

GAAF!

Een kwartaaluitgave van de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

Jaargang 32 nr. 2 zomer 2026

jaarthema
zoektocht

Bernd Arents' unieke promotie
*Zijn bevrologenheid
inspireert velen*

Eczeemhuid en
schaamte:
'leuw, wat heb jij?'

Acteur Nino Ruiter:
'Ik ben gewend
geraakt aan make-up'

GAVE KIDS
De zon helpt jou
met tekenen



Aanbevolen in Multidisciplinaire
Richtlijn Constitutioneel Eczeem
als jeukstillende en
corticoïdsparende therapie.

Voor jong en oud!



VOLLEDIG VERGOED UIT DE BASISZORGVERZEKERING door alle zorgverzekeraars in 2026

DE VOORDELEN VAN HET BINAMED® KRABPAK

Door het dragen van het Binamed® Krabpak wordt je huid
rustiger en herstelt sneller. En: je slaapt beter!

Je kunt Binamed® Krabpak onzichtbaar onder je normale
kleding dragen, dag en nacht!

Ga voor meer informatie over de vergoeding, de maten en
het assortiment van het Binamed® Krabpak naar onze site.

- **Bescherm**t je huid tegen de effecten van krabben
- **Voorkomt** prikkels waardoor je gaat krabben
- **Reguleert** warmte en vocht van je huid
- **Vermindert klachten** tijdens eczeemaanvallen (jeuk en uitslag)
- **Verlengt** de termijn waarin eczeem wegblijft
- **Dekt** therapeutische zalf en crème tegen eczeem af
- **Verkrijgbaar** in alle maten, van baby tot volwassene



Speciaal gemaakt om te dragen bij eczeem en andere chronische huidaandoeningen

Geef de moed niet op!

Tekst: **Joyce Sinnige** | Foto: **Pieter Hulleman**

De zoektocht van **Jurriaan Marsman** (62) naar een oplossing voor zijn eczeem is voorbij. "Gelukkig", zegt hij. "Wat een heerlijk en fijn gevoel! Het was een zoektocht die, pak 'm beet, vijftig jaar heeft geduurd. Het was een periode van diepe dalen, al zaten er ook mooie fases tussen waarin ik 'normaal' kon leven." In die vijftig jaar ging Jurriaan langs bij meerdere ziekenhuizen en artsen, die hem verschillende behandelingen adviseerden, met als noodgreep prednison. Dat is een medicijn dat hij nu in lage dosering voor de rest van zijn leven moet blijven slikken. Toen Jurriaan klein was hielp zijn moeder hem, maar vanaf de puberteit regelde hij zijn zorg voor het eczeem zelf. "Ik ging af op de kennis van de artsen die ik bezocht en dacht, die zullen het wel weten." Wel vindt hij het een vervelende gedachte om afhankelijk te zijn van medicijnen. "Stel je voor dat het medicijn niet meer leverbaar is. Dat zijn gedachten die me benauwen."

In de beginjaren van zijn eczeem las hij al artikelen over eczeem. "Daaruit kwam eigenlijk naar voren dat artsen nog niet wisten hoe eczeem ontstond en welke middelen verlichting konden brengen. Het was een teleurstelling om zoiets lezen. Het kan je mentaal onderuit slaan." Hij voegt er wel aan toe dat hij hiermee om leerde gaan. "Je moet blijven doorgaan. Een klein lichtpuntje al kan weer hoop geven."



'Teleurstellingen kunnen je mentaal onderuit slaan'

De dermatoloog die hem dupilumab voorschreef was voor hem dat lichtpuntje. Toch moest Jurriaan er eerst wel even goed over nadenken of hij opnieuw de energie kon opbrengen om dit nieuwe avontuur aan te gaan. "Dat kwam door de vele voorafgaande

teleurstellingen en de impact hiervan op mij. Maar uiteindelijk vond ik de moed om dit te doen en met een fantastisch resultaat. Ik ben nu eczeemvrij. Zo hoort het te zijn. Wat een apart, maar fijn gevoel is dit." 🍷

Beste leden,

Met trots kunnen wij melden dat ons bestuur weer volledig op sterkte is. We zijn verheugd dat Magdaleen Timmersmans ons team heeft versterkt en samen met Hans Roodenburg de portefeuille *Financiën* beheert. Met deze uitbreiding is het bestuur weer compleet en kijken we met vertrouwen vooruit naar de komende periode. Op pagina 26 stelt Magdaleen zich voor. Daarnaast willen we een bijzonder moment niet onbenoemd laten: als vereniging zijn we enorm trots op de prestatie van Bernd Arents. Bernd heeft een belangrijke mijlpaal bereikt en mag zich nu doctor noemen. Een prachtige prestatie waar we met bewondering naar kijken. Lees het fijne interview dat redacteur Liesbeth Bos met hem had, vanaf pagina 12.

Al veertien jaar zet ik mij met veel betrokkenheid in voor de VMCE. Ik organiseer ledendagen voor verschillende leeftijdsgroepen. Daarnaast maak ik deel uit van de organisatie van Wereld Eczeem Dag en ben ik verantwoordelijk voor de organisatie van de Lekker-in-je-vel-dag. Ook dit jaar staan er diverse en ontzettend leuke ledendagen op het programma. Zo staat de Wereld Eczeem Dag dit jaar in het teken van informatie, herkenning en gezelligheid. We komen op 19 september samen bij Hotel Van der Valk in Breukelen voor een waardevolle en verbindende dag voor iedereen die met eczeem te maken heeft. Dit keer richten we ons extra op jongeren. We vinden het belangrijk dat ook zij zich gezien, gehoord en betrokken voelen. Voor hen richten we een speciale jongerenhoek in: een plek waar zij creatief bezig kunnen zijn en op de foto kunnen in een *photobooth*. Ze kunnen lekker chillen en mogelijk zelfs een influencer ontmoeten. Op die manier willen we een inspirerende en ontspannen omgeving creëren.

Houd onze sociale mediakanalen in de gaten voor meer informatie. Lees bovendien alvast het bijgesloten programmaboekje door.

We hopen jullie in Breukelen te zien!

Hartelijke groet,
Tamara Klaassen
Algemeen bestuurslid



3 JURRIAAN:
'Geef de moed niet op!'

4 VAN HET BESTUUR



6 ECZEEM EN SCHAAMTE
Milder zijn voor jezelf

10 DOCUMENTAIRE *JEUK!*
Meer bewustzijn creëren over eczeem



Het verhaal van Nino:
'Ga naar buiten, doe je ding!'

12 PROMOTIE BERND ARENTS:
'Alles in het belang van de patiënt'

16 GEFELICITEERD BERND!

18 HEY HALLO:
'Iedere dag heb ik last van jeuk'

22 HET VERHAAL VAN NINO:
'Ga naar buiten, doe je ding!'



24 GAVE KIDS
Schaduwkunst



25 ELKE DAG, DORIEN
Het zonlicht op mijn huid (2)

26 NIEUWS
App-groep voor jongeren

30 INFORMATIEPAGINA



‘We leren je mild te zijn voor jezelf’

Stel, je bent 12 en je schaamt je voor je eczeemplekken. Wat kun je daarmee? Mayke Tonnaer-Bongers helpt jongeren en kinderen met onder andere huid-aandoeningen beter met die gevoelens om te gaan. Zij is GZ-psycholoog en klinisch psycholoog in opleiding bij het Amalia Kinderziekenhuis, onderdeel van het Radboud UMC in Nijmegen.

