kaart brengen. Hiervoor werken we samen met alle universitaire centra in Nederland, patiëntvertegenwoordigers en datawetenschappers. Psoriasis is een veel bestudeerde ziekte waar we al veel van hebben geleerd. Dat helpt ons ook bij het ontrafelen van andere huidziekten. Zo komen we steeds dichterbij de ontknoping.”

### Klinisch onderzoek gestart

Het NGID-project is een innovatief en landelijk project, dat gepersonaliseerde zorg voor psoriasis en andere huidaandoeningen mogelijk maakt. Het omvat een aantal studies in alle universitaire, medische centra. Met huid en bloed van patiënten verzamelen we informatie over de effectiviteit van therapie en kwaliteit van leven in de zogeheten Skinergy studie. Voor meer informatie en deelname aan de studie: [ng-id.nl/patienten/](http://ng-id.nl/patienten/)

# HUIDVERZORGING

Hoe voorkom je een droge huid?  
Een vette bodylotion helpt.

EEN PAAR  
TIPS:

- Vermijd droge of koude lucht (van de airconditioning of koude buitenlucht)
- Houd altijd een **icepack of een washandje gevuld met ijsblokjes** in de vriezer, dan kun je bij heftige jeuk je huid koelen.
- Zorg voor **korte nagels**, zodat je je huid bij het krabben niet beschadigt.
- Heb je 's nachts heftige jeuk? Trek dan **handschoenen aan**, zodat je niet in je slaap je huid kapot krabt.
- Kom je in aanraking met **afwasmiddel of een ander chemisch product**? Draag dan **handschoenen**.
- Heb je moeite om bij plekken op je rug te komen? **Bind een washandje over de kop van een badborstel** (of keukenspatel) met een lange steel. Op het washandje breng je de crème aan.
- Gebruik liever **badolie** dan zeep en vermijd shampoos of zeep op basis van alcohol.
- Gebruik **pH-neutrale producten** (dat staat op de verpakking). Die tasten de natuurlijke beschermlaag van je huid niet aan.
- Klaar met douchen of badderen? **Dep de huid** droog en voorkom wrijven.
- Smeer de huid na het baden of douchen in met **vaseline**; dit vermindert tijdelijk de jeuk.

## ZIEMIJ



**‘DE JEUK BIJ PSORIASIS IS HEEL INTENS. NU DE JEUK MINDER IS, KAN IK WEER FOCUSSEN’**  
**SJOERD**

# Een goed consult begint met een goed gesprek

**Vroeger bepaalde de arts vaak welke behandeling werd gestart. Tegenwoordig kijken arts en patiënt steeds vaker samen welke behandeling het beste past. Hoe breng je jezelf in de positie van gelijkwaardige gesprekspartner? Daarover spreken we met dermatoloog Patrick Kemperman, verbonden aan Amsterdam UMC.**

## Maatwerk

“In een goed gesprek brengt de arts kennis in over de ziekte en de behandelmogelijkheden. Jij brengt als patiënt kennis in over je leven, en wat je daarin belangrijk vindt. Wil je bijvoorbeeld wekelijks naar het zwembad met je (klein)kind? Of wil je regelmatig een verre reis kunnen maken? Dat zijn wensen in je leven die belangrijk zijn om te bespreken. Want dan kunnen we de behandeling daarop aanpassen. Het is belangrijk dat arts en patiënt samen beslissen. De behandeling van psoriasis is echt maatwerk.

## Waar loop je tegenaan in je leven?

Een consult is maar kort en het is een momentopname. Je leven is een hele film, waarvan de arts alleen één foto ziet. Eigenlijk zou elk gesprek moeten beginnen met de vragen: ‘Wat is de impact van je ziekte? En wat is je hulpvraag?’ Dan kom je sneller bij de kern: hoe ziet je leven eruit en welke beperking ervaar je daarin door je ziekte? Welke voorgeschiedenis heb je en zijn er misschien andere psoriasisgerelateerde klachten die een rol spelen, zoals gewrichtsklachten? Met jouw kennis over je leven kan je arts beter begrijpen hoe je je psoriasis ervaart. Veel mensen raken gewend aan hun psoriasis en denken dat het er nu eenmaal bij hoort. Maar tegenwoordig hebben we vaak meer behandelmogelijkheden dan mensen denken. Het is dus altijd goed om samen te bespreken of de huidige behandeling nog wel het beste past.

Niet altijd wordt bij de huisarts uitgebreid stilgestaan bij de impact van psoriasis of bij de verschillende be-

handel mogelijkheden. Daardoor blijven sommige mensen lang doorgaan met een behandeling die hun klachten eigenlijk onvoldoende verbetert. Vertel dus ook bij je huisarts over de impact van de psoriasis op je leven. Pas als je zelf aangeeft waar je tegenaan loopt, kan de huisarts je een ander middel geven of doorverwijzen.

## Psychische impact

Schaamte speelt bij psoriasis vaak een rol. Omdat het zo zichtbaar is, is de impact groot. Psoriasis in de schaamstreek durven veel mensen niet eens te benoemen. Maar voor de arts is heel belangrijk te weten dat dit speelt. Vaak is er met de juiste behandeling iets aan te doen. Wees open over wat er speelt en wat je bezighoudt. En vind je dit lastig? Begin dan met de zin: ‘Ik wil iets bespreken wat ik lastig vind.’ Dan kan je behandelaar je helpen om dit bespreekbaar te maken.

## Voraf jezelf informeren

Een goed gesprek begint met een goede voorbereiding. Het belangrijkste is dat je jezelf goed informeert over je ziekte. En dat je weet welke opties er zijn. Goede informatie vind je bij de patiëntenvereniging Psoriasispatiënten Nederland. Zij hebben de meest complete en actuele informatie. Natuurlijk vertel ik zelf ook in het gesprek wat de mogelijkheden zijn, maar het helpt enorm als je jezelf al hebt geïnformeerd. Er zijn ook keuzehulpjes om je te helpen beslissen welke behandeling het beste bij jou past.

## Menukaart kennen

Regelmatig komen mensen binnen met de vraag: ‘Ik

**Patrick Kemperman:**  
‘Het is belangrijk dat arts en patiënt samen beslissen. De behandeling van psoriasis is echt maatwerk’



Patrick Kemperman:

‘Door ervaringen uit te wisselen, leer je ook nieuwe informatie over de ziekte en de mogelijkheden’

heb gehoord dat die en die behandeling goed werkt, kan ik die ook krijgen?’ Maar wat voor de een de beste optie is, hoeft dat voor de ander niet te zijn. Dat hangt van het type psoriasis af en van wat je met de behandeling wilt bereiken. Je moet de hele ‘menukaart’ kennen om de keuze te kunnen maken die bij je past. In de praktijk zijn mensen helaas vaak niet voorbereid. Dan leg ik in het eerste consult veel uit en verwijs ik naar bronnen zoals de patiëntenvereniging. In een vervolgsconsult kunnen we samen beslissen over de behandeling. Het duurt dan misschien een paar weken langer voordat we samen de juiste behandeling starten. Maar als iemand mogelijk jarenlang een therapie gaat gebruiken, is die extra tijd een investering die zich ruimschoots terugbetaalt.

### Ervaringen uitwisselen

Bij de patiëntenvereniging kun je ook praten met andere mensen met psoriasis, het lotgenotencontact. Door ervaringen uit te wisselen, leer je ook nieuwe informatie over de ziekte en de mogelijkheden. Ik zie vaak dat mensen tijd nodig hebben om de patiëntenvereniging te bezoeken. Je moet eerst accepteren dat je psoriasis hebt, voordat deze stap kunt zetten. Je kunt wel alvast kijken welke informatie op de website staat.

### Langdurige samenwerking

Psoriasis is een chronische ziekte. Dat betekent ook dat je, arts en patiënt, langdurig samen optrekt. Hoe bereik je gelijkwaardigheid in deze samenwerking? Veel mensen zien de arts toch nog als degene die de kennis heeft en beslist. Maar echt, het is voor de arts ook veel fijner als hij of zij jou de beste behandeling kan geven. En daarvoor is jouw input hard nodig. Pak de ruimte die er is om kennis over jouw leven in te brengen en vragen te stellen. Vertel ook eerlijk als een behandeling in de praktijk lastig vol te houden is. Alleen als een arts weet wat wel en niet haalbaar is, kun je samen naar een betere oplossing zoeken. Vragen stellen is geen kritiek op de arts; het laat zien dat je meedenkt. Spreek ook je twijfels uit. Voor een arts is het juist heel fijn als alles op tafel ligt. Als je het spannend vindt of zenuwachtig bent, neem dan iemand mee naar het gesprek. Dan kun je samen de vragen stellen. Bovendien horen twee meer dan een.

### Als je achter je behandeling staat

Neem de regie in je leven met psoriasis. Als je een behandeling krijgt die je samen met jouw arts hebt gekozen, eentje waar je vertrouwen in hebt, dan is het veel makkelijker om het vol te houden. En dat is natuurlijk gunstig voor het resultaat!”

# TIPS VOOR EEN GOED GESPREK

## Lees je in

Het helpt in de spreekkamer als je al goed hebt voorbereid. Zorg wel voor betrouwbare bronnen, want niet alles op het internet klopt! Goede informatie over psoriasis vind je bij de patiëntenvereniging PN: [Psoriasispatientennederland.nl](http://Psoriasispatientennederland.nl)

## Noteer je vragen

In de periode vóór de afspraak ervaar je goede en slechte momenten in je ziekte. Vaak vergeet je die ook weer. Noteer daarom bijzonderheden en vragen die je hebt ter verduidelijking.

## Wees open

Als je eerlijk vertelt hoe het met je gaat, kan de behandelaar je beter helpen. Dus zeg wat je denkt en voelt. Ook als je somber bent. Of als je het niet eens bent met je behandeling. Heb je een onderwerp dat je lastig vindt om te bespreken? Dan kun je bijvoorbeeld zeggen: ‘Ik heb een lastig onderwerp.’ De arts of verpleegkundige kan je dan vragen stellen die helpen om het onderwerp bespreekbaar te maken. Bedenk dat zij veel patiënten spreken en vaak al bekend zijn met jouw ongemak. Rare vragen bestaan niet!

## 3 goede vragen

Welke behandeling past het beste bij jou? Er zijn drie vragen aan je behandelaar die helpen om het antwoord te vinden:

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Denk goed na over je eigen situatie. Heb je bijvoorbeeld een kinderwens? Wil je blijven sporten? Wat heb je nodig om je werk te kunnen blijven doen? Je wensen zijn belangrijk om een behandeling te kiezen die bij je past. Kijk voor meer informatie op [www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl)



## Vat samen

Aan het einde van het gesprek kun je in je eigen woorden samenvatten wat je hebt gehoord. ‘Klopt het dat...’ Als er dan nog iets onduidelijk is, kan de arts of verpleegkundige uitleg geven. Je kunt ook het hele gesprek opnemen; op je telefoon zit meestal wel een spraakrecorder. Zo kun je het gesprek thuis nog eens naluisteren. Vraag wel eerst even of de ander daarmee akkoord gaat.

## Neem iemand mee

Twee horen meer dan één. Er komt veel informatie op je af. Je hoort niet alles en je hoort alles vanuit je eigen kader. Als iemand met je meegaat, kun je napraten over wat er is gezegd. Samen heb je een vollediger beeld.



## ANRUPA: 'Draag wat jij wilt'

"Sinds mijn 6e heb ik psoriasis, sinds mijn 30e arthritis psoriatica. Mensen keken naar me alsof ik schurft had. Ik droeg meestal kleding die het bedekte. Tot ik kinderen kreeg, toen ben ik kortere kleding gaan dragen: blote benen, blote armen. Dit is iets wat ik heb gekregen, maar niet wat ik ben. Ik wil gewoon mezelf blijven. Mijn ziekte verandert mij niet als persoon.

Het schoonheidsideaal van tegenwoordig is dat je huid mooi moet zijn, en schoon moet zijn. Er zit toch een soort stigma op als je psoriasis hebt, omdat het een andere kleur is. Het schilfert en wordt gezien als vies. Ik vind het niet nodig dat mensen met psoriasis onzeker zijn. Want iedereen is mooi zoals die is, met of zonder een plekje."

## \* AMBASSADEURS \*

## ROMY: 'Psoriasis is niet besmettelijk'

"De psoriasis is rond mijn 16e begonnen. Later kwamen daar ook rugklachten bij en bleek ik arthritis psoriatica te hebben. Ik heb regelmatig plekken en kan daar onzeker van worden. Door erover te praten en gelijk te zeggen wat het is, kan ik vervelende reacties voorkomen.

Mensen kijken van: oh, wat heeft zij? Je ziet het van buiten. Vaak begin ik met de zin dat het niet besmettelijk is. Of: 'Ik ben niet besmettelijk.' Gewoon om die onzekerheid bij de mensen weg te nemen. Ik zou willen dat mensen vragen stellen. Ze kijken altijd, maar vragen niks. Psoriasis zou beter bespreekbaar moeten zijn."



## ANITA: 'Doe waar jij je goed bij voelt'

"Psoriasis heb ik al sinds mijn kleutertijd. Mijn opa had het ook, dus ik wist wat het was. Als ik tijdens de gymles vragen kreeg, legde ik rustig uit wat er aan de hand was. Ik ben gelukkig nooit gepest. Maar door mijn plekken hield ik me wel vaak op de achtergrond.

Nu ik ouder word, wordt de schaamte minder. Het ene moment denk ik: ach het hoort bij mij. Het andere moment vind ik het lastig. Ik ga liever niet naar het zwembad, ook vanwege het chloor dat mijn huid extra droog maakt. Ik moet steeds over een drempel heen stappen. Dat doe ik ook voor mijn kinderen. Om te laten zien, mochten ze het later krijgen, dat je ook dan oké bent. Ook dan mag je doen waar jij je goed bij voelt."



## JOHN: 'Het gaat om de kwaliteit van jouw leven'

"Al 40 jaar ben ik lid van de patiëntenvereniging. Het gaat heel goed met mijn psoriasis. Ik zat ooit voor 95 procent onder en nu is het voor 95 procent weg. Dat is fantastisch! Het is niet meer zichtbaar. En ik hoef het huis niet steeds schoon te maken. Het went wel snel, ik neem het nu aan voor normaal.

Ik blijf het belangrijk vinden dat mensen op de hoogte zijn van psoriasis. En dat mensen met psoriasis weten dat je met een andere mindset anders om kan gaan met je omgeving en die omgeving met jou. Waarom ik niet in een hoekje ben gaan zitten, is omdat ik mijn psoriasis niet ben. Dat is een aandoening, ik ben John. Ik ben heel vechtlustig als het om mijn psoriasis gaat. Want het gaat om mijn kwaliteit van leven. Durf te kijken naar jezelf, te houden van jezelf. Maak gebruik van de spiegel, ook al vind je jezelf niet mooi. Ga op zoek naar wat er wél is."





# Verklein de impact van psoriasis op je leven

**Psoriasis kan een grote impact hebben op je leven. Je wil actief blijven deelnemen aan de maatschappij, maar hoe? Hoe ga je om met je psoriasis op je werk, in relaties, in het dagelijkse leven?**

Jeuk, pijn, slaaptkort, weinig zelfvertrouwen en negatieve opmerkingen kunnen je kwaliteit van leven flink beïnvloeden. Sommige mensen met psoriasis hebben niet teveel last, ook al zitten ze onder de plekken. Ter-

wijl anderen juist enorm lijden onder een kleine plek. Je arts kan niet zien hoe jij je voelt. Maar je plekken zeggen niets over hoe jij je ziekte beleeft! Vertel daarom wat je belangrijk vindt in je leven en waarin je wordt belemmerd. Wil je kunnen werken of sporten? Dan moet je behandeling goed in te passen zijn in je leven. Wil je minder moe zijn? Of word je belemmerd door angst en depressie? Je arts kan de behandeling beter met je afstemmen als hij of zij weet wat voor jou belangrijk is.

## Stress verminderen

Het is niet gek dat je stress hebt van je ziekte. Maar langdurige stress is ongezond. En stresshormonen kunnen de ontstekingsreactie van je huid versterken. Het is dus belangrijk de stress te doorbreken. Reserveer elke dag een paar momenten voor iets wat je fijn vindt, zoals luisteren naar muziek of een luisterboek, in de natuur zijn, lezen of een hobby. Tv kijken is minder ontspannend, omdat je brein actief blijft en het blauwe licht je slaap kan verstoren.

## Ontspannende oefeningen

Span je spieren aan in je benen en laat los. Span je spieren aan in je schouders en laat los. In je armen en laat los. Voel je het verschil? Naast ontspanningsoefeningen kunnen ook yoga, mindfulness, meditatie en ademhalingsoefeningen helpen. Diep ademen is een van de snelste manieren om stress te verminderen. Dat kun je overal doen, je hoeft niet in een pijnlijke houding op een matje. Je vindt veel oefeningen op YouTube en in apps via je telefoon.



**JOHN:**

'Het gaat om jouw kwaliteit van leven. Durf te houden van jezelf. Ga op zoek naar wat er wél is'

## Blijven werken, maar hoe?

Werk is heel belangrijk voor je kwaliteit van leven. Niet alleen omdat het je een inkomen brengt, maar ook omdat het je leven zin geeft. Het geeft je zelfwaarde, een gevoel van nut. Maar psoriasis kan het je lastig maken. Met psoriasis aan je handen of voeten kan het moeilijk zijn om een toetsenbord te gebruiken of om langdurig te staan. Ook stress, jeuk en schaamte kunnen je werk belemmeren. Wat kun je doen om te zorgen dat je kunt blijven werken?

### Ga het gesprek aan

Vertel je leidinggevende dat je klachten hebt waardoor je je werk niet goed kunt doen. Je kunt dan samen kijken welke oplossingen

er zijn om je werk prettiger te maken. Soms kan een kleine aanpassing al helpen. Bijvoorbeeld een luchtbevochtiger als het klimaat in jouw werkkamer te droog is of comfortabele handschoenen als je veel met je handen moet doen. Of spraakherkenning op je computer als je veel teksten schrijft.

### Maatwerk

Soms is er meer nodig om te zorgen dat jij kunt blijven werken. Bijvoorbeeld omdat je vaak moe bent. Dan is het nodig om met je werkgever een andere manier van werken te vinden. Kortere dagen bijvoorbeeld, later beginnen of extra pauzes. Samen maak je hier afspraken over. Je kunt ook advies vragen bij de bedrijfsarts.

**KIRSTEN:**

'Zie mij om wie ik ben, om mijn blijheid en vrolijkheid. De psoriasis is minder belangrijk'

**Sterk in je relatie**

Als je psoriasis hebt, voel je je niet altijd aantrekkelijk. Vooral jongeren kunnen zich schamen en onzeker voelen. Praat erover met je partner. En laat je door de jeuk, pijn en schaamte niet belemmeren om een relatie aan te gaan! Je kunt het beste meteen open zijn en vertellen dat het niet besmettelijk is. Uit je onzekerheden, gevoelens en behoeften. Wat kun je doen om te durven vrijen? Bij welk standje heb je minder pijn? Zorg extra goed voor je huid voor en na een intiem moment. En geniet van elkaar, ook al is het misschien niet zoals je gewend was.

**Genitale psoriasis**

Psoriasis komt ook best vaak voor op intieme plekken, in de bilnaad of bij de geslachtsdelen. Soms zit de psoriasis zelfs alleen daar. Vaak is er iets aan te doen. Ga niet zelf dokteren, want niet elke zalf is geschikt voor de kwetsbare huid rondom je geslachtsdelen. Praat erover met je (huis-) arts of verpleegkundige.

**Tips voor een leuker seksleven**

Informatie, uitleg en tips om je seksleven fijner en leuker te maken vind je ook in de brochure van de PN: *Seksualiteit en intimiteit bij psoriasis*. Deze is gratis aan te vragen bij de patiëntenvereniging.

**Lekkerder in je vel**

Onderdeel van je kwaliteit van leven is ook hoe je je voelt bij je leven met psoriasis. Kun je accepteren dat je de ziekte hebt? Lukt het je om ermee om te gaan, ook als anderen er opmerkingen over maken? Of heb je last van sombere gedachten en gevoelens? Vertel je arts hoe je je voelt. Vaak is dat aan de buitenkant niet te zien. En zorg ook zelf dat je lekkerder in je vel zit. Je kunt ontspanningsoefeningen doen om je geest leeg te maken. Beweging helpt ook tegen somberheid. Het vermindert piekeren, vooral als je in de buitenlucht beweegt.

**Beter slapen**

Je slaap bepaalt ook hoe je je voelt. Maak je niet druk als je een tijdje slecht slaapt, dat werkt

averechts: je gaat nog slechter slapen. Neem je slaap zoals die komt (of niet) en probeer te accepteren dat je soms wakker ligt. Rusten doe je sowieso.

Een vast bedritueel kan je helpen om beter te gaan slapen. Je lichaam stelt zich dan in op slapen. In dat ritueel stop je met alle schermen vanaf een uur voor het slapengaan. Je tv, telefoon en tablet geven namelijk een blauw licht af dat je melatonine verstoort. En melatonine heb je juist nodig om slaperig te worden. Bij je bedritueel hoort ook een rustige buik. Maak je avondeten niet te pittig of te zwaar en drink geen koffie 's avonds of alcohol.

# ZIE MIJ

## Voorbij mijn huid

Geschreven door  
Justin Samgar

Soms raast er een storm over mijn huid. Bliksemschichten binnenuit prikken me voluit. Opgedroogd, verscheurd, rood besluit. Sporen hand-in-hand zijn zichtbaar irritant. Het willen krabben houdt me wakker. De jeuk wegsmeren, blijft weer plakken. Huidschilfers irriteren, vlekken vet dat overal intrekt. Plek na plek in al mijn kleren en bedovertrek. Van waaknacht op wraaknacht. Mijn zelfbeeld barst, vertrouwen weggevlogen. Tot ik in mijn hart vind dat ik steeds minder op mezelf lijk.

Zie mij. Zie mij. Met huid en haar. Zonder dat je raar naar me staart. Zie mij voor wie ik ben, graag wil zijn. Accepteer mij zoals ik doe met de pijn. Zie mij. Zie mij. Voorbij mijn huid. Want daar zie je me niet voluit. Ook al lijkt het of ik niks verberg. Ik houd hoop, zit niet stil, ben sterk. Zie mij. Zie mij. Voorbij mijn huid.

Het gestaar van blikken is voelbaar. Maar ook gedachten zijn hoorbaar. Nee het is echt niet besmettelijk. Nee de jeuk is niet slechts betrekkelijk. Ja ik eet gezond, smeer goed genoeg. Maar toch bedankt dat je erom vroeg. Ik snap ook wel dat je 't goed bedoeld. Sorry dat mijn reactie als frustratie voelt. Jullie zien de plekken... Maar niet waar het echt pijn doet. Alles wat je hebt bedacht, heb ik zelf ook al aan gedacht. Ik voel de kracht die ik nodig had om hier vandaag te staan.

Zie mij. Zie mij. Met huid en haar. Zonder dat je raar naar me staart. Zie mij voor wie ik ben, graag wil zijn. Accepteer mij zoals ik doe met de pijn. Zie mij. Zie mij. Voorbij mijn huid. Want daar zie je me niet voluit. Ook al lijkt het of ik niks verberg. Ik houd hoop, zit niet stil, ben sterk. Zie mij. Zie mij. Voorbij mijn huid.

Ik smeer zalf om te verdragen. Ik smeer geduld over mijn dagen. Ik verdraag niet alleen psoriasis. Ik draag mezelf verder vanuit mijn basis. Zoals de huid zich heelt, keer op keer. Zo leer ik mezelf en accepteer. Lessen van zachtheid, zonder hard verweer. Ik luister naar wat van binnen brandt, naar wat mijn hart verwarmt. Ik laat niet onderhuids komen wat er slechts op ligt. Krop niet op maar richt me op, gesterkt en verlicht. Ik ben niet wat ik krab en mij soms stopt. Ik ben wat er in mijn hart klopt. Steeds verder schopt. Zie mij. Zie mij. Met alles eraan en erop. Zie mij. Zie mij. Ik sta open en ben trots. Ik houd hoop, zit niet stil, ben sterk. Zie mij. Zie mij. Voorbij mijn huid. Samen kijken we vooruit.

Wil je zien hoe *spoken word* artiest Justin Samgar deze tekst schreef in gesprek met de ambassadeurs van Zie Mij? Bekijk de video!



# 6 VRAGEN OVER LEEFSTIJL

## 1 Wat is het verband tussen overgewicht en psoriasis?<sup>1</sup>

Buikvet zorgt voor ontstekingsstoffen in het lichaam. Daardoor loop je meer risico op ontstekingsziekten. Dat kunnen bijvoorbeeld hart- en vaatziekten zijn, of diabetes, chronische darmziekten of artritis psoriatica. Als je zwaar bent, kan het ook zijn dat sommige medicijnen minder goed werken. Dit komt omdat ze zich over meer lichaamswefsel moeten verdelen. Afvallen is dus echt winst voor je gezondheid.

<sup>1</sup> Barrea L., Nappi F., Di Somma C. et al. Environmental Risk Factors in Psoriasis: The Point of View of the Nutritionist. Int. J. Environ. Res. Public Health 2016, 13(7), 743

## 2 Moet ik minder gaan eten om af te vallen?

Afvallen lukt niet door (tijdelijk) minder te eten. Je moet je eetgedrag definitief veranderen. Dat is zeker niet makkelijk! Je kunt beginnen met Eetwissels, zie [www.voedingscentrum.nl](http://www.voedingscentrum.nl). Zo leer je hoe je gezond eten kunt vervangen door gezondere keuzes. Je kunt ook hulp krijgen van een diëtist, gewichtconsulent, leefstijlcoach of praktijkondersteuner uit de huisartspraktijk (POH). Ondersteuning bij het afvallen wordt vaak vergoed door de verzekeraar. Een voorbeeld is de gecombineerde leefstijlinterventie (GLI). Vraag hiernaar bij je huisarts.

## 3 Roken schijnt slecht te zijn, maar hoe stop ik?

Je wilt stoppen met roken, wat goed! Stoppen heeft heel veel voordelen voor je gezondheid. Er lijkt namelijk een verband te zijn tussen roken en psoriasis. Rokers hebben meer kans om psoriasis te krijgen. De psoriasis is vaak ook erger als je rookt. Daarnaast zijn er als je stopt natuurlijk allerlei voordelen voor je longen, je conditie, je portemonnee enz., enz. Tips:

1. Kies een stopdatum.
2. Bedenk wat je gaat doen op moeilijke momenten.
3. Beweging gaat je helpen.
4. De kans dat stoppen lukt, is het grootst als je hulp vraagt. Kijk eens op [www.ikstopnu.nl](http://www.ikstopnu.nl).

## 4 Hoeveel moet ik bewegen?

Veel mensen met psoriasis zijn geneigd om minder te bewegen. Maar beweging is wel belangrijk voor je gezondheid! Probeer tweeënhalve uur per week matig intensief te bewegen. Wandelen en fietsen zijn al voldoende. Elke activiteit telt mee, dus ook stofzuigen en boodschappen doen. Traplopen, stevig wandelen en kniebuigingen helpen ook om sterker en fitter te worden. Daarnaast zou het mooi zijn als je twee keer per week spier- en botversterkende oefeningen doet. Voorbeelden zijn oefeningen met je eigen lichaamsgewicht (zoals push-ups, squats, lunges en planking), krachttraining met gewichten of weerstandsbanden, en activiteiten zoals hard fietsen of stevig roeien.

## 5 Wat is gezonde voeding?<sup>1</sup>

Groente, fruit en peulvruchten zijn heel belangrijk in een gezonde leefstijl. Zoek maar eens op 'mediterrane dieet'. Onze zuiderburen hebben een eetpatroon waarin deze voedingsmiddelen veel aanwezig zijn.

- De ontstekingsreactie bij psoriasis kan afnemen door **meer gezonde vetten** te gaan eten, de enkelvoudig onverzadigde vetten. Deze zitten bijvoorbeeld in olijfolie, avocado, noten en zaden.
- De ontstekingsreactie kan ook afnemen door snelle suikers te vervangen door **langzame koolhydraten**. Snelle suikers zitten in frisdrank en vruchtensappen, zoet beleg, koekjes en aardappelen. Langzame koolhydraten zijn de suikers uit bijvoorbeeld volkoren pasta, volkoren brood,

groenten, bulgur, quinoa en peulvruchten (erwten, linzen, bonen).

- Je **microbioom** bepaalt (mede) hoe je je voelt. Dat is een grote groep van bacteriën, virussen en schimmels, die zowel in de darmen als op de huid leven. Je kunt je microbioom gezond houden met gezonde voeding:
  - **Koffie en zout** kun je het beste zoveel mogelijk **vermijden**. Ze hebben een negatief effect op het microbioom in je darmen. En daarmee ook op het microbioom in je huid.
  - **Omega 3-vetzuren** (in vette vis), capsaïcine (in rode peper), resveratrol (in rode wijn), kurkuma en chocolade hebben een positief effect op het microbioom.
- **Roken en alcohol** kunnen je psoriasis verergeren.

## 6 Wat doet stress met mijn ziekte?

Langdurige stress is voor iedereen slecht. Maar als je psoriasis hebt, kunnen stresshormonen de ontstekingsreactie van je huid versterken. Extra belangrijk dus om voldoende tijd te nemen om te ontspannen. Je merkt dat je ontspannen bent als je ademhaling rustig is en je een rustige hartslag hebt. Ook je geest is rustig: je bent in het nu en niet aan het piekeren over wat gaat komen. Welke activiteit past bij jou?

# Psoriasispatiënten Nederland kan veel voor je betekenen

**Psoriasispatiënten Nederland (PN) is de patiëntenvereniging voor mensen met psoriasis en/of artritis psoriatica. De vereniging wordt gerund door vrijwilligers. Een van hen is vice-voorzitter Hans Arnouts. Hij vertelt over het belang van de vereniging en van een zo breed mogelijke achterban.**

## Betrouwbare informatie

Hans: "Psoriasis is nog altijd niet te genezen. We weten nog niet welke behandeling voor wie het beste werkt. En artritis psoriatica wordt vaak te laat herkend. Al zijn de behandelmogelijkheden de afgelopen jaren sterk verbeterd, toch is er nog veel winst te behalen. Psoriasispatiënten Nederland zorgt er allereerst voor dat er goede en objectieve informatie over psoriasis en artritis psoriatica beschikbaar is voor mensen die leven met psoriasis. Wat zijn de kenmerken, hoe is de aandoening te behandelen en wat zijn de vooruitzichten? De kennis over de ziekte en de behandelingen is steeds in ontwikkeling. En omdat psoriasis een chronische ziekte is, hebben mensen met psoriasis een onafgebroken behoefte aan objectieve, professionele en betrouwbare informatie. Wij zorgen voor de inhoudelijk juiste informatie en voor verhalen die ertoe doen. Dat doen we via bijeenkomsten, via onze website, in ons magazine, in brochures en via de sociale media. We proberen zo goed mogelijk bij onze achterban aan te sluiten, ook bij jongeren. Want ook jongeren hebben behoefte aan actuele informatie en contact met anderen die ook psoriasis hebben.

## Gesprekstoels

Je hebt een eigen verantwoordelijkheid om jezelf te informeren, zodat je weet wat de mogelijkheden zijn. Dan kun je de juiste vragen stellen aan de arts. Dat maakt je een betere gesprekspartner. PN helpt je met gesprekstoels, die je op de website van de PN ([psoriasispatiëntenederland.nl](http://psoriasispatiëntenederland.nl)) kunt vinden onder zoekterm 'hulpmiddel'.

## Lotgenotencontact

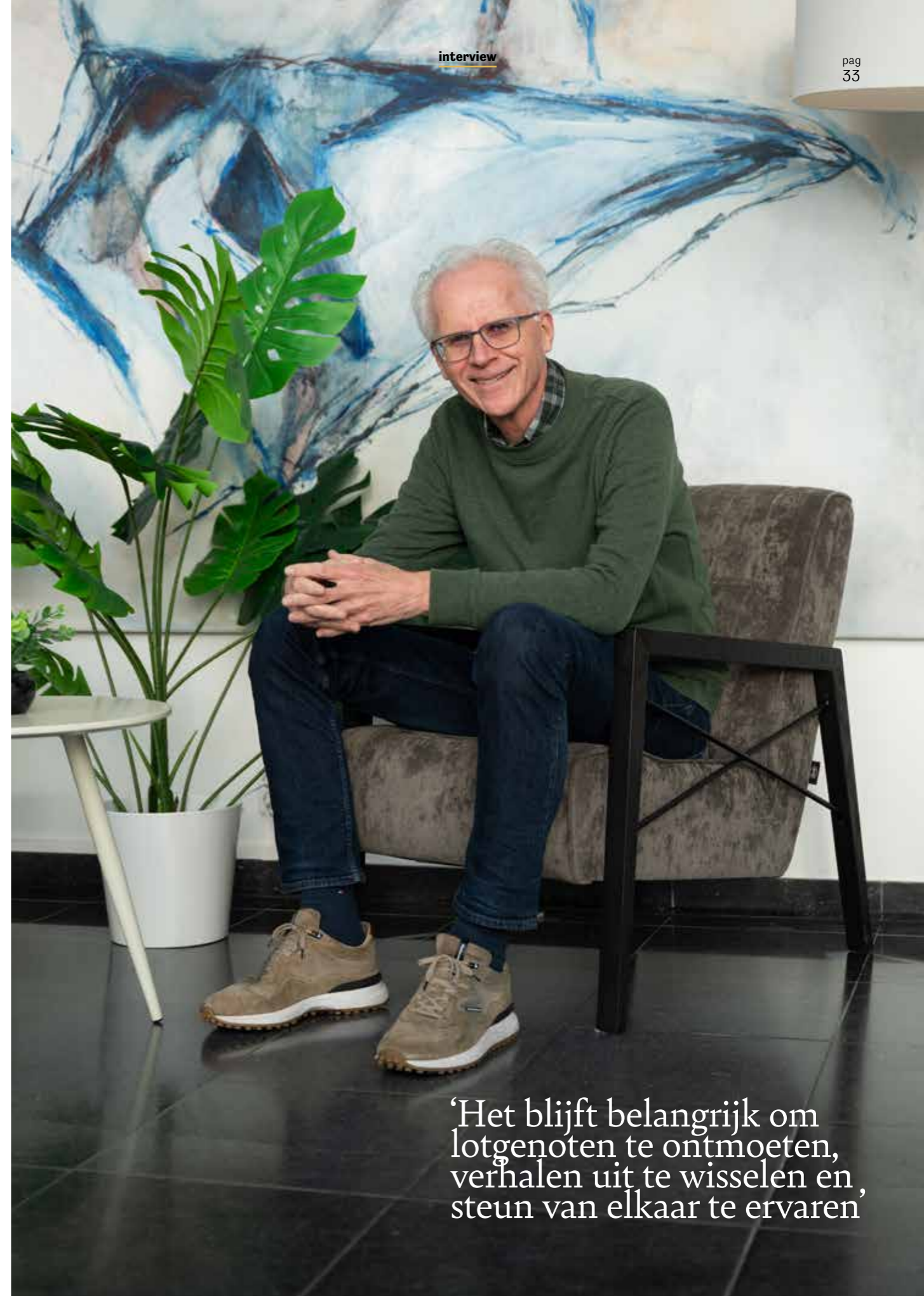
Hoe is het om patiënt te zijn? Wij weten als geen ander hoe het is om te leven met psoriasis en/of artritis psoriatica. Die herkenning vind je ook bij lotgenoten. Minimaal een keer per jaar organiseren we een bijeenkomst voor alle leden. En we organiseren ook jaarlijks een fotoshoot. We merken wel dat mensen sinds corona niet meer zo makkelijk naar een bijeenkomst gaan. Daar proberen we op in te spelen. Zo hebben we ook online contactmomenten. Want het blijft belangrijk om lotgenoten te ontmoeten, verhalen uit te wisselen en steun van elkaar te ervaren. Op ons forum kun ook je ervaringen met lotgenoten delen en vragen stellen.

## Belangenbehartiging

We komen op voor de belangen van onze leden en zorgen ook dat onze leden betrokken zijn bij onderzoek. We hebben nauw contact met zorgverleners, wetenschap, farmacie en overheid. Regelmatig houden wij enquêtes onder onze achterban. Bijvoorbeeld over hoe zij de zorg ervaren en wat zou kunnen worden verbeterd. Of naar hun ervaringen met medicatie en andere behandelingen. De uitslagen gebruiken wij om met zorgprofessionals in gesprek te gaan om de zorg te verbeteren.

## Patiëntenparticipatie

Het is belangrijk dat patiënten worden betrokken bij nieuwe ontwikkelingen en hun ervaringen inbrengen. Patiënten weten als geen ander hoe het is om met een ziekte of behandeling te leven. Hun ervaringen helpen om zorg, behandelingen en technologie beter af te



‘Het blijft belangrijk om lotgenoten te ontmoeten, verhalen uit te wisselen en, steun van elkaar te ervaren’

stemmen op wat écht nodig is in het dagelijks leven. Dit doen we actief door de inzet van onze patiënt-partners. Een bijkomend voordeel is dat wij zo altijd goed op de hoogte zijn van wat er in de pijplijn zit aan nieuwe medicatie of wat op de markt komt aan bijvoorbeeld huidvriendelijke shampoos.

### Nieuwe plannen

Psoriasispatiënten Nederland bestaat 50 jaar. Tijdens de PN-dag in november 2025, hebben we circa 50 video's opgenomen met leden en sprekers. Die komen in 2026 geleidelijk aan op ons platform. Daarnaast gaan we door met onze fotoshoots, die vooral ook bij jongeren in de smaak vallen. PN blijft zich ontwikkelen om patiënten te bereiken en te ondersteunen.

Toen ik zelf lid werd – ik heb al 43 jaar psoriasis – had ik vooral behoefte aan informatie. Ik wilde op de hoogte blijven van nieuwe mogelijkheden en in het gesprek met de arts de juiste vragen kunnen stellen. Er zijn er nu veel meer bronnen dan toen, die allemaal hun eigen waarde hebben. Tegenwoordig willen patiënten ook andere informatie dan puur medisch. De nadruk ligt nu ook op de kwaliteit van leven.

Toen ik zelf kinderen kreeg, voelde ik de behoefte om me in te zetten voor de maatschappij. Ik deed vrijwilligerswerk in de ouderraad op de school van de kinderen,

en bij de tennisvereniging. En omdat ik nieuwsgierig was hoe een vereniging werkt, reageerde ik op een oproep van de psoriasispatiëntenvereniging, die een bestuurslid zocht. Zo werd ik vicevoorzitter. Ik ben blij met Anrupa Dubar als nieuw bestuurslid. Zij zal in 2026 zich gaan inzetten voor onze jongerencampagne en kijken hoe we hen nog beter kunnen ondersteunen in het leven met psoriasis. Als vereniging moet je jezelf steeds vernieuwen om van waarde te blijven.”

## WORD LID!

Voor € 32,50 per jaar ben je lid van onze vereniging. Door lid te worden steun je ons werk en help je mee de belangen van patiënten te blijven behartigen. Je krijgt dan vier keer per jaar ons informatieve magazine en je bent als eerste op de hoogte van onze bijeenkomsten. Wil je zelf iets betekenen voor de vereniging, meld je dan in ieder geval bij het PsoriPanel of neem contact met ons op, we zijn heel aardig.

Meld je aan via de **website**:  
psoriasispatientennederland.nl/  
lid-worden. Mocht dit lastig zijn,  
bel dan met ons secretariaat:  
085-87 00 600



# BEGRIJP MIJ

**Begrijp mij als ik moe ben, terwijl je niets aan me ziet. Begrijp mij als mijn vingers niet doen wat ik wil. Artritis psoriatica (PsA) is vaak zo onzichtbaar. Begrijp Mij is een landelijke campagne waarin zeven echte mensen hun eigen ervaringen vertellen met artritis psoriatica.**

Waar lopen zij tegenaan, hoe blijven ze zichzelf? En wat heeft het hun gebracht om hun ervaringen te delen? Met de verhalen willen we bereiken dat mensen met artritis psoriatica zich gezien voelen in de zorg, op het werk en in de samenleving. De campagne is gemaakt met medewerking van de Nationale Vereniging ReumaZorg Nederland en financiering van J&J Innovative Medicine. Vanuit de boodschap: je bent niet alleen, en je hoeft je ziekte ook niet alleen te dragen. Samen kun je zoeken naar oplossingen.

## PSA IS VAAK ZO ONZICHTBAAR



Meer zien over  
de campagne  
Begrijp Mij?



# HANDIGE WEBSITES

### ReumaZorg Nederland

Mensen met artritis psoriatica kunnen zich ook aansluiten bij Reumazorg Nederland voor informatie, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Zie ook Begrijp MIJ op pagina 34.



→ [reumazorgnederland.nl](https://reumazorgnederland.nl)

### Huidarts

Huidarts.com is een informatieve website voor mensen met een huidaandoening. De website wordt onderhouden door dermatologen.



→ [huidarts.com](https://huidarts.com)

### Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

De website van de vereniging voor dermatologen heeft een aparte site voor patiënten. Hier vind je informatie over psoriasis, meer informatie over de behandelrichtlijn en een lijst met 117 vragen en antwoorden over psoriasis.



→ [nvdv.nl/patienten/dermatologie/zoek-een-huidaandoening/psoriasis](https://nvdv.nl/patienten/dermatologie/zoek-een-huidaandoening/psoriasis)

### In gesprek

In een bijzonder drieluik vertellen Babs, Nikki en Romy openhartig over hun leven met psoriasis. Ze delen hun ervaringen, uitdagingen en inzichten eerlijk en herkenbaar. Twee dermatologen vullen aan met waardevolle inzichten.



→ [psoriasispatientennederland.nl/nieuws/documentaire-in-gesprek](https://psoriasispatientennederland.nl/nieuws/documentaire-in-gesprek)

### Colofon

**Tekst en productie:**  
Fieke Livius en Cecily Rees, Volle Maan, Amsterdam

**Art direction en vormgeving:**  
Nanda Alderliefste, Noinoloi

**Fotografie:**  
Eelkje Colmjon (portretten), Patricia Steur  
iStockphoto, Unsplash, Depositphotos, Freepik

**Illustraties:**  
Freepik

Met dank aan alle geïnterviewden die openhartig hun persoonlijke en professionele ervaringen met ons hebben gedeeld. Daarnaast ook dank aan diegenen die hebben meegedacht over de onderwerpen voor en ontwikkeling van Huidzicht.

Dit magazine kwam tot stand door een samenwerking van PN, Volle Maan en Johnson & Johnson. Het magazine is mogelijk gemaakt door Johnson & Johnson © 2026

Aan de inhoud van dit magazine is zorgvuldig aandacht besteed. Desondanks kunnen aan de inhoud geen rechten worden ontleend. Overname van tekst uit deze publicatie is alleen toegestaan onder vermelding van de bron. Overname van beeldmateriaal is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Volle Maan niet toegestaan.

Johnson & Johnson benadrukt hierbij dat de beweringen en meningen, geuit in het tijdschrift, de beweringen en meningen zijn van de geïnterviewden en niet (noodzakelijkerwijs) die van Janssen. Janssen kan er niet voor instaan dat de informatie in het tijdschrift geschikt is voor het doel waarvoor de informatie door de bezoeker/ster wordt geraadpleegd dan wel gelezen en sluit alle aansprakelijkheid uit voor enigerlei directe of indirecte schade, van welke aard dan ook, die voortvloeit uit of in enig opzicht verband houdt met het gebruik van het tijdschrift of die het gevolg is van beweringen en meningen, geuit in het tijdschrift.

© Johnson & Johnson - EM-198089 - approval date 03-2026.

# HUIDZICHT

Dit magazine gaat over psoriasis, een voor de buitenwereld vaak onzichtbare huidaandoening. De impact van psoriasis op de kwaliteit van leven is vaak groot. Gelukkig zijn er veel nieuwe inzichten en zijn er steeds meer behandelingen voor mensen met psoriasis beschikbaar. In Huidzicht lees je verschillende ervaringsverhalen en up-to-date informatie over psoriasis. Verder staat het magazine boordevol tips, nuttige websites en handige tools.