

Leef voluit, ook met psoriasis.

5<sup>e</sup> editie

# ABSOLUTELY

Ontdek meer over deze huidziekte.

**EDDY:**

‘Ik prijs mezelf  
gelukkig, psoriasis  
neem ik er gewoon  
bij’



**Dokter Dachelet**

Een goede nachtrust  
is belangrijk

**GODFRIED**

De onzekerheid blijft

**Dr. Hillary en team**

Klinische studies  
zijn essentieel

# ABSOLUTELY



# INHOUD

- 4** **IK PRIJS MEZELF GELUKKIG**  
Eddy gaat voluit voor zijn passies
- 7** **WIST JE DAT...**
- 8** **SAMEN KUNNEN WE PATIËNTEN BETER BEGELEIDEN**  
Dokter Fierens en verpleegster Tomasovic
- 10** **KLINISCHE STUDIES**  
Dokter Hillary en team
- 13** **BEHANDELINGEN BIJ PSORIASIS**
- 14** **DE ONZEKERHEID BLIJFT**  
Godfried leeft sinds 30 jaar met psoriasis
- 16** **SAMEN BESLISSEN**  
Dokter Failla
- 18** **TIPS VOOR ELKE DAG**
- 19** **PLATFORM APSOLUTELY.BE**
- 20** **GOEDE NACHTRUST**  
Dokter Dachelet over het belang van slaap
- 22** **DEEL JIJ JE VERHAAL?**
- 23** **INFORMATIE EN ONDERSTEUNING**



10



20

# EDDY: 'IK PRIJS MEZELF GELUKKIG, PSORIASIS NEEM IK ER GEWOON BIJ'



Sommige mensen staan zo positief in het leven dat ze meteen je respect kunnen winnen. Zo iemand is Eddy die een tiental jaar geleden voor het eerst geconfronteerd werd met psoriasis. Zijn aandoening belet hem echter niet om voluit te gaan voor de passies die hem drijven: de liefde voor zijn gezin, zijn muziek, zijn Harley en natuurlijk zijn tattoos.

Net 50 is hij geworden, Eddy die geboren werd in Geraardsbergen en vandaag in de Brusselse rand woont. Hij begon zijn carrière als postbode in Anderlecht, maar werkt sinds 17 jaar voor het Vlaams Parlement in een administratieve functie. “Vier dagen per week neem ik de metro naar Brussel”, vertelt hij. “Dat was een bewuste keuze, want hoewel ik sterk gehecht ben aan mijn geboorteplaats, wilde ik heel graag in de grote stad gaan studeren en werken.”

### Family man

Hij is de gelukkige vader van een dochter van 24 en een zoontje van 6. “Mijn dochter staat op eigen benen en woont in Antwerpen, maar mijn zoontje Lee is vandaag het middelpunt van mijn leven en dat van mijn vrouw. Dat heeft onder andere te maken met het feit dat hij autisme heeft. Dat belet ons geenszins allerlei dingen met hem te ondernemen, iets waarin we heel veel plezier scheppen. Lee is bijvoorbeeld bijzonder geïnteresseerd in dino’s en andere dieren. We kennen dan ook alle dierenparken in België en omstreken.”

Toch was Eddy’s leven niet altijd rozengeur en maneschijn. “In 2009 maakte ik op alle mogelijke vlakken een moeilijke periode door en dat bracht heel veel stress met zich mee. Op een dag stelde ik vast dat ik over mijn hele lichaam kleine jeukende vlekjes had. Ik ben dan naar een dermatologe geweest en die wist meteen dat het om psoriasis ging.”

Oorspronkelijk kreeg hij diverse zalven en een PUVA-kuur voorgeschre-

ven, een behandeling die relatief goed aansloeg, zonder de symptomen echter definitief te verhelpen. “Op mijn 40<sup>ste</sup> heb ik dan mijn vrouw leren kennen en vanaf dan zijn de uitbraken spontaan weggeëbd. Sinds enkele jaren duiken er af en toe nog plekken op. Ik heb ondertussen drie verschillende dermatologen gehad en bij de laatste voel ik me erg goed: ze zoekt samen met mij naar de beste behandeling en volgt me zeer nauwgezet op.”

### EDDY OVER ZIJN TATTOOS:

“Mijn eerste tattoo, een kleine roos, heb ik 30 jaar geleden laten zetten”

### Mooi met betekenis

Dat is uiteraard nodig voor alle psoriasispatiënten, maar in het geval van Eddy is het extra belangrijk. Hij koestert immers een grote voorliefde voor tattoos. “Mijn eerste tattoo, een kleine roos, heb ik 30 jaar geleden laten zetten, in Oostende: ik heb er zelfs een dag voor gespijeld. Mijn moeder was boos: niet vanwege de tattoo, wel omdat ik niet naar school gegaan was.” Geleidelijk kwamen er tattoos bij, sommige met een speciale betekenis, zoals de eerste tekening van zijn dochter of een ontwerp met de naam van zijn zoontje, andere gewoon omdat Eddy ze mooi vond. “Ik heb er veel over gelezen, om te weten waarom mensen tattoos nemen bijvoorbeeld, en voor ik het wist had ik er veel geld en tijd in gestoken.”



“Ik ben net 50 geworden, dus heb ik een Harley gekocht: dat stond op mijn bucketlist”



Voor hij een nieuwe tattoo neemt, gaat Eddy altijd heel zorgvuldig te werk. “In de begindagen waren er veel cowboys, vandaag is er veel veranderd en in positieve zin. Als je psoriasis hebt, moet je natuurlijk extra voorzichtig zijn. Op de ontstoken plekken kun je uiteraard niet tatoeëren en als je een uitbraak hebt, kun je beter afwachten. De huid is immers een groot organisme en mijn dermatologe heeft me uitgelegd dat als je een tattoo laat zetten op die plaats of elders op je huid tot een opstoot kan leiden. Dat heb ik zelf ook al onderzocht.”

Ook de keuze van een goede vakman (of -vrouw) om je tattoo te laten zetten is essentieel. “Je moet iemand zoeken die weet hoe een huid aanvoelt, leeft en behandeld moet worden. Of dat het geval is, ontdek je door te praten. Mijn tatoeëerder hanteert een aantal strikte regels en er zijn dingen die hij weigert te doen. Bovendien is hij heel flexibel en altijd bereid om het moment om de tattoo te zetten te verschuiven of om de plek waar ze moet komen aan te passen, als dat nodig is. Hij besteedt ook veel

aandacht aan nazorg. Dat zijn allemaal elementen die extra belangrijk zijn als je lijdt aan psoriasis.”

### Innerlijke kracht

Tattoos vallen vaak op en als je psoriasis hebt, is de kans groot dat mensen staren naar de zichtbare plekken. Aan geen van beide soorten bliken lijkt Eddy zich te storen, hoewel hij vanwege zijn tattoos wel gaat werken met lange mouwen. “Daarbuiten stellen mensen soms vragen over mijn tattoos en willen ze weten of het pijn doet, veel bloedt, wat het kost. Als ze staren naar mijn psoriasisplekken, ervaar ik dat niet als storend en heb ik er dus geen last van. We trekken sowieso de aandacht als we met ons drieën op stap zijn. En we hebben daar geen moeite mee als het niet vijandig is.”

Precies zijn gezin is de hoeksteen van de innerlijke kracht die Eddy drijft: “Ik heb een fantastisch gezin, dus in die zin prijs ik mezelf gelukkig. Psoriasis neem ik er gewoon bij. Het is gewoon erg vervelend, zeker als je uitbraken hebt op pijnlijke of gevoelige plaatsen. Met goede medicijnen kun

je de symptomen draaglijk maken, dus je relateert.”

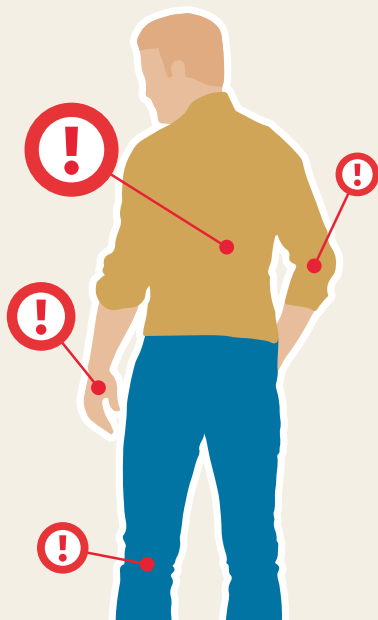
Eddy probeert dan ook positief in het leven te staan. “Dat is altijd zo geweest. Ik ben van eenvoudige komaf: ik heb net iets meer moeite moeten doen om iets te bereiken. Daardoor leer je dingen beter kaderen. Door in Brussel te gaan werken is mijn wereld ook groter geworden. Ik ben blij waar ik geraakt ben, want het is me niet in de schoot geworpen.”

Eddy blikt met vertrouwen en veel plannen vooruit naar de toekomst: “Vandaag gaat het meeste van onze tijd naar Lee. Daarnaast ga ik elke week op bezoek bij mijn moeder die het ook niet altijd makkelijk heeft gehad. Als ik toch vrije tijd heb, geniet ik van mijn muziek en ik ben een getuige lezer, tenminste als het een goed boek is: we hebben al zo weinig tijd. Ik ga die dus niet verknoeien. En ik ben net 50 geworden, dus heb ik een Harley gekocht: dat stond op mijn bucketlist. Nu nog een taal leren, een muziekinstrument leren bespelen en een wereldreis maken.” En zijn volgende tattoo bedenken natuurlijk.

# WIST JE DAT...

**... veel mensen zich afvragen of psoriasis besmettelijk is?** Het antwoord is ten stelligste neen. Psoriasis is een chronische auto-immuunziekte, waarbij de huidcellen zich te snel vernieuwen en dus schilfers en plekken ontstaan.

**... er verschillende triggers zijn die kunnen leiden tot een uitbraak of opstoot van psoriasis?** Erfelijkheid, stress en infecties zouden een rol spelen, evenals bepaalde medicatie, zonnebrand en omgevingsfactoren.



**... psoriasis op verschillende plaatsen van het lichaam kan voorkomen?** Een vaste plek is er dus niet. Toch zie je psoriasis vooral op de strekzijde van de ellebogen en de knieën, de behaarde hoofdhuid en de onderrug.



**... de aandoening meerdere vormen kan aannemen?** Zo bestaat er naast psoriasis vulgaris ook psoriasis inversa, in de vorm van jeukende, rozige plekken die vooral opduiken onder de oksels en borsten of in de navel, lies of bilnaad.

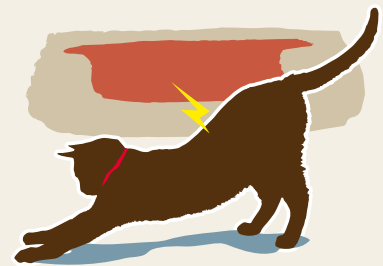
**... bepaalde geneesmiddelen een negatief effect op psoriasis kunnen hebben?** Je overlegt dus altijd best met je arts voor je nieuwe medicatie begint in te nemen. Laat tijdens de consultatie weten welke andere medicatie je gebruikt.

**... roken, alcohol en overgewicht opstoten in de hand kunnen werken?** Een gezonde leefstijl kan dan weer een positief effect hebben op psoriasis.

**... zonlicht een heilzame werking kan hebben?** Geniet dus van de zon, maar vermijd een te plotse blootstelling en de warmste uren van de dag. Smeer je ook goed in als je buitengaat.

**... hoewel een behandeling met UVA en UVB licht een gunstig effect kan hebben op psoriasis, dat niet geldt voor de zonnebank.** Integendeel: los van het feit dat zonnebankbezoek gevaarlijk kan zijn, zijn de stralen die daar vrijkomen, niet vergelijkbaar met degenen die specifiek zijn aan medische cabines.

**... er geen enkel verband bestaat tussen grijze haren en psoriasis op de hoofdhuid?** Ga wel omzichtig te werk als je van je zilveren lokken wilt door je haar te verven. Kies liever voor ammoniakvrije producten.



**... psoriasis ook bij dieren kan voorkomen, weliswaar in andere vormen?** Ook honden, katten en knaagdieren kunnen de aandoening krijgen.

## Bronnen:

- [www.belgiandermatology.be](http://www.belgiandermatology.be)
- [www.nvdv.nl](http://www.nvdv.nl), uit folder 117 vragen over psoriasis
- [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028518/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028518/)
- [www.psoriasis-contact.be](http://www.psoriasis-contact.be)
- [www.wagwalking.com](http://www.wagwalking.com)

Dr. Hugues Fierens en verpleegster Stéphanie Tomasovic:

# 'SAMEN KUNNEN WE PATIËNTEN BETER BEGELEIDEN'

Dat dermatologen moeten jongleren met de tijd die ze per patiënt beschikbaar hebben, weet iedereen. Nochtans worden ze vaak geconfronteerd met complexe aandoeningen en behandelingen die een persoonlijkere aanpak vereisen. Om dat probleem op te lossen werkt dokter Fierens, hoofd dermatologie van de Kliniek Sint-Jan in Brussel, sinds het najaar van 2022 samen met verpleegster Stéphanie Tomasovic. Zodra de diagnose is gesteld, staat zij in voor de zorg en opvolging van heel wat van de psoriasispatiënten.

**Dr. Fierens, je nam enige tijd geleden het initiatief om deze samenwerking op te zetten. Vanwaar dit idee?**

**Fierens:** Ik liep al geruime tijd rond met dit project, geïnspireerd door het voorbeeld van wat in het Universitair Ziekenhuis Gent gebeurt. Daar worden patiënten niet alleen gevolgd door een arts, maar kunnen ze ook rekenen op de steun van een specifieke verpleegkundige die wat meer tijd heeft en vaak dichterbij de patiënten staat. Pas met de komst van Stéphanie vorig jaar kon ik mijn project verwezenlijken. De relationele factor speelt een essentiële rol: je moet je op je gemak voelen om met de ervaring van de patiënt om te gaan. Ik had dus iemand nodig die openstond voor dit soort globale,

persoonlijke benadering en bereid was te investeren in dit meer relationele aspect.

**Hoe gaat dat concreet in zijn werk?**

**Fierens:** Er zijn verschillende vormen en gradaties van psoriasis die niet allemaal even complex zijn. Er is dan ook een triage (selectie, nvdr) van de patiënten voor de eerste raadpleging. Bij ernstigere psoriasis, en als Stéphanie beschikbaar is, stel ik de patiënten aan haar voor en volgt ze het eerste bezoek mee.

**Tomasovic:** Daarna neem ik het over als hun referentieverpleegster, als hun contactpersoon. Allereerst leg ik hun behandeling en



**VERPLEEGSTER TOMASOVIC:**

*“De stap om contact met mij op te nemen lijkt minder groot”*



eventuele bijwerkingen uit. Ik probeer ook vooroordelen te ontkrachten, vooral aan het begin van de behandeling. Te veel mensen denken bijvoorbeeld nog steeds dat psoriasis besmettelijk is. Indien nodig plan ik de verschillende afspraken en volg ze op, ook de röntgenfoto's van de borst en de bloedonderzoeken. Ook check ik de resultaten. Ingeval van comorbiditeiten (d.w.z. de aanwezigheid van andere aandoeningen die vaak tegelijk voorkomen met psoriasis, nvdr), raad ik de patiënten aan een afspraak te maken met de andere specialisten (reumatologen, cardiologen, enz.). Voor de rest beantwoord

ik alle vragen en probeer ik gerust te stellen als dat nodig is. Dat is echt belangrijk voor patiënten, net als de wetenschap dat ik beschikbaar ben als ze me nodig hebben. De stap om contact met mij op te nemen lijkt minder groot dan die om contact op te nemen met de arts.

**Fierens:** Los van de therapeutische rol betreffende de behandeling en de manier waarop die toegediend of genomen moet worden, kunnen we dankzij ons werk in tandem beter naar onze patiënten luisteren.

### **Helpt deze aanpak jullie ook om naar de levensstijl van jullie patiënten te kijken?**

**Tomasovic:** Aan het begin van de behandeling proberen we patiënten bewust te maken van de impact die bepaalde (slechte) gewoonten zoals alcohol en roken kunnen hebben, maar we zijn er niet om mensen te dwingen om te veranderen. Sterker nog, ze zijn daar niet per se klaar voor: vaak is de eerste reden dat ze bij ons komen de blik van andere mensen, dus ze willen in de eerste plaats een behandeling die de symptomen laat verdwijnen.

**Fierens:** En vandaag beschikken we over zeer doeltreffende behandelingen waarmee we de symptomen van psoriasis kunnen aanpakken en de huid weer gaaf krijgen, los van andere aanpassingen aan hun levensstijl. Dat is een enorm voordeel, maar het kan ook een probleem zijn.

### **Hoezo?**

**Fierens:** Psoriasis is een immuunziekte die soms gepaard gaat met al dan niet ernstige comorbiditeiten. Omdat de behandeling zo goed werkt, kan het zijn dat patiënten minder

gemotiveerd zijn om iets aan hun levensstijl te doen en bijvoorbeeld af te vallen. Dat is een hele uitdaging.

### **Jullie patiënten komen van overal en soms van erg ver. Wat is de grootste moeilijkheid waarmee je te maken krijgt?**

**Tomasovic:** We zijn inderdaad heel toegankelijk en het meest complexe onderdeel van onze missie is het administratieve luik van de behandeling, net zoals de vereiste nauwgezetheid bij het volgen van de behandeling. Ik heb ondervonden dat het beter werkt als ik een geschreven of visueel hulpmiddel heb. Daarom heb ik er zelf eentje gemaakt en op papier gezet: dat overhandig ik aan elke patiënt. Door visueel toe te lichten vermijd ik onder andere ook de taalbarrière.

**Fierens:** Dankzij deze kleine brochures met uitleg over de behandelingen die Stéphanie gemaakt heeft en het behandelingsboekje, waarin de afspraken genoteerd worden, voelen patiënten zich beter gevolgd en gerustgesteld.

### **Wat is de volgende stap in dit project?**

**Fierens:** Natuurlijk zouden we meer willen doen, maar we moeten roeien met de riemen die we hebben. We hopen dat ons voorbeeld inspirerend werkt en navolging krijgt.

### **Wat voor feedback krijgen jullie van de patiënten?**

**Tomasovic:** Ze zijn erg tevreden. Onze tandem is heel complementair: hij bestaat uit een man en een vrouw, een arts en een verpleegkundige, wat betekent dat we de meeste mensen kunnen helpen, omdat we niet zitten met beperkingen inzake gender, status, diversiteit, enz.

**Fierens:** Ook voor ons is het een positieve manier van werken: we kunnen op elkaar rekenen, we vullen elkaar aan en we praten met elkaar. Het is een win-winsituatie.



#### **DOKTER FIERENS:**

*“We hopen dat ons voorbeeld inspirerend werkt en navolging krijgt”*

De afgelopen jaren werden er dankzij wetenschappelijk onderzoek belangrijke doorbraken verwezenlijkt in de behandeling van psoriasis. Net zoals alle nieuwe geneesmiddelen werden die innoverende therapieën eerst uitgebreid klinisch getest. Hoe dat in zijn werk gaat vertellen Dr. Hillary (dermatoloog), Sofie Van Kelst, Tine Vanhoutvin en Dorien Hunin (clinical trial assistants) van UZ Leuven.

Dr. Hillary (UZ Leuven)

**'KLINISCHE STUDIES ZIJN  
ESSENTIEEL OM DE WETENSCHAP  
VOORUIT TE HELPEN'**

**De dienst dermatologie van UZ Leuven behandelt niet alleen patiënten, maar voert als onderdeel van een universitair ziekenhuis ook een aantal studies uit. Op welke domeinen en op wiens initiatief?**

**Vanhoutvin:** De dienst dermatologie voert vooral onderzoek rond twee grote thema's, oncologie en inflammatoire huidziekten, waaronder psoriasis. Er zijn verschillende soorten studies: de academische, op initiatief van de universiteit, en de farmaceutische studies op verzoek van een bepaald farmaceutisch bedrijf dat een specifieke moleculen of behandeling wil onderzoeken met de bedoeling ze op de markt te brengen.

**Hillary:** Iedere nieuwe moleculen die artsen voorschrijven, is door tal van studies gegaan. Academisch onderzoek en farmaceutische studies zijn dus noodzakelijk om nieuwe medicatie en andere of betere behandelingen op de markt te krijgen. Ze zijn bijgevolg essentieel om de wetenschap vooruit te helpen.

**Van Kelst:** Klinisch onderzoek omvat meerdere fasen. De eerste is de preklinische fase die gebeurt in het labo, om te zien of de onderzochte behandeling in vitro werkt; soms wordt ook op proefdieren getest. Als daar alles lijkt te werken en de resultaten geruststellend zijn, kan worden overgegaan naar een fase 1-studie.

**Vanhoutvin:** Daarvoor is er het centrum klinische farmacologie binnen UZ Leuven. Hier wordt de veiligheid van de nieuwe behandeling getest in heel gecontroleerde omstandigheden en bij een aantal gezonde vrijwilligers.

**Hillary:** Je moet wel weten dat vooraleer een fase 1-studie kan worden uitgevoerd, de te testen behandeling eerst nog door een aantal instanties en beslissingsorganen onder de loep wordt genomen. Het belangrijkste daarvan is wellicht het ethisch comité. Dat bestaat onder andere uit wetenschappers en academici, maar er zitten ook patiënten in. Daar wordt gekeken of wat er van de deelnemers wordt verwacht, wel degelijk haalbaar, ethisch verantwoord en veilig is.

**Hunin:** Als fase 1 afgerond is en positief beoordeeld wordt, volgt een fase 2-studie. Die wordt gevoerd bij enkele tientallen patiënten voor wie het middel bedoeld is, met de bedoeling de werking en de veiligheid van het middel te onderzoeken, maar ook de verschillende dosissen te testen.

**Vanhoutvin:** Zijn ook deze resultaten positief, kan een fase 3-studie beginnen. Die wordt gevoerd bij grote groepen patiënten met de aandoening die we geregeld zien op de raadpleging. Deze mensen moeten voldoen aan een aantal voorwaarden (inclusiecriteria, dus kenmerken waaraan ze moeten beantwoorden om aan de studie te mogen deelnemen, maar ook uitsluitende criteria, dus kenmerken die ze niet mogen vertonen). Ook de leeftijd speelt meestal een rol: standaard zijn de deelnemers tussen 18 en 75 jaar.

**Hillary:** Al deze deelnemers worden dan gedurende een jaar of twee jaar nauwgezet opgevolgd. Dan worden de data geanalyseerd. Als de resultaten positief zijn, kan de firma

een goedkeuring aanvragen. Dat zijn de FDA en EMA approvals (door de Food & Drug Administration in de States en de European Medicines Agency in Europa). Als hun goedkeuring er eenmaal is, kan op landniveau de terugbetaling aangevraagd worden.

**Van Kelst:** Na de fase 3 zijn er gewoonlijk ook fase 4-studies. Dat zijn observationele studies waarbij wordt gekeken naar aspecten als de levenskwaliteit van de patiënten, de impact van bijwerkingen, enzovoort.

**Hillary:** Je mag er gerust van uitgaan dat er vijftien tot twintig jaar verloopt tussen de uitvinding van een behandeling of moleculen en het moment waarop ze terugbetaald kunnen worden door de ziekenkas.

**Als universitair ziekenhuis voeren jullie ook academisch onderzoek. Zijn er studies waaraan jullie momenteel meewerken?**

**Vanhoutvin:** Zeker. Psoriasis is een aandoening die de afgelopen jaren zeer goed uitgeklaard is en er is veel verbeterd in de behandelingen. Maar we hebben nog altijd geen voorspellende indicatoren. Als een patiënt de diagnose krijgt, weet hij niet hoe de aandoening zal evolueren en dat is toch wel een stressfactor. Om meer inzicht in die

Tine Vanhoutvin, Sofie Van Kelst, Dr. Hillary en Dorien Hunin



evolutie te krijgen willen we met ons Picasso-project patiënten die recent geconfronteerd werden met het ontstaan van psoriasis langdurig opvolgen.

**Hillary:** Daarvoor zijn we op zoek naar 200 mensen die zouden willen deelnemen aan dit project om te zien hoe hun aandoening evolueert. De bedoeling is dan om na een bepaalde tijd retrospectief indicatoren te bepalen en comorbiditeiten in kaart te brengen. Het is een observationele studie, dus de gebruikelijke behandeling van de deelnemers gaat ondertussen gewoon verder.

### *Je zegt dat jullie op zoek zijn naar 200 deelnemers. Hoe vinden jullie mensen, in feite kandidaten, die bereid zijn om mee te werken aan jullie studies?*

**Vanhoutvin:** De mensen op wie we een beroep doen, komen niet altijd vanzelf bij ons aankloppen. We spreken dus zelf ook mensen aan en als ze geïnteresseerd zijn, zullen we de studie in kwestie gedetailleerd toelichten. Zeggen ze toe, worden hun data doorgegeven aan het studieteam en selecteren de artsen de patiënten voor de studiestromen.

**Hunin:** Als ze een keer beginnen, hebben we zeker binnen de farmaceutische studies een schema dat moet worden opgevolgd. We plannen dan alle bezoeken, onderzoeken, bloednames, enzovoort. Als clinical trial assistants zijn we de eerste contactpersoon als er iets is. We zijn ook altijd heel bereikbaar voor de patiënten: we proberen de drempel heel laag te houden, zodat ze niet met twijfels of vragen blijven zitten.

### *Kruipt er veel tijd in deelname aan klinische studies?*

**Van Kelst:** Dat hangt echt van de studie af: er zijn er waar bij de patiënt elke week moet komen en dat is natuurlijk heel belastend, maar voor andere is het een keer per

maand of nog minder. Maar daarover zijn we heel eerlijk vanaf het begin. En je krijgt er een faire vergoeding voor die je kosten dekt.

### *Zijn er mensen die zeker niet in aanmerking komen?*

**Hillary:** Dat varieert per studie. Iemand die zwanger is of wil worden kan gewoonlijk niet deelnemen in een studie. Ook kan een oncologische of psychiatrische problematiek een deelname in een studie in de weg staan. Wat ik ook nog wil benadrukken, is dat deelnemers er ook altijd kunnen uitstappen. Daar zijn we altijd heel open over.

**Vanhoutvin:** We stellen wel vast dat de meeste deelnemende patiënten zeer gemotiveerd zijn en blijk geven van veel engagement tegenover hun deelname.

### *Waarom zou iemand deelnemen aan klinisch onderzoek?*

**Hillary:** Psoriasis is een frequent voorkomende aandoening die naargelang de ernst een aanzienlijke impact kan hebben op de levenskwaliteit. Met onze behandelingen kunnen we dat omkeren. Als mensen een nieuwe therapie opstarten en die aanslaat, bloeien ze helemaal open. Dat die behandelingen bestaan en verder verfijnd worden, is mede te danken aan overtuigend klinisch onderzoek en de deelnemers die bereid waren om daaraan mee te werken.

### *Welke boodschap hebben jullie voor mensen die overwegen om deel te nemen aan een klinische studie?*

**Vanhoutvin:** Bespreek het met je huisarts, want die is objectief en kent je het best.

**Van Kelst:** En met je familie, want steun is belangrijk.

**Hunin:** Het onderzoeksteam is altijd beschikbaar: alles is bespreekbaar en vergeet niet dat de meeste vragen achteraf komen.



Er zijn verschillende behandelingen voor psoriasis. De volgorde van behandeling is vastgelegd in een behandelrichtlijn. Er wordt gestart met zelfbehandeling. Als dat onvoldoende werkt wordt lichttherapie ingezet. Werkt dat ook niet voldoende, dan wordt een systemische behandeling gestart.

Welke behandeling het beste bij jou past is afhankelijk van de ernst en vorm van psoriasis en van het doorlopen behandeltraject. Bespreek dit met je arts.

# BEHANDELINGEN BIJ PSORIASIS

## Topische middelen

Dit zijn producten die op de huid worden aangebracht, verkrijgbaar bij de apotheker (zonder voorschrift) of voorgeschreven door een arts.



Crèmes, zalf en gels

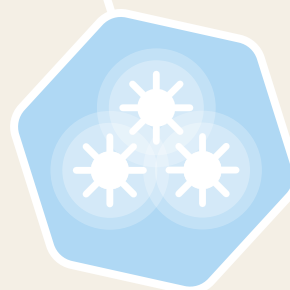
1

## Lichttherapie

Bij lichttherapie worden mensen met psoriasis behandeld met UV-licht in een lichtcabine of via bestraling met een speciale lamp.

2

UV-therapie



3

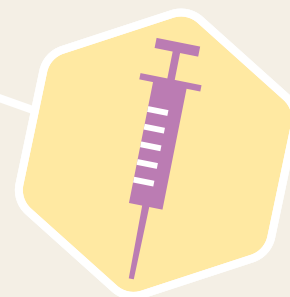
## Systemische behandeling

Deze behandeling wordt voorgeschreven door een arts. Meestal ingenomen in tabletvorm of toegediend via een infuus of via een injectie.

Traditionele systemische behandelingen



Biologische systemische behandelingen: injecties



Godfried (41) leeft al dertig jaar met psoriasis. Hij kreeg in de afgelopen jaren de ene na de andere behandeling, zonder bevredigend resultaat. De ziekte heeft jarenlang een grote impact gehad op zijn leven. Ook geestelijk had hij het moeilijk. Sinds kort is hij gestart met een nieuwe behandeling waardoor hij zo goed als vrij is van psoriasis.

# DE ONZEKERHEID BLIJFT

Vanaf mijn elfde kreeg ik kleine psoriasisplekken op mijn knieën, ellebogen en hoofdhuid. Toen was er nog niet zoveel aan de hand. Langzamerhand werden de plekken groter en breidden zich uit over mijn hele lichaam. Ik heb als kind veel dokters en ziekenhuizen gezien.

## Helemaal onder de plekken

Vanaf mijn twintigste zat mijn hele lichaam, op mijn hoofd en rug na, onder de psoriasisplekken. Zo zat mijn navel bijvoorbeeld helemaal dicht. Het zat zelfs in mijn bilnaad. Mijn kleding en ondergoed zaten regelmatig onder het bloed.

## Warme zomers

De warme zomers waren het ergst. Ik liep altijd rond in een lange broek en kleding met lange mouwen. Als het warm was ging ik daardoor ontzettend zweten, waardoor ik nog meer jeuk kreeg. 's Nachts droeg ik daarvoor antikrabhandschoenen maar ook daarmee schuurde ik mijn huid tot bloedens toe kapot. Het was echt de hel. Ook voor mijn vrouw was het zwaar. Zij moest dagelijks het beddengoed en mijn kleding wassen. En het huis dagelijks stofzuigen vanwege de schilfers.

## Schaamte

Bij het voetballen droeg ik extra lange voetbalsokken. En douchen na de training? Dat deed ik niet. Ik schaamde me zelfs voor mijn eigen ouders, vrouw en kinderen, en droeg in huis niet

eens een korte broek. Ik ben wel eens met korte broek en T-shirt op pad gegaan. Dan merkte ik dat ik werd nagekeken of dat mensen op het terras ergens anders gingen zitten. Aan dat soort ervaringen heb ik echt een litteken overgehouden.

## Niemand weet van mijn psoriasis

Bijna niemand in mijn omgeving weet dat ik psoriasis heb. Tuurlijk kreeg ik weleens vragen, maar daar praatte ik dan omheen. Ik schaamde me kapot voor mijn plekken en vond mezelf een loser. Er is veel wat ik door mijn psoriasis heb moeten laten. Vooral de uitjes met de kinderen naar het zwembad heb ik erg gemist.

## Alles geprobeerd

Ik heb van alles geprobeerd om van mijn plekken af te komen, van zalfbehandelingen en crèmes tot pillen en zoutbaden. De plekken werden dan soms iets minder of waren tijdelijk weg, maar uiteindelijk kwamen ze steeds weer terug. Met een aantal behandelingen ben ik vanwege de bijwerkingen moeten stoppen. De lichttherapie in het ziekenhuis werkte best goed, maar kostte ontzettend veel tijd. Toen ik vanwege het maximum aantal behandelingen moest stoppen, kwamen de plekken nog heftiger terug.

## Ik zag het niet meer zitten

Op een gegeven moment zat ik er echt doorheen. Ik werd er moedeloos van en wist niet meer hoe het verder moest. Toen heb ik hulp



## GODFRIED

“Ik hoop dat andere mensen met psoriasis zich er goed in verdiepen en eerder dan ik voor zichzelf opkomen”

gezocht bij een psycholoog met wie ik uiteindelijk drie jaar in gesprek ben geweest. Dat hielp wel wat, omdat ik over mijn problemen kon praten. Maar de psoriasis en alles waar je mee te maken krijgt, gaat er niet mee weg. In de jaren die daarop volgden heb ik niets meer aan mijn psoriasis gedaan.

### Nieuwe medicijnen

Jaren geleden al hoorde ik via een neef over nieuwe medicijnen voor psoriasis. Ik heb mijn dermatoloog vaak gevraagd om daarmee te mogen starten. Altijd was het antwoord in de trant van: we proberen eerst nog dit middel uit en dan nog dat middel. Maar vorig jaar had ik het echt helemaal gehad. Ik heb toen tegen hem gezegd: “Ik heb alles geprobeerd, nu moet je me verder helpen.”

### Geen plekken meer

Ik ben toen met een biological gestart die ik zelf met een spuit injecteer. Ik ben nu vrijwel van al mijn psoriasisplekken af. Dat is een heel fijn maar ook vreemd gevoel. Ik hoef me niet meer te schamen en mijn stemming is veel beter.

### Kritisch

Ik kijk kritisch terug op de afgelopen jaren. De psoriasis heeft mijn leven zo ontzettend beïnvloed. Ik ben vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Ik vraag me af waarom ik zo lang op een goede behandeling heb moeten wachten. Ik kan wel zeggen dat de psoriasis een behoorlijk aantal jaren van mijn leven heeft verwoest.

### Open zijn

Ik heb mijn verhaal jarenlang voor me gehouden, maar nu is het tijd om open over mijn ziekte te zijn. Ik hoop dat andere mensen met psoriasis zich er goed in verdiepen en eerder dan ik voor zichzelf opkomen. Dat hoop ik ook voor mijn kinderen, die helaas ook psoriasis blijken te hebben.

Ik ben een blij mens, maar niet helemaal vrij van zorgen. Toevallig ontdekte ik net een plekje op mijn hoofd en dan breekt het zweet me weer uit. Dan denk ik: het komt toch niet weer terug? Het zal nog wel even duren voor die angst verdwijnt. Daarvoor heb ik in de afgelopen dertig jaar te veel meegemaakt. Voor nu probeer ik me geen zorgen te maken.



Dr. Valérie Failla

# SAMEN DE JUISTE BEHANDELING KIEZEN

Naast zijn rol als specialist is de dermatoloog in de eerste plaats een vertrouwenspersoon die de meeste patiënten met psoriasis jarenlang begeleidt. En omdat elke patiënt anders is, zijn dialoog en uitwisseling waardevolle bondgenoten bij het kiezen van de beste behandeling, zoals Dr. Valérie Failla, dermatologe in de Clinique André Renard in Herstal, uitlegt.

***Je ontvangt patiënten van overal die je raadplegen vanwege je zeer persoonlijke aanpak bij de behandeling van psoriasis. Hoe verloopt hun eerste bezoek?***

Als ik een patiënt voor het eerst zie, voer ik uiteraard een uitgebreid klinisch onderzoek uit, met inbegrip van een temperatuurcontrole en bloedafname, aangevuld met een

longfoto, zodat ik beschik over een volledige gezondheidscheck-up. Het verbaast de patiënten soms dat ze zo grondig gescreend worden, maar al die onderzoeken zijn noodzakelijk om de eventuele aanwezigheid van absolute contra-indicaties voor bepaalde behandelingen met zekerheid te kunnen uitsluiten.

Dan denk ik bijvoorbeeld aan tuber-

culose. Tegelijkertijd kan ik op die manier ook vaststellen of de patiënt lijdt aan comorbiditeiten, zoals artritis, hart- en vaatziekten of stofwisselingsstoornissen, zoals hepatitis en diabetes, om er maar een paar te noemen.

Los van dit klinische onderzoek luister ik vanaf het begin zeer aandachtig naar mijn patiënten, naar hun angsten en hun hoop. Ik leg alles heel duidelijk en transparant uit en maak duidelijk dat zij de hoofdrol spelen in het beslissingsproces. Dan probeer ik samen met hen een behandelingsplan uit te werken dat bij hen past.

***Hoe bedoel je?***

Er zijn veel verschillende factoren waarmee rekening moet worden gehouden bij het bepalen van een



behandeling. Sommige mensen voelen zich bijvoorbeeld niet erg op hun gemak bij injecties, anderen hebben een kindervens, waardoor bepaalde behandelingen uitgesloten zijn en dan zijn er nog mensen die zich zorgen maken over behandelingen die het immuunsysteem beïnvloeden, enzovoort. Ook de levensstijl speelt een rol. Overgewicht, roken en alcoholgebruik kunnen de doeltreffendheid van de behandeling beïnvloeden. Ik neem de tijd om al deze factoren en de werking van elke behandeling, de gevolgen, de mogelijke neveneffecten uit te leggen en ik dring aan op de vereiste waakzaamheid. Ik denk dat vooral mijn welwillendheid mijn patiënten op hun gemak stelt: ik leg hen niets op, ik ben er niet om hen te dwingen deze of gene behandeling te volgen. De keuze van de behandeling is dus het resultaat van een gedeelde beslissing. Tegelijk moet ik wel zeggen dat ik me aanpas aan de patiënt die ik voor mij heb. Sommige mensen hebben liever dat ik voor hen beslis, vaak omdat ze zich verloren voelen bij de grote hoeveelheid informatie die ze niet noodzakelijk meteen kunnen verwerken.

### **Zijn de patiënten die je ziet dan niet goed geïnformeerd voor ze komen?**

Vaak niet, neen. Er zijn er weliswaar die onderzoek hebben gedaan voordat ze komen, die zich hebben voorbereid op de raadpleging en die zelfs komen met bepaalde behandelingen in gedachten. In de meeste gevallen komen ze echter met veel vragen en soms met echte misvattingen. Zo denkt een klein aantal bijvoorbeeld nog steeds dat psoriasis besmettelijk is, vooral als het gaat om psoriasis inversa (ook wel plooi-psoriasis genoemd die zich vooral voordoet op de zones waar de huid tegen elkaar schuurt, zoals de oksels, navel of bilplooi), een variant die vaak wordt verward met schimmelinfecties. Ik probeer het allemaal positief te houden en herhaal dat er oplossingen bestaan en dat het sowieso op een dag beter gaat. Als de behandeling eenmaal bepaald is, benadruk ik tot

slot het belang van ze na te leven en op te volgen.

### **Is dat een probleem dan?**

In veel gevallen kunnen dermatologen hun patiënten van hun plekken afhelpen, op voorwaarde dat deze laatsten hun behandeling nauwgezet volgen. Met andere woorden, de patiënt is de eerste en grootste verantwoordelijke voor zijn behandeling. Dat impliceert dat hij zijn behandelingschema en de dosering nauwgezet moet naleven. Sommige mensen doen dat zeer strikt, anderen minder of heel nonchalant. Daarnaast doen er zich soms omstandigheden voor die een regelmatige naleving verhinderen of belemmeren (zoals infecties, zwangerschap, reizen, ...). Ook hier is het van essentieel belang de patiënten te informeren en op hun verantwoordelijkheid te wijzen.



**DR. VALÉRIE FAILLA**

**“Sommige mensen hebben liever dat ik voor hen beslis, vaak omdat ze zich verloren voelen bij de grote hoeveelheid informatie”**

### **Sta je in contact met jouw collega's en de huisarts van jouw patiënten?**

Dat is belangrijk, denk ik, om verschillende redenen. In de eerste plaats omdat we met het scala aan beschikbare behandelingen een grote verantwoordelijkheid hebben bij het monitoren van de patiënt. Daarom is het essentieel dat we de alarmsignalen kunnen herkennen, zodat we indien nodig kunnen doorverwijzen of gewoon om advies kunnen vragen: sinds de invoering van systemische behandelingen zijn dermatologen in feite internisten.

En we mogen niet vergeten dat psoriasis veel meer is dan een gewone huidziekte, het is een chronische ontstekingsziekte die kan leiden tot zware psychische problemen en schaamte. Het is een aandoening die een enorme impact heeft op de levenskwaliteit van patiënten. Daarom moeten wij als dermatologen de psychologische behoeften van onze patiënten kunnen identificeren en hen indien nodig doorverwijzen naar een professional die hen kan helpen. Om al deze noden te begeleiden, kan ik rekenen op een netwerk van gespecialiseerde collega's. En in mijn praktijk krijg ik hulp van een toegewijde verpleegster. Zij speelt niet alleen een sleutelrol in het beheer van de dossiers van mijn patiënten, maar zij is ook hun contactpersoon aan wie zij al hun vragen kunnen stellen.

Weet je, psoriasis is een complexe aandoening, maar er zijn oplossingen. Ik ben al sinds mijn studietijd gefascineerd door de ziekte: ik had mijn thesis al gewijd aan biotherapieën omdat die mijn nieuwsgierigheid gewekt hadden. Het is de opvolging op lange termijn, de vooruitgang van de behandelingen en de noodzaak om de vereiste expertise voortdurend uit te breiden die mijn job boeiend maken. Maar het is de sleutelfunctie van de dermatoloog en het contact met mijn patiënten die ervoor zorgen dat ik echt van mijn job houd. Het is zeer de moeite waard.

# TIPS VOOR ELKE DAG

Ook al kun je rekenen op een professionele medische behandeling en deskundig advies, dan nog kan het zijn dat je in je dagelijks leven te maken krijgt met een aantal praktische vragen. De volgende tips kunnen je helpen.

## Kostbaar vocht

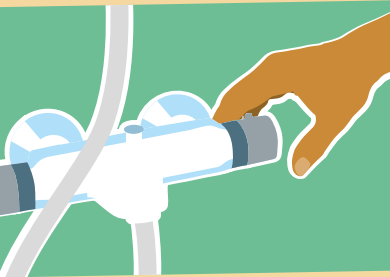
Een droge huid voelt niet alleen schraler, ze kan ook makkelijker gaan jeuken. Hydrateer ze dus zorgvuldig met een (neutrale) vochtinbrengende lotion iedere keer je een bad hebt genomen of wanneer nodig.

Vergeet ook je rug niet. Gebruik daarvoor een badborstel met een lange steel en daaroverheen een washandje.



## Eerste hulp bij jeuk

Zestig tot tachtig procent van de mensen met psoriasis heeft last van jeuk. In plaats van te krabben kun je een hydraterende crème aanbrengen. Je kunt ook proberen of een icepack en een washandje gevuld met ijsblokjes geen verlichting brengen. Of druk met een ijskoude lepel op de jeukende plek. *Krab je toch, draag dan best handschoenen om je huid minder snel te beschadigen. En houd je nagels kort.*



## Op temperatuur

Als je te lang en te heet doucht of een bad neemt droogt de huid uit en kunnen de ontstekingen versterken. Zorg ervoor dat het water lauwwarm is. Da's niet alleen beter voor je huid, het werkt ook verkwikkender. Vermijd wasproducten met alcohol en parfum. Bad- en doucheolie een hypoallergene vette zeep zijn beter.

*Gebruik liever geen zeep, maar voeg een dopje badolie toe aan het water.*

## Perspectief

Volg je behandeling trouw, maak ze tot een onderdeel van je dagelijkse routine en probeer voor ogen te houden dat je ze drie weken of langer moet volhouden om te weten of ze effect heeft.

*Durf ook met je arts te overleggen over een eventuele aanpassing, als je twijfelt over het resultaat.*



## Nooit alleen

Als je goed op de hoogte bent van je aandoening en de behandeling, is het makkelijker omgaan met eventuele onvoorspelbare symptomen of bijverschijnselen. Je zal ook samen met je arts een actievere houding kunnen aannemen.

*Sluit je daarom aan bij een patiëntenvereniging (zie pagina 23) en leer uit ervaringen van medepatiënten.*



## In alle zachtheid

Afwasmiddel en andere chemische producten kunnen de huid irriteren. Wees voorzichtig met deze producten en gebruik indien nodig bij huishoudelijke klussen handschoenen.

*Kies systematisch voor producten met zo weinig mogelijk toegevoegde bestanddelen en zonder parfum, zo vermijd je allergische reacties.*



## Referenties:

- [www.psoriasis-contact.be](http://www.psoriasis-contact.be)
- [www.nvdv.nl](http://www.nvdv.nl),  
uit de folder 117 vragen over psoriasis
- [www.gezondheid.be](http://www.gezondheid.be)

# Leef voluit, ook met psoriasis



Met de juiste  
ondersteuning  
en hulpmiddelen  
kan je meer  
bereiken

## Vanaf nu lees je Apsolutely ook online

Op [absolutely.be](http://absolutely.be) kan je terecht voor betrouwbare informatie over psoriasis. Hoe ontstaat de aandoening? Hoe wordt de diagnose gesteld? Wat zijn de comorbiditeiten en verschillende behandelopties? Het wordt allemaal uitgelegd aan de hand van beknopte teksten en heldere video's.

Daarnaast ontdek je op het platform ook concrete tips over wat je zelf kan doen als patiënt en mantelzorger. Je vindt er tips voor een gezonde levensstijl en een leidraad voor het voorbereiden van het consult met je arts.

Uiteraard lees je ook alle inspirerende verhalen uit deze en de voorgaande edities van Apsolutely.



Ontdek het platform via [www.absolutely.be](http://www.absolutely.be) of de QR-code.

Dr. Claire Dachelet

# EEN GOEDE NACHTRUST IS BELANGRIJK

Door onze extra drukke levenswijzen is goed slapen tegenwoordig allesbehalve evident. Nochtans speelt voldoende nachtrust een essentiële rol in onze psychische en mentale gezondheid. Dat geldt des te meer voor psoriasispatiënten. Dit vertelt Dr. Claire Dachelet, arts en diensthoofd aan het UZ UCL van Namen in Godinne en dermatologe bij het laboratorium anatomische pathologie van het UZ Saint-Luc in Brussel.

**Hoewel het een belangrijke rol speelt, is het onderwerp niet bijzonder bekend. Uit meerdere studies is gebleken dat psoriasis een derde van de patiënten die eraan lijden belet om goed te slapen. Hoe komt dat?**

Om de zaken in perspectief te plaatsen, wil ik er eerst op wijzen dat slaap stilaan een probleem wordt dat de algemene bevolking treft, omdat we steeds minder slapen in onze samenleving. Het aantal uren slaap neemt af: gemiddeld slapen we zes uur per nacht, terwijl dat in 1975 gemiddeld 7u30 was.

Deze spectaculaire en schadelijke daling heeft verschillende oorzaken: onze levens zitten veel te vol, onder andere vanwege professionele en sociale verplichtingen. Tegelijkertijd slijpelt het actieve leven steeds vaker de slaapkamer binnen via televisies, smartphones en tablets. Bovendien wordt de buitenomgeving steeds luidruchtiger en verstoort lichtvervuiling onze mentale biologische klok. Los daarvan worden mensen steeds meer gespannen en onzeker.

Angstgevoelens nemen toe. Daarom stijgt het aantal mensen dat slaappillen slikt, ook bij jongeren. Het slaapprobleem stelt zich nog acuter bij mensen met psoriasis die vaak (nog) minder goed slapen. Er is een duidelijk verband met hun aandoening: als ze psoriasis hebben op grote delen van hun lichaam, kunnen ze last hebben van jeuk of pijn, dus

**DACHELET:**

*“Gemiddeld slapen we zes uur per nacht, terwijl dat in 1975 gemiddeld 7u30 was”*

voelen ze zich niet goed en zullen ze moeilijk in slaap vallen. Aan de andere kant maken deze mensen zich vaak grote zorgen, waardoor ze ook niet kunnen slapen. Als bovendien hun gewrichten aangetast zijn, maakt de pijn die daarmee gepaard gaat het allemaal nog erger.

Een onderzoek uit 2017 vergeleek gezonde respondenten enerzijds met patiënten die aan psoriasis leden en anderzijds met patiënten met psoriasis-artritis. Uit de resultaten bleek dat 50% van de respondenten zonder psoriasis kampte met slaapproblemen; bij “cutane” patiënten bedroeg dit percentage 70% en bij de gewrichtspatiënten klaagde zelfs 84% over een verminderde slaapkwaliteit.

**Dat is enorm. Wat zijn de gevolgen van slecht of te weinig slapen?**

Er zijn er veel, bovenop de evidente vermoeidheid gedurende de dag. Onvoldoende nachtrust verhoogt het risico op depressie en heeft invloed op risico's verbonden aan hart- en vaatziekten, maar ook psychische aandoeningen. Bovendien kan te weinig slaap ook het gevaar van obesitas versterken, omdat het een impact kan hebben op het verzadigingshormoon en de eetlust. Dit geldt nog meer voor kinderen. Daarom is het erg belangrijk om een gezond slaappatroon aan te houden en de comorbi-

diteiten waarmee psoriasis gepaard kan gaan niet te verergeren. Verder is er een verband tussen een goede nachtrust en de ontstekingsdrempel: te weinig slaap vergroot het risico om ontstekingsziekten te ontwikkelen of te zien verergeren. Dat is uiteraard des te belangrijker voor mensen met psoriasis.

### **Reden genoeg om het onderwerp te bespreken met je patiënten. Hoe pak je dat aan?**

Slapen is inderdaad niet het eerste onderwerp waar ze aan denken als ze naar de raadpleging komen. Daarom benader ik slaap als een element in algemenere levensstijl: ik zal het dus ook hebben over roken, alcohol, lichaamsbeweging, voeding, gewicht. Ik weeg mijn patiënten bijvoorbeeld bij elke raadpleging. Dat klinkt misschien een beetje heftig, maar het helpt om hen bewust te maken van het belang van deze factor en om de impact van hun inspanningen te zien.

Het is belangrijk om mensen bewust te maken van de actieve rol die ze kunnen en zouden moeten spelen in hun gezondheid, om uit te leggen dat er geen wondermiddelen bestaan, maar dat je eerst voor jezelf moet zorgen. Vooral wat slaap betreft, is het absoluut noodzakelijk om koste wat kost slaapmiddelen te vermijden.

### **Zelf schrijf je geen slaapmiddelen voor. Wat stel je in plaats daarvan dan voor?**

Het percentage mensen dat slaappillen neemt, ligt veel te hoog, ook bij de algemene bevolking. Het zijn en blijven geneesmiddelen en ze zijn niet zonder risico, vooral op lange termijn.

Mijn aanpak heeft drie dimensies. De eerste heeft te maken met de behandeling van psoriasis zelf: die moet optimaal zijn. Als arts moet je dus nooit aarzelen om psoriasis hard en snel aan te pakken: niet alleen verdwijnen de symptomen op de huid, maar ook de risico's voor de gewrichten en de comorbiditeiten nemen af.

Tweede pijler: uitleg. Het benoemen van ziekten en symptomen is de sleutel om angst en bezorgdheid te beperken en weg te nemen.

Drie: plaatselijke hulpmiddelen om lichamelijke ongemakken te voorkomen of te verlichten. Zo is het noodzakelijk om de huid goed te hydrateren, te kiezen voor verzachtende middelen en geschikte kleding (los en in katoen of zijde, de temperatuur in de kamer te verlagen en koude waterverstuivers te voorzien om eventuele jeuk te kalmeren. Wat dit

#### **DACHELET:**

*“Ik benader slaap als een element in algemenere levensstijl”*

betreft, wil ik erop wijzen dat patiënten moeten proberen niet heel de tijd te krabben: hoe meer ze krabben, hoe meer de huid zal reageren.

Meer in het algemeen moedig ik mijn patiënten aan om zo gezond en zo sereen mogelijk te leven. Yoga en meditatie kunnen daartoe bijdragen, net als een regelmatigere levensritme. En ik moedig ze aan om alle smart devices of schermen uit hun kamer te halen: zo worden ze niet blootgesteld aan tv of blauw licht dat het melatoninegehalte verstoort en het inslapen bemoeilijkt.

Let op, het betekent niet dat ik mijn patiënten een schuldgevoel bezorg. Elke kleine stap is een stap: het is iedere keer een beweging in de goede richting en telkens een kleine overwinning die aanmoediging verdient.



# Jouw verhaal in de volgende editie van Apsolutely?

Van patiënten horen we dat de ervaringsverhalen in Apsolutely het meest worden gewaardeerd. Wil jij andere mensen met psoriasis steunen door je eigen verhaal te doen? Mail dan naar [info@volle-maan.nl](mailto:info@volle-maan.nl) en we nemen contact met je op.

## LEES OOK EDITIE 1, 2, 3 en 4 VAN APSOLUTELY



### APSOLUTELY LEES JE OOK ONLINE

Ook alle inspirerende verhalen uit deze uitgaves van Apsolutely lees je online. Ontdek het platform via [www.apsolutely.be](http://www.apsolutely.be) of de QR-code.



## COLOFON

Uitgave: Janssen-Cilag NV©2023

*Tekst:* Griet Byl, Brussel

*Productie:* Klazien Roozeboom,  
Volle Maan, Amsterdam

*Fotografie:* Sandra van Watermeulen,  
Antwerpen en Eelkje Colmjon, Leiden  
(foto's Godfried)

*Illustraties:* Richard Kleist, de Creatieve  
Kracht, Almere

*Vormgeving en DTP:* Nanda Alderliefste,  
Noinoloi.nl

*Druk:* NPN drukkers, Breda

Met dank aan alle geïnterviewden die openhartig hun persoonlijke en professionele ervaringen met ons hebben gedeeld.

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.

Janssen 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.

©Janssen-Cilag – EM-142157 – Approval date: 11-2023 – vu/er Luc Van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

# INFORMATIE EN ONDERSTEUNING

Verschillende organisaties bieden informatie en steun voor mensen met psoriasis. Hier vind je de belangrijkste:

ReumaNet:



Apsolutely:



Fonds Paul De Corte (UZ Gent):



Psoriasis Patiënten Nederland:



# APSO LUTELY

Leef voluit, ook met psoriasis.



FOTO: DANIEL HERING / UNSPLASH