Tekst: Diane van Beek | Foto: Radboud UMC

“Hoewel schaamte regelmatig voorkomt”, vertelt Tonnaer-Bongers, “gaan de vragen die ik in eerste instantie krijg hier vrijwel nooit over. Kinderen en jongeren willen vooral weten hoe ze kunnen omgaan met jeuk of hoe ze hun behandeling beter kunnen volhouden. Schaamte is voor hen vaak ondergeschikt, waardoor het soms over het hoofd wordt gezien. Kinderen vertellen soms uit zichzelf dat ze niet weten wat ze moeten zeggen als iemand kijkt. Dat laat zien dat ze dit lastig vinden. Jongeren daarentegen vertellen dit soort situaties niet zo snel, bij hen moet ik zelf het gesprek aangaan. Als behandelaar vraag ik hier daarom actief naar.” Ze merkt dat schaamte geregeld voorkomt. “Maar er is zeker ook een groep die minder last heeft van schaamte. Die ervaart dat het eczeem bij hen hoort en ziet het niet als iets negatiefs. Deze kinderen met eczeem gaan ervan uit dat iedereen wel iets heeft.”



Waarom sommige kinderen gevoeliger zijn voor schaamte dan anderen? Dat heeft geen eenduidige oorzaak, het verschilt per persoon. “Sommigen van hen zijn van nature wat angstiger of meer onzeker. Er zijn er ook die ooit nare reacties hebben gekregen. Ik heb opmerkingen gehoord als ‘leuw, wat heb jij?’ of ‘Zijn dat apenbulten ofzo?’”. Daardoor hebben die kinderen het gevoel gekregen dat ze op hun eczeem worden beoordeeld. De beleving van iemand is belangrijker dan de ernst van het eczeem. Iemand met een relatief mild eczeem kan toch veel last hebben van schaamte.” Ook zichtbaarheid speelt volgens Tonnaer-Bongers een rol. “Kinderen met eczeem in hun gezicht ervaren vaker schaamte. Verder speelt leeftijd mee. Als jongeren in de puberteit komen, wordt de mening van hun leeftijdsgenoten veel belangrijker. In die periode zijn zij onzekerder, hun huidaandoening maakt die levensfase extra ingewikkeld.”

Acceptatie

Hoe ga je om met schaamte? “Uiteindelijk gaat schaamte niet zozeer om de huid zelf, maar om het gevoel niet anders te willen zijn dan anderen, het gevoel ‘normaal’ te willen zijn. Het helpt kinderen om dat te begrijpen. We leren ze mild te zijn voor zichzelf: het is oké als je je soms druk maakt over je huid en of je geaccepteerd wordt. Om iemand goed te kunnen helpen, wil ik eerst goed begrijpen hoe schaamte bij iemand werkt. Soms heeft het te maken met een bepaalde kernovertuiging. Bijvoorbeeld, iemand vertelt: ‘Als mensen mijn eczeemhuid zien, word ik vies gevonden of afgewezen.’ Vervolgens ga ik met die overtuiging aan de slag. We helpen kinderen om anders over zichzelf te denken. Normaliseren, zonder te bagatelliseren, helpt daarbij.



Taalgebruik is belangrijk

Mayke Tonnaer-Bongers: “In de psychologie en in het ziekenhuis letten we op de taal die we gebruiken. Door de aandoening ‘afwijkend’ te noemen, bevestigen we dat het zo is. Iemand ziet er inderdaad anders uit. Maar is het ook afwijkend? Met welke bril kijken we naar die huid of iemands uiterlijk? We zijn nog op zoek naar de beste woorden. We kiezen er nu voor om het ‘zichtbaar anders’ te noemen in plaats van ‘afwijkend’.”

Dat betekent dat we aangeven dat er meer mensen zijn met gevoelens van schaamte. Voor jongeren is het belangrijk om te weten dat hun leeftijdsgenoten zonder huidaandoening ook onzeker zijn en zich vaak voor andere dingen schamen. Ook moedigen we lotgenotencontact aan. Het maakt verschil of ze iets horen van iemand die weet hoe het voelt, dan dat ze het van mij of van een ouder horen.”

Omgeving

De omgeving speelt ook een belangrijke rol. Tonnaer-Bongers: “Naast zijn geneigd om te zeggen: ‘Het valt wel mee, mensen kijken niet alleen naar jou’. Dat is behulpzaam bedoeld, maar kinderen die hier moeite mee hebben, hebben wel een punt hier. Mensen kijken nu eenmaal naar dingen die opval-

len of anders zijn, zo werkt het brein. En dat enkel kijken dus niet per se afwijzen betekent. Dat leg ik dan uit.” En als mensen wel naar reageren? “Iedereen, met of zonder huidaandoening, krijgt weleens te maken met nare opmerkingen. Maar wat zegt zo’n opmerking over degene die deze maakt? Daar denk ik samen met de kinderen over na. En ik leer ze om zich zulke reacties niet te veel aan te trekken. Soms maak ik gebruik van Acceptance and Commitment Therapy (ACT). De kern van deze behandeling is dat je negatieve gevoelens niet wegstopt, maar leert ze toe te laten (acceptatie). Vervolgens richt je je op wat je echt belangrijk vindt (je committeren).” Een andere belangrijke pijler is om kinderen te leren de regie te pakken. “Dus hoe reageer je op iemand die kijkt? Of wat vertel je over je eczeem, wanneer doe je dat en aan wie? En dat je daar zelf een keuze in hebt. Hoe kinderen met hun omgeving omgaan, heeft ook weer invloed op hoe de omgeving op hen reageert.” Tonnaer-Bongers voegt hieraan toe: “Kinderen kunnen vaak goed meedelen met wat bij hen past en hoe ze het willen doen. Sommige kinderen kiezen ervoor een PowerPoint-presentatie te houden in de klas. Maar dat hoeft niet. Het kan spannend zijn om dingen anders te gaan doen. Dan oefenen we in de spreekkamer wat ze kunnen zeggen en op welke manier. We bedenken en

Soms denken kinderen dat ze op hun eczeem worden beoordeeld

'Maak een feestje van wat nog wel kan!'

TESSA DE VISSER



GAAF! Op de website www.indehuidvan.nl vind je tips, ervaringen en verhalen van mensen met constitutioneel eczeem. Ook vind je hier alles over symptomen, klachten, diagnose, behandeling en medicatie.

Bezoek de website of attendeer anderen hierop.
Zo zorgen we samen voor controle.

www.indehuidvan.nl



leven met
**ATOPISCH
ECZEEM**



MAT-NL-2300084-v1-02/23



Bekeken worden betekent niet per se dat iemand je afwijst

oefenen bijvoorbeeld een paar zinnen die ze in de klas kunnen vertellen. Of we visualiseren dat ze een rugzakje hebben met hulpmiddelen die ze kunnen gebruiken."

Dingen missen

Waar ook schaamte en onzekerheid bij komen kijken, is wanneer kinderen dingen moeten missen door bijvoorbeeld vermoeidheid, jeuk of de behandeling. "Omdat ze niet mee kunnen doen, hebben ze het gevoel buiten de groep te vallen. Of ze zijn bang dat anderen denken dat ze iets niet leuk vinden, of dat ze lui zijn. Ze hebben het gevoel 'Ik ben al anders en dan kan ik ook nog niet meedoen.' Wij leren kinderen dat ze verdrietig mogen zijn, omdat ze bepaalde dingen niet kunnen. We helpen ze dat verdriet een plekje te geven. Ook kijken we naar hun kracht: wat kunnen ze wel? Kies er bijvoorbeeld voor op een ander moment met een groepje af te spreken

als je niet meekunt met een uitje. We focussen op de mogelijkheden in plaats van de onmogelijkheden, met behoud van ruimte voor het verdriet." Waar het uiteindelijk om gaat, is hoe je over jezelf denkt. Tonnaer-Bongers: "Ben je oké met zoals je bent, mét het eczeem? Je eczeem is niet allesomvattend, je bent nog zoveel méér als mens. Een positiever zelfbeeld maakt het makkelijker om met de omgeving om te gaan. Tegelijkertijd werkt het ook andersom: je doet succeservaringen op en groeit in je zelfvertrouwen als je beter leert omgaan met de reacties uit je omgeving. Het is dus een wisselwerking. Je kunt de buitenwereld niet altijd veranderen, maar wel hoe je zelf reageert. Dat zie ik ook in de praktijk: kinderen komen soms heel erg blij bij mij terug, als het ze is gelukt voor zichzelf op te komen of iets nieuws of iets anders te doen wat voorheen spannend was. Dat geeft hun zelfvertrouwen zo'n boost!" 📌

Schoolvoorbeeld

Mayke Tonnaer-Bongers vertelt over een basisscholer op haar spreekuur. "Hij heeft zichtbaar eczeem en zou het volgende schooljaar naar de middelbare school gaan. Dat vond hij spannend. Op zijn basisschool kent iedereen hem zoals hij is: ze weten dat hij tijdens gym last heeft van het zweet en dat hij in de klas regelmatig moet smeren.

Ik vroeg hem waar hij precies bang voor was. Zijn grootste zorg was of hij wel geaccepteerd zou worden in zijn nieuwe klas. Daarna hebben we samen gekeken: wil je er tegen die tijd iets over vertellen, en zo ja, hoe dan? Hij wilde het wel uitleggen, maar dan kort en duidelijk. Samen hebben we een paar zinnen opgesteld, iets in de trant van: 'Ik heb al mijn hele leven een aandoening die eczeem heet. Het is niet vies, besmettelijk of gevaarlijk. Ik heb vooral last van jeuk. Soms merk ik dat mensen het niet goed begrijpen of het raar vinden. Daarom leg ik jullie dit nu uit. Je mag me altijd vragen stellen, als je dat op een prettige manier doet.'

Met ondersteuning van een mentor die dit goed begeleidde, heeft hij dit in de nieuwe klas verteld. Het gebeurde op een luchtige manier en er waren meer leerlingen die iets persoonlijks deelden, waardoor hij niet de enige was. Dat hielp enorm. Wat ook hielp, was dat een paar vrienden van de basisschool mee overstapten naar dezelfde middelbare school. Dat gaf extra steun. Uiteindelijk is hij er heel goed gestart. Hij was zó opgelucht en blij."

‘Ik ben niet de enige die zich schaamt’

Al van kinds af aan heeft **Roeqayyah Kariman** jeuk. Ze heeft eczeem en daar schaamt ze zich voor. Na een oproep voor een pitch van de Filmacademie in Amsterdam besloot ze de documentaire *Jeuk!* te maken.

Tekst: **Roeqayyah Kariman** | Foto’s: **Avelim Photography** (foto van Roeqayyah) en haar filmteam (‘filmrolletje’)

“Mijn eczeem met bultjes en schilfers zit overal: op mijn armen, benen, rug, buik, nek en vaak ook handen. Het gaat bij mij niet met één zalfje weg, maar het blijft onvoorspelbaar opvlammen zonder zichtbare oorzaak. Vaak hadden mijn ouders dan de juiste zalfjes nog niet in huis, waarna ik steeds deze memorabele zin te horen kreeg: ‘Smeer vaseline’. Mijn huid zou er vetter van worden en dat zou goed zijn. Maar in werkelijkheid maakte die vase-line helemaal niet het verschil. En uiteindelijk wist ik zelf toch wel hoe met mijn huid om te gaan? Er waren twee opties. Óf ik moest het hebben van de zalfjes van de dokter om de jeuk en het bloeden te stoppen. Óf ik moest het eczeem bij de k rn aanpakken: misschien ontstonden de opvlammingen wel door een allergie? Mijn ouders vroegen dokters, medepati nten en familie om advies. Van de ene op de andere dag moest ik olijfolie smeren op mijn armen, lijnzaadolie eten en appelazijn smeren  n drinken. Ook mocht ik niet langer koemelk hebben, maar sojamelk. Zo ontstond mijn eerste eczeemdieet toen ik 8 jaar-



was. Opeens lette iedereen op wat ik at en met het Suikerfeest mocht ik mijn favoriete chocoladehapjes niet meer eten. Of dit dieet heeft geholpen kan ik mij niet goed herinneren, want de bultjes en schilfers keerden daarna weer terug. Vanaf mijn 17  ging ik ook op andere plekken vervellen, zoals in mijn gezicht. Ik herinner me een opvlamming die leek alsof ik onder de brandwonden zat. Op mijn werk vroeg toen iemand of ik mijn arm had verbrand. Ik durfde bijna niet te zeggen dat het eczeem was, misschien zou hij me wel vies vinden. Met een bittere smaak zei ik toch eerlijk wat het echt was.”

Filmacademie

“Mijn eczeemschaamte is niet iets waar ik alleen in ben. Toen ik vorig jaar de oproep zag voor de studierichting ‘Regie documentaire’ aan de Film-academie in Amsterdam, kreeg ik direct het idee om iets over eczeem te maken. Documentaires gaan over ongehoorde verhalen en ik heb het gevoel dat er te weinig over eczeem wordt gepraat. Ook tijdens mijn werk als actrice en filmmaker had ik er nooit eerder iets over gezien. Ik ging op onderzoek uit om mijn documentaire-



idee te pitchen en ontdekte dat steeds meer Nederlanders eczeem hebben. Maar liefst een kwart van hen schaamt zich ervoor. Ik ben niet de enige. Mijn pitch werd geselecteerd, waarna ik met verschillende eczeempati nten in gesprek ging. Ik wilde een breder beeld krijgen van hun klachten  n zoektocht naar een verlichtende behandeling. Ook wil ik graag dat de buitenwereld begrijpt dat eczeem niet zomaar een rood plekje is. Onverwachts voelde ik mij ook gehoord. Ik herkende me in het niet dragen van wollen truien en het vermijden van parfum-cr mes. Verder trok ook ik bedekkende kleding aan: uit schaamte  n om mijn kwetsbare huid te beschermen tegen de zon.”

Documentaire

“Zo werd mijn documentaire *Jeuk!* geboren. Hierin volgen we de 3-jarige Noussair en zijn moeder Fatima. Al sinds hij baby is, lijdt Noussair aan eczeem. Fatima dacht eerst dat zijn jeuk vanzelf over zou gaan. Maar na een heftige, nachtelijke kortademigheid kwam ze erachter dat zijn eczeem zo onrembaar is dat het doorslaat op zijn longen.

Op 8 april is de documentaire *Jeuk!* vertoond in de Openbare Bibliotheek Amsterdam. Roeqayyah: “Ik vond het spannend om de reacties van familie, vrienden en professionals uit de filmindustrie te zien. Het was tenslotte ook mijn eigen eczeemverhaal dat ik via Noussair en Fatima vertel. Voor het eerst deelde ik dat aan een volle zaal, ik vertelde hoe ik me nooit begrepen voel. Wat een opluchting was dat! Ik ontving een groot applaus. Na de premi re zeiden verschillende gasten dat ook zij eczeem hebben of iemand ermee kennen. Ook namens de VMCE waren er mensen aanwezig. Met hen besprak ik om nog een screening te organiseren voor een tweede deel, zodat meer mensen zich gehoord kunnen voelen. Het zou tof zijn om er zo veel mogelijk lotgenoten aan het woord te laten.”

‘Ik hoop dat er meer bewustzijn ontstaat over eczeem’

Noussair volgt nu een streng eczeemdieet. Fatima zegt dat ze daarbij terugvalt op flink wat uitprobeersels om het eczeem tegen te gaan, zoals Surinaamse Krapa-vaseline en hormoonzalven. Noussair moet vaak het ziekenhuis bezoeken en door zijn dieet mag hij ook geen chocola en slush puppies. Soms slaat bij zijn moeder de wanhoop toe dat hij nooit  cht een kind zal zijn. Ik weet precies hoe Noussair zich voelt, al zegt hij dat zelf niet hardop. Eczeem is niet eerlijk. *Jeuk!* tackelt wat veel eczeempati nten in het begin van hun zoektocht vaak denken: dat eczeem een simpele huidconditie is. Maar uit alle zalfjes, di ten en maatregelen blijkt dat eczeem je hele leven beheerst. Ik hoop dat andere eczeempati nten zich, zoals ik, ook gehoord kunnen voelen dankzij de documentaire. Ook hoop ik dat onze omgeving beter begrijpt wat onze huidaandoening inhoudt, zodat er meer bewustzijn over ontstaat. Wij hoeven ons niet te schamen voor onze oneffen huid en onze eczeemlittekens. Al zit ons vel niet lekker, het is wel belangrijk dat we lekker in ons vel zitten!”  

Noot van de redactie

In dit artikel vertellen de betrokkenen over eczeem en de manier waarop zij de huid verzorgen. Al stelt eenieder voor zichzelf vast wat goed is voor de huid, hun aanpak houdt geen aanbeveling in vanuit de VMCE. Ook de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) stelt in een recent herziene richtlijn dat gezonde voeding en een gezonde leefstijl voor iedereen zijn aan te bevelen, maar ze kunnen chronische huidaandoeningen niet genezen. Speciale di ten zijn, uitzonderingen daargelaten, niet zinvol.



Alles in het belang van de patiënt

Bernd Arents (62) is op 8 april 2026 gepromoveerd tot *Doctor of Philosophy* (dr.) aan de faculteit Geneeskunde van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Zonder geneeskunde te hebben gestudeerd! Hoe heeft hij dat voor elkaar gekregen? Redactielid **Liesbeth Bos** kent Bernd al jaren en voerde een lang en interessant gesprek met hem. Ook was ze aanwezig bij de verdediging van zijn proefschrift.

Tekst: **Liesbeth Bos** | Foto's: **Jacq Roos van Dinteren**

Een week voor zijn promotie is Bernd niet alleen zenuwachtig voor wat er gebeuren gaat, maar ook tevreden over wat hij bereikt heeft. Vooral voor de mensen met eczeem, want daar doet hij het voor. In de dertig jaar dat hij actief is voor de VMCE, heeft hij zich ontwikkeld tot deskundige op het gebied van patiëntenparticipatie in richtlijnen en onderzoek. Dat ging geleidelijk. In 2002 vroeg Carla Bruijnzeel-Koomen (hoogleraar Dermatologie en de eerste voorzitter van de Medische Adviesraad van de VMCE) of Bernd wilde meewerken aan een nieuwe

richtlijn voor de behandeling van eczeem. Hij bleek er goed in te zijn om mee te denken vanuit patiëntenbelang. Ook bleek hij de methodiek achter het maken van richtlijnen ontzettend interessant te vinden. “Ik heb een ICT-achtergrond en dat analytische en systematische benaderen van richtlijnen opstellen en onderzoek doen ligt me goed. Dermatologe Esther van Zuuren merkte in 2013 mijn kennis en ervaring op dat gebied op. Zij vroeg mij om mee te werken aan een samenvattend onderzoek van alle studies over basiszalen bij eczeem. Dat heet een systematische review. Die zijn in de geneeskunde van groot belang, omdat ze kijken naar alle beschikbare studies over een bepaald onderwerp. Ze vormen ook de basis van een goede richtlijn. Ik leerde toen veel over goed onderzoek doen.” Zo kwam van het één het ander. In 2022 opperde professor Thomas Rustemeyer dat Bernd wel zou kunnen promoveren. “Dat ben ik gaan doen. Als zogenoemde buitenpromovendus was dat geen gemakkelijke weg.” Vier jaar later, op 8 april jongstleden, is het zo ver. Het proefschrift dat Bernd in Amsterdam verdedigt bestaat uit twee delen: deel 1 bestaat uit onderzoek naar de ziektelast van eczeem vanuit het oogpunt van de patiënt. Deel 2 is een kritische beoordeling van een groot aantal onderzoeken naar de behandeling van eczeem. Beide zijn volgens de strenge eisen van wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd en dat betekent dat er heel veel statistiek is toegepast.

Doorzettingsvermogen

Nu is het al knap dat een niet-medicus promoveert binnen de geneeskunde, maar in dit geval is het ongelooflijk. Bernd heeft namelijk naast ernstig eczeem nog een aantal serieuze aandoeningen. Zo is hij onder andere slechtziend en heeft hij veel pijn door ernstige ziektes.

Doe mee aan wetenschappelijk onderzoek, het is belangrijk

Zijn doorzettingsvermogen is enorm. “Mijn drijfveer is altijd het belang van de patiënt, daar haal ik kracht uit. Daarom wilde ik mijn promotieonderzoek doen naar de ziektelast van eczeem. Ik werd daarin door veel mensen gesteund, maar ik wil vooral graag de Britse professor Hywel Williams noemen, professor in de dermatologie. Hij is mijn held. Deze man is een voorvechter van het betrekken van patiënten bij het doen van wetenschappelijk onderzoek.” Dat wordt nu steeds meer gedaan. Zo wordt medisch onderzoek in Nederland en de EU alleen gesubsidieerd als er patiënten bij de opzet en uitvoering betrokken zijn. Bij eczeemonderzoek is de VMCE dan vaak medeondertekenaar van die subsidieaanvraag. Nederlandse voorbeelden zijn het onderzoek naar krabpakken en naar UVB-therapie. “Het is natuurlijk ook van belang dat patiënten hieraan mee willen doen en dat gaat niet altijd makkelijk. Als VMCE

proberen we daaraan bij te dragen, bijvoorbeeld door oproepen in *GAAF!* en op de website, Facebook en Instagram. Goed onderzoek, en met voldoende deelnemers, is van groot belang. Maar ook duur. Soms wordt wel onderzoek gedaan, maar met een beperkt aantal deelnemers. Dan is de zeggingskracht ervan minder groot. Dat bleek toen ik (samen met anderen) 77 studies over basiszalen ging beoordelen en samenvatten. Er zaten veel kleine studies bij en er was een enorme diversiteit aan basiszalen. Dat maakt het samenvatten moeilijk en de bewijskracht lager. Dat is ook de reden waarom er zo moeilijk wordt gedaan over de vergoeding van basiszalen. Helaas..”

VMCE-leden betrekken

Bernd vervolgt: “Voor mijn onderzoek naar de ziektelast van eczeem riep ik de hulp in van de leden van de VMCE. In de Facebookgroep vroeg ik hoe eczeem je leven beïnvloedt. Daar kwamen maar liefst 144 reacties op. Er werden dingen genoemd die ik niet verwacht had, zoals dat mensen het gevoel hebben anderen tot last te zijn. We hebben hier een eerste vragenlijst van gemaakt, die getest en bijgesteld, en uiteindelijk zijn er 1189 mensen geïnterviewd in negen Europese landen. Een enorme klus!” Bernd benadrukt steeds dat patiënten betrokken moeten worden. Tijdens de verdediging van zijn proefschrift krijgt hij daar een interessante vraag over, namelijk of andersom de patiënt ook zélf een verantwoordelijkheid heeft bij zijn behandeling? Er zijn richtlijnen voor artsen, maar zou er niet ook een richtlijn voor de patiënten moeten zijn, bijvoorbeeld als het gaat over consequent smeren?

Eervolle verdiensten van Bernd

- Ridder in de Orde van Oranje-Nassau
- Erelid Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
- Erelid Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

Twee handige links

- Het proefschrift van Bernd is te lezen op www.arents.eu/phd.
- En hier vind je zijn onderzoeken: www.arents.eu/onderzoek.



Commissieleden

Plaatsvervangend rector magnificus prof. dr. Rien Blankenstein. **Promotoren** prof. dr. Thomas Rustemeyer en prof. dr. Phyllis Spuls **Co-promotoren** prof. dr. Zbys Fedorowicz en prof. dr. Alexander Zink **Opponenten** prof. dr. Hans Berkhof, prof. dr. Carla Bruijnzeel-Koomen, prof. dr. Marjolein de Bruin-Weller, prof. dr. Suzanne Pasmans, prof. dr. Marie-Louise Schuffelaar, dr. Pina Middelkamp Hup en dr. Annefloor van Enst. **Paranimfen** drs. Esther van Zuuren en drs. Mireille van der Linden.

Allen staan met Bernd op de groepsfoto, behalve Alexander Zink, hij was op vakantie.

Bernd antwoordt dat een patiënt zeker medeverantwoordelijk is voor de behandeling. Daarvoor is het wel nodig dat er goede informatiematerialen zijn én dat zorgverleners die aan patiënten geven met bijbehorende uitleg. De site eczeem-wijzer.nl draagt daar nu aan bij.

De promotie zelf

Het is die 8^e april in Amsterdam een indrukwekkend gezicht als de promotiecommissie het Auditorium van de Vrije Universiteit binnenwandelt. Eerst zien we professoren in toga met baret. Achter in de rij zien we Bernd Arents in rokkostuum. Zijn paranimfen (vrienden die hem bijstaan) lopen naast hem. Het is doodstil. De pedel loopt voorop, met een scepter in de hand. Hij is verantwoordelijk voor het ordelijk verloop van de ceremonie. Het honderdtal genodigden staat en kijkt naar de stoet. Iedereen is gespannen en trots.

De commissie gaat zitten en Bernd mag zijn lekenpraatje doen. Hij vertelt in tien minuten, *nou ja, iets langer*, over zijn onderzoeken. Daarna stellen de zogenoemde opponenten vragen die hij kort, *nou ja kort*, beantwoordt. Uit alles blijkt dat Bernd graag veel wil vertellen en dat hij dat ook compleet wil doen, om recht te doen aan iedereen die heeft meegewerkt. Alle opponenten beginnen hun vraag met het geven van een compliment. Hieruit

Tijdens de ceremonie zijn veel mensen zichtbaar ontroerd

blijkt hoe bijzonder het is wat Bernd gepresteerd heeft. Zo wordt erop gewezen dat Bernd “professionals heeft wakker geschud” door te zeggen dat zij patiënten serieus moeten nemen. Dat weten ze wel, maar dat doen ze wellicht niet altijd. Verder noemt de statisticus het proefschrift “een fraaie studie” en voegt eraan toe dat Bernd “van vele markten thuis is”. Een andere opponent stelt dat “menig dermatoloog jaloers zou zijn op de kennis die Bernd heeft”. Ook wordt gerefereerd aan zijn creativiteit. Bernd startte zijn beroepsleven ooit in het theater. In zijn proefschrift heeft hij foto's opgenomen van voorstellingen waar aan hij heeft deelgenomen. Wat hij daar zo mooi aan vond? “Dat was het samenwerken aan iets groots, dat je ergens naartoe werkt, dat iedereen een rol heeft en dat iedereen belangrijk is voor het eindresultaat.” En zo heeft hij het jarenlang werken aan zijn proefschrift ook ervaren.

Ontroerd

Dan klinkt de bel van de pedel en hij roept: “Hora est”. Het is tijd, er mogen geen vragen meer worden gesteld. Professor Thomas Rustemeyer, de eerste promotor, spreekt Bernd heel betrokken toe en overhandigt hem de koker met daarin zijn doctoraaldiploma. De promotieceremonie is nu formeel afgerond. Veel mensen in de zaal, maar ook enkele commissieleden, zijn zichtbaar ontroerd of zitten te huilen. Tijdens de afsluitende receptie blijkt hoe gevarieerd de groep mensen om hem heen is. Professionals uit de medische wereld zijn aanwezig, patiënten en belangenbehartigers, vrienden en familie en zelfs zijn favoriete caissière van Albert Heijn. Er zijn gebakjes, er wordt gepraat, iedereen staat in de rij om de gepromoveerde te feliciteren, er is zo veel energie! Dit is de apotheose van Bernds kunstwerk, het is volbracht. 🍷

meer info
SCAN HIER

COMMITTED TO CARE.
louis-widmer.com/wecare

suncare

Bijzonder doeltreffende dermatologische zonnebescherming. Ook geschikt voor de gevoelige huid.

De zonneproducten zijn klinisch getest en bieden betrouwbare bescherming tegen UVA- en UVB-stralen voor het hele gezin. Bovendien zijn ze geschikt voor elk huidtype en elke behoefte. De bijzonder doeltreffende texturen voor gezicht en lichaam hydrateren en verzorgen je huid optimaal, terwijl ze tegelijkertijd uiterst mild zijn, zelfs voor de meest gevoelige huid.

Dermatologische expertise.
Cosmetische uitmuntendheid. Sinds 1960.

Voor oppervlakkige wondjes

- Geïrriteerde en/of droge huid
- Oppervlakkige/ (geïnfecteerde) wondjes
- Schaafwonden
- Wondjes door krabben (o.a. bij eczeem)
- Hiel- en vingerkloven

Gratis proberen?
Scan de QR code of vraag aan via:
dermel.nl/gaaf

GEBASEERD OP SCIENCE

ZUIVERE HONING

HANDIG IN ELK HUIS

DOS Medical B.V. - Laan van Westenenk 64 - 7336 AZ Apeldoorn - info@dos-medical.nl

‘Dit is zo verdiend!’

‘Je bent een wereldwijde autoriteit en daar heb je hard voor gewerkt.’

Na bijna dertig jaar inzet voor mensen met eczeem verdedigde Bernd Arents op 8 april met veel succes zijn proefschrift aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Op de voorafgaande pagina's vertelt hij wat hier allemaal aan voorafging, in een fijn en openhartig interview met GAAFI-redacteur Liesbeth Bos. Wat een bijzondere mijlpaal heeft Bernd bereikt. Alle reden om hem hier te verrassen met deze welgemeende felicitaties van familieleden, vrienden en collega's. Bernd, je hebt een indrukwekkende prestatie neergezet waar iedereen enorm trots op is!

Vrije Universiteit Amsterdam



The burden of atopic dermatitis
& the art of systematic reviews
Bernd W.M. Arents

Familie en vrienden

- Will Arents
- Wilhelmina Arents
- Bas Arents
- Ingeborg Leene
- Coen Arents
- Victoria Romano
- Marein Arents
- Leo van Emden
- Sabine Kriegelstein
- Jonah van Emden
- Lenie Kriegelstein
- Zbys Fedorowicz
- Barry Fenech
- Marco Fenech
- Paul van Hedel
- Jan Schouten
- Mark Kwakman
- Mireille van der Linden
- Heiko Lunshof
- Hettie Pot
- Riza Seref
- Hanno Pijl
- Esther van Zuuren
- Susan Rozemeijer
- Sofieke Vermeulen

VMCE en relaties van andere patiëntenverenigingen

- Diane van Beek
- Ilse Beemsterboer
- Netty Bogers
- Liesbeth Bos
- Froukje Bosma
- Jacq Roos van Dinteren
- Tanny Dobbelaar
- Hanneke Duurland
- Annelies Herikhuisen
- Kim Hendriks
- Patrick Hoekstra
- Hanne Kause
- Tamara Klaassen
- Arnoud Kluiters
- Shirley de Koning
- Rob en Gerda Kooij
- Willem Kouwenhoven
- Jessica Lageweg-Vlot
- Ingrid van Lier
- Jan Nieuwenhuis
- Harm van den Oever
- Tea van Radtfe
- Mieke van Roemburg
- Hans Roodenburg
- Peter Scheek
- Joanne Scheele
- Joyce Sinnige
- Magdaleen Timmermans
- Dirk van der Veen
- Miranda van Vianen
- Vasco van Vianen
- Megan van Vianen
- Tessa de Visser
- Ronald Wegh
- Dorien Wentink
- Judith Zietsma
- Paula Zweekhorst
- Hans Blaauwbroek (HPV)
- Peter van den Broek (Huid Nederland)
- Jolien van der Geugten (Huid Nederland)
- Carla van Sluisdam (Huid Nederland)
- Karin Veldman (Huid Nederland)
- Sylvia Groot (Lichen Planus Vereniging Nederland)
- Marjolein van Kessel (Nevus Netwerk Nederland)
- Annemarie Sluijmers (NVLE)
- Ilse van Ee (Psoriasispatiënten Nederland)
- Jim van der Zon (Psoriasispatiënten Nederland)
- Erna Botjes (Stichting Voedselallergie)

Zorgprofessionals

- Hans Berkhof
- Sylvia van Beugen
- Florentine de Boer
- Angela Bosma
- Marjolein de Bruin-Weller
- Carla Bruijnzeel-Koomen
- Anouk Caron
- Annefleur van Enst
- Jannes van Everdingen
- Annemie Galimont
- Louise Gerbens
- Marlies de Graaf
- Jette de Groot
- Inge Haeck
- Dirk Jan Hijnen
- Rick Hoekzema
- Ariënna Hyseni
- Patrick Kemperman
- Eva Knöps
- Antoinette van Laarhoven
- Sjan Lavrijsen
- Frans Meulenber
- Elodie Mendels
- Pina Middelkamp Hup
- Annelie Musters
- Hanna Niehues
- Suzanne Pasmans
- Aviël Ragamin
- Robert Rissmann
- Thomas Rustemeyer
- Saman Salim
- Jan Schoones
- Marie-Louise Schuttelaar
- Phyllis Spuls
- Karlijn Sterkenburg
- Hein Strijker
- Esther Tjin
- Ron Tupker
- Anne-Moon van Tuyl-van Serooskerken
- Femke de Vries
- Robin Christensen
- Aaron Drucker
- Carten Flohr
- Alan Irvine
- Jerry Tan
- Zenas Yiu
- Alexander Zink



Hey Hallo!

Tekst: **Shirley de Koning**
Foto's: **Privé-archief**

Mijn eczeem zit over mijn hele lichaam. Dagelijks smeer ik mij in met

Cetomacrogol en sinds een paar jaar gebruik ik iedere maand een injectie. Dankzij die injecties is de jeuk minder intens en heb ik niet meer de neiging om alles open te krabben. Daarbij helpt deze medicatie voor mijn astma. Het enige nadeel is dat ik een angst heb voor prikken en er dus iedere maand enorm tegenop zie.

Op de basisschool was ik heel onzeker, vooral omdat ik erg smal was én last had van eczeem. Er werden opmerkingen gemaakt over mijn eczeem als 'O, Hayley heeft oma-handen!' of 'Pas op voor Hayley, het is besmettelijk!' en dan smeerden ze hun handen ergens aan af wanneer ze mij 'per ongeluk' hadden aangeraakt.

Iedereen zou moeten weten dat eczeem NIET BESMETTELIJK is. Nog steeds komen mensen naar mij toe met die vraag en daar kan ik echt boos van worden. Dan denk ik: 'Is dat echt het enige waar jij je nu druk om kan maken?'

Hoewel ik op de middelbare school de gymles een uitdaging vond (zweten = de hele dag jeuk), lukte het me vanaf die tijd wel beter om voor mijzelf op te komen. Mijn eczeem heeft daardoor nooit echt een rol gespeeld in vriendschappen of relaties. Ik heb nu een-

maal eczeem en als je niet weet wat het is, leg ik dat met alle liefde uit. Maar als je mij daardoor anders gaat zien, dan is daar de deur. Ik ben niet mijn eczeem, ik ben gewoon Hayley en dat moeten anderen ook zien 😊."

Overheen groeien

"Een aantal jaren geleden werd mij verteld dat ik hier niet meer overheen zal groeien. Toen dacht ik wel even: 'Hoe bedoel je?' Misschien heb ik altijd de hoop gehouden dat het over zou gaan. Hoewel ik er nu inderdaad nog last van heb, kan ik dankzij de medicatie de meeste dingen doen zoals ieder ander. Ik leef al sinds mijn tweede jaar met eczeem. En ik merk dat het pijnlijke douchen en de plakkende kleding

'Met mijn ouders kan ik er goed over praten'

nog vers in mijn geheugen liggen, net als het 's nachts wakker liggen en het schreeuwen en huilen van vroeger. Iedere dag weer ben ik met medicatie en smeren bezig en heb ik last van jeuk. Met mijn ouders kan ik er goed over praten, maar als ik op een warme zomeravond met rode bultjes en jeuk in mijn bed lig, voel ik mij toch heel alleen.

Als ik aan mijn toekomst denk, zie ik een gezinnetje met drie kinderen, twee honden en een eigen bedrijf als schoonheidsspecialiste. Ik wil mensen helpen met huidproblemen in het gezicht, in welke vorm dan ook. En hoewel ik allergisch ben voor veel dieren, helpt het antihistaminicum Desloratadine hierbij. Ik hoop later gewoon voor mijn eigen honden te kunnen zorgen."

"Viola, ik heb nog een vraag voor je: denk je dat het makkelijker wordt om met eczeem te leven naarmate je ouder wordt?"



'Ik ben Hayley. Ik ben 17 jaar en woon in Den Haag'

Als kind had ik veel last van eczeem en astma. Zelf kan ik me er weinig van herinneren, maar ik droeg blijkbaar wel stevige buisjes om mijn armen zodat ik niet kon krabbelen. Op de middelbare school werd ik gepest, mede door mijn eczeem denk ik. Maar ik was in die tijd ook best verlegen en graag op mijzelf, dus ik was een makkelijk doelwit. In de brugklas sprak ik met mijn mentor over het pestgedrag en ook zij bleek een vorm van eczeem te hebben. Ze stelde voor een les te geven over huidziekten, zonder mij daarin te betrekken. Ze liet haar eigen handen zien met eczeem en wonderlijk genoeg heeft mij dit geholpen. Ik kreeg daarna geen opmerkingen meer over mijn eczeem.

Wanneer je gezegd wordt dat je niet meer over je eczeem heen kan groeien, kan dat confronterend en hopeloos voelen. En als ik het advies krijg om mijn stress te verminderen denk ik: ja, maar hoe moet ik dat aanpakken? Van stress krijg ik eczeem, maar van eczeem krijg ik ook weer stress, ofwel: een cirkel die moeilijk te doorbreken is. Op dit soort momenten voel ik me, net als jij op die warme zomeravonden in je bed, behoorlijk alleen. Hoewel we allebei lieve mensen om ons heen hebben die ons steunen, blijft het eczeem iets dat alleen wij voelen. Aan het einde van mijn studie HR leerde ik mijn man kennen, hij is van Zwitserse komaf, en besloot met hem in Zwitserland te gaan wonen. Dit emigratieavontuur (lees verder op pagina 21) bleek ik enigszins te hebben onderschat. Sinds vier jaar wonen we in Nederland en ik merk dat dat me goed doet."

Vertrouwen

"Hayley, vertrouwen hebben in jezelf en in je toekomst en je realiseren dat je dit

hebt en dat je er het beste van wilt maken, is denk ik een hele goede houding. Het is natuurlijk enorm vervelend dat je zo angstig bent voor de prikken. Hopelijk zul je merken dat je, naarmate je ouder wordt en je zelf je medicatie en de zorg voor je huid aanstuurt, ook meer vertrouwen krijgt in jezelf en het prikken. Ik hoop ook dat je een bepaalde mate van onbevangenheid kunt houden, zoals ieder kind dat van nature heeft. Als eczeempatiënt kun je dat namelijk heel goed gebruiken. Ik kan niet zeggen dat het makkelijker wordt om met eczeem te leven naarmate je ouder wordt, maar je leert er wel steeds beter mee omgaan.

Eczeem laat zich doorgaans slecht voorspellen. Je kunt dus ook snel teleurgesteld in jezelf raken als jouw planning ineens niet meer haalbaar is. In mijn geval heeft mijn eczeem er ook voor gezorgd dat ik gedisciplineerd ben en goed kan organiseren. Daar heb ik in veel opzichten wat aan, ook in mijn werk bijvoorbeeld!"

Boekentip

Zelfvertrouwen van Charles Pépin heeft mij heel erg geholpen om die stresscirkel te doorbreken.

Lees het verhaal van Viola verder op pagina 21 →

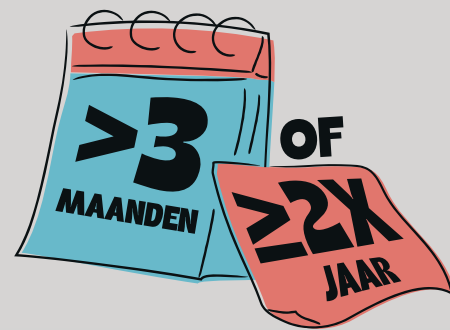
'Ik hoop dat je je onbevangenheid kunt houden'



'Ik ben Viola, 34 jaar en ik woon in Twello'

CHRONISCH HANDECZEEM IS ECZEEM OP JE HANDEN EN POLSEN DAT...¹

...NIET VERDWIJNT
BINNEN 3 MAANDEN
OF MINSTENS 2 KEER
PER JAAR TERUGKOMT

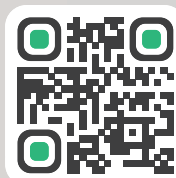


Bezoek je huisarts of dermatoloog en...

SPREEK JE UIT.



LEES HIER VERDER



©LEO Pharma MAT-93691 | April 2026.
All LEO Pharma trademarks mentioned
belong to the LEO Pharma group.

Viola:
'Kennelijk was
ik bang om haar
teleur te stellen'



"Na mijn studie leek emigreren me een heel leuk avontuur, en al helemaal voor de liefde. Dat heb ik best wel onderschat, want ik moest een nieuwe dermatoloog zoeken en zelf mijn crèmes regelen bij de apotheek. En dat in een nog onbekende omgeving én in een andere taal.

Ik kreeg in die periode meer last van het eczeem en daar kwam hooikoorts bij. Via de dermatoloog daar kreeg ik Dupixent voorgeschreven en dat werkte. Voor mijn hooikoortsklachten kreeg ik zes jaar lang (!) desensibilisering voor pollen en huisstofmijt: iedere dag moest ik dan een pilletje onder mijn tong leggen. Hierdoor, en met de zorg voor mijn huid, heb ik een enorme zelfdiscipline opgebouwd en daar ben ik echt heel blij mee.

Eczeem is ook een aandoening waar iedereen wel iets van lijkt te weten. Naast je eigen gevoelens over je eczeem, hou je dus onbewust ook rekening met andermans gevoelens over jouw eczeem. Dat is vermoeiend. Ik leg mijn huid met chronisch eczeem vaak uit als een bouwwerk van bakstenen met te weinig cement ertussen. Dat geeft mensen dan wel een duidelijk beeld 😊.

Nu ik op de middelbare school terugkijk denk ik: ja, het was niet altijd een pretje, maar het heeft me ook wel weer veel gebracht. Ik bleef gewoon mijzelf, ondanks het pestgedrag. Hoewel kinderen in de puberteit behoorlijk streng voor elkaar kunnen zijn, gaat het volwassen leven ook niet altijd over rozen.

Het blijft een uitdaging om jezelf te kunnen zijn."

Balanceren

"Omdat eczeem vaak onvoorspelbaar is, kun je het vertrouwen in jezelf regelmatig kwijtraken. Zo ging ik vorig jaar kanoën met mijn nichtje en eenmaal onderweg bleek er een lang stuk in de brandende zon te zijn. Ondanks beschermende kleding raakte ik in paniek (als ik door zou gaan, zou ik er echt een week last van hebben) en moest ik alle moed bij elkaar rapen om te zeggen: kunnen we misschien omdraaien richting het bos? 'Ja natuurlijk!', zei mijn nichtje toen. Ik was zó blij dat ze zo reageerde, kennelijk was ik toch bang om haar teleur te stellen.

**'Ik moest alle
moed bij
elkaar rapen'**

Het continue balanceren tussen wat je wel of niet wilt en kunt blijft ingewikkeld. Ouders kunnen hierin, denk ik, een positieve rol spelen door altijd vertrouwen te hebben in het kind en zijn of haar toekomst, zeker bij een aandoening als eczeem. Als een ouder bang is dat een kind een eczeemplekje heeft, is het logisch dat het zelf denkt dat hij of zij niet goed genoeg is, of dat het terecht is dat mensen opmerkingen maken over het eczeem."

Erkennen

"Soms, wanneer ik iemand vertel dat ik eczeem heb, reageren mensen met: 'Ja, maar ik zie helemaal niks. Ik zie niet dat jij dat hebt.' Dat is natuurlijk een goedbedoelde opmerking, maar die geeft me niet de erkenning van de mate waarin ik er op dat moment last van heb. Vaak heb ik juist het meest last van mijn eczeem vlak voordat het zichtbaar wordt. Wat je ziet, komt dus niet per se overeen met hoe iemand zich voelt." 🍋



‘Dit was een zoektocht van 26 jaar’

Nino Ruiter (32) uit Amsterdam heeft veel plezier in zijn werk als musicalacteur. “Ik heb lang moeten vechten voor waar ik nu sta.” Zijn huid was daarbij een extra horde. Op Instagram wil hij mensen inspireren door open te zijn over zijn eczeem.

Tekst: Ilse Beemsterboer | Foto: MRDM (foto pagina 5: Fleur van 't Hoog)

Nino (links op de foto) is naar eigen zeggen een ontzettend energiek, creatief en sociaal mens. Tegenwoordig staat hij lekker in het leven, maar daar is best veel aan vooraf gegaan. Als 14-jarige toont hij al interesse in het theatervak, maar zijn omgeving komt met allerlei bezwaren. Hij kiest uiteindelijk voor een toerisme-opleiding.

Daar adviseert iemand hem om mee te doen aan een semiprofessionele musical. Een directielid van de Frank Sanders Akademie is hierbij aanwezig. Met 21 jaar doet Nino auditie voor de vierjarige opleiding Musical en Muziektheater aan deze academie. Hij wordt toegelaten en verhuist vanuit Overijssel naar Amsterdam om zijn passie te volgen.

“De opleiding is ontzettend pittig, vooral als boerenjongen. Je moet jezelf gaan ontwikkelen en wordt ontzettend kwetsbaar gemaakt. Ik heb daar gelachen, maar ook veel gehuild.” Hij ontmoet daar ook zijn huidige partner Ewout. Ze zijn nu negen jaar samen en inmiddels verloofd. “Ik werd gezien door regisseurs en castingbureaus. Ik was die grote blonde

man van 1.97 meter.” Na een rol in de musical *Assepoester*, mocht Nino het podium op als Duitse officier bij *Soldaat van Oranje*. “Het was vet om dit na mijn studie meteen te mogen doen.” Momenteel speelt hij acht keer per week de Hertog van Monroth in de musical *Moulin Rouge*. Nino heeft veel plezier in zijn werk. “Ook al speel ik het voor de vijfhonderdste keer, elke voorstelling is weer anders. Met meer dan duizend mensen in de zaal die ik opnieuw een verhaal kan vertellen en die ik zie reageren met een lach, een traan of verwondering. Ook reageren collega’s elke dag weer anders in een scène.”

Zoektocht

Al zijn hele leven heeft Nino last van eczeem. Vrij jong kreeg hij, naast vettenende crèmes, hormoonzalf voorgeschreven. Ook heeft hij veel in het alternatieve circuit geprobeerd: van Chinese kruidenbaden en homeopathie tot drukpuntenmassage en hypnotherapie.

“Toen ik in Amsterdam kwam wonen en regelmatig bloedend wakker werd met de lakens aan mijn huid vastgeplakt, was ik er helemaal klaar mee! Ik ben naar een dermatoloog gegaan en kreeg na wat andere medicatie dupilumab voorgeschreven. Hiermee ging mijn eczeem voor 99 procent weg. Ik kreeg meer vrijheid en een leuker leven. Had weer zin om dingen te ondernemen om mijn hoofd rustiger te maken. Dit was een zoektocht van 26 jaar!” Sinds een jaar is hij de dupilumab aan het afbouwen. Dat gaat goed, met soms nog wel een opvlamming van het eczeem. Nino heeft lang moeten vechten voor waar hij nu staat met zijn gezondheid en zijn beroep. “Nu ik geestelijk steeds meer content ben, ook met mijn uiter-

lijk, geeft dit mij zoveel meer rust.” Wel heeft hij tijdens de opleiding overwogen om ermee te stoppen. “Ik sta in studio’s met een spiegelwand. Ik zie dan alle andere studenten dansen en zij kunnen zweten, dat doet hen niets. Met veel stress en zweten wordt mijn huid rood en vurig en doet pijn. Ik schaamde mij toen, omdat ik mijzelf in de spiegel zag en wist dat straks duizenden mensen mijn eczeem zouden zien. Ook zou ik make-up op moeten doen. Hoe zou ik dit vak kunnen volhouden?”

‘Door het theaterwerk ben ik gewend geraakt aan make-up’

Gesprekken met zangcoach Rein Kolpa en met Frank Sanders zelf hebben hem gestimuleerd toch door te gaan. Hoeveel Nino ook van zijn vak houdt, twee weken vóór en twee weken na een auditie heeft hij veel opvlammingen door de stress. “Ik weet dat het komen gaat en dat accepteer ik. Toch ben ik soms nog onzeker over het eczeem, want mijn gezicht is mijn visitekaartje.”

Make-up

Het vinden van de juiste make-up was ook een zoektocht voor Nino. “Ik moest flink wat producten testen om te zien wat voor mij werkt. Ook is het belangrijk dat ik mijn huid goed schoonmaak, hydrateer met een goede crème en pas dan bedek met de make-up. Na een voorstelling reinig ik de huid opnieuw grondig om die te laten herstellen. Bovendien zit ik soms vijf

minuten voor een infraroodpaneel om mijn huid te kalmeren.” Omdat Nino er zeker van wil zijn dat er schone kwasten worden gebruikt, doet hij zijn eigen make-up. En omdat hij door het theaterwerk gewend is geraakt aan make-up, begon hij zichzelf mooier te vinden. “Ook in het dagelijks leven maakte ik mij toen op om het eczeem te verbergen. Nu weet ik dat het beter voor mijn huid is om alleen een goede crème op te doen. Soms ga ik zonder petje of zonnebril naar buiten. Ik merk dan dat het niemand boeit dat ik eczeem heb. Iedereen is met zichzelf bezig.”

Instagram

Nino plaatst geregeld filmpjes op Instagram en soms gaan die ook over zijn eczeem. “Ik krijg hier positieve reacties op en voel mij hierdoor een voorvechter van mensen met eczeem. Ik vind het vet dat mensen zich dankzij mijn posts niet alleen voelen, juist omdat ik mijzelf vaak eenzaam heb gevoeld door mijn huid.” Uit schaamte voor zijn huid zette hij voorheen een flinke filter over zijn foto’s of filmpjes. Nu heeft hij dat veel minder. “Als je jong bent wil je je vergelijken met anderen. Maar hoe ouder ik word, hoe meer ik denk: het boeit mij niet. Dit ben ik gewoon”. Als Nino zijn eczeem filmt, zit daar sowieso geen filter op. “Dankzij het podium en ook door GAAF! kunnen we elkaar blijven steunen en inspireren. Er bestaat nog geen middel om eczeem voor 100 procent te bestrijden. We kunnen het met elkaar accepteren en hierdoor verlaag je stress en daarmee je eczeem. Ga gewoon naar buiten, doe je ding!” 🍷

Nino op Instagram: @ninoruiters.

GAVE KIDS

Schaduwkunst

Hee kunstenaar, schijnt de zon vandaag? Dan gaan we wat leuks doen! Hup, trek je schoenen aan. Pak stoepkrijt en neem je beste vriend mee naar buiten. De zon helpt jou met tekenen. Jouw schaduw wordt het kunstwerk!

Tekst: Kim Hendriks

DIT HEB JE NODIG

- Stoepkrijt in verschillende kleurtjes.
- De zon!
- Iemand die jou kan helpen met tekenen, zoals je beste vriend of je mama.

DIT IS HET STAPPENPLAN

- Smeer je eerst heel goed in met een zonnebrandmiddel!
- Ga naar buiten, zoek een zonnig plekje.
- Maak een leuke of gekke houding met jouw lichaam.
- Kies je voor superman, een dans move of doe je een dier na?
- Vraag iemand om jouw schaduw over te trekken met krijt.
- Versier jouw eigen schaduw-kunstwerk.
- Maak vormpjes en gebruik verschillende kleuren.

TIPS

- Zoek op internet eens op *Shadow drawings*, dan vind je heel veel voorbeelden van schaduw dieren die je met je handen kunt maken!
- Je kunt dit natuurlijk ook doen met papier, speelgoed, stiften en potloden.

KLAAR?

Ga dan weer lekker de schaduw in en drink iets verfrissend. Het leuke aan deze opdracht is dat je elke dag een ander kunstwerk kan maken. Als het niet regent blijft jouw schaduwkunst zelfs voor langere tijd zichtbaar op de stoep!

OPSTUREN?

Maak een foto van jouw schaduwkunst! Als je het leuk vindt, mag je die mailen naar gaaf@vmce.nl. Een hele fijne zomervakantie!

Liefs, Kim

Wist je dat...

...je schaduw beweegt omdat de zon beweegt? Daarom ziet je tekening er later op de dag anders uit!

elke dag

Het zonlicht op mijn huid (2)

Mijn huid is overgevoelig, ook voor zonlicht. Ik schreef hier al over in mijn vorige column. Richting de zomer maak ik mij standaard extra zorgen om mijn huid. Ten eerste om mijn eczeem en ten tweede omdat ik niet te veel zonlicht op mijn lichte huid moet krijgen. Die is vatbaar voor verbranding. Het is echt een zoektocht om de last die ik ervan ondervind te beperken. Toen ik jonger was schaamde ik mij voor die lichte huid. Ik vond die niet mooi. Een wat bruiner huidtype vond ik veel mooier. Ik voelde mij ook erg onzeker, wat werd verergerd door mijn eczeem. Als ik hier nu op terugkijk, zou ik willen dat ik destijds wat liever voor mezelf was geweest. Het leven was dan een stuk makkelijker geweest. En dan heb ik het óók over mijn eczeem. Met therapeuten heb ik hierover diverse gesprekken gevoerd. Het accepteren van mijn eczeem is allemaal wat makkelijker nu ik ouder ben. Ik ben soms nog wel onzeker, maar ik kan er makkelijker mee omgaan. Ik kom makkelijker onder de mensen en ben liever voor mezelf geworden. Ik 'moet' niet meer zoveel...

Toch is en blijft de zon een issue. Ik heb hier met mijn dermatoloog over gesproken en zij stelde voor om aan een lichttest deel te nemen. Dan konden we ook meteen plak-

kers op mijn rug plaatsen om allergieën uit te kunnen sluiten voor stoffen die in zonnebrandcrèmes zitten. Onlangs maakte ik hier een week voor vrij en reisde iedere dag naar het UMC Utrecht. Dat was erg intensief, maar ik ben blij dat ik het heb gedaan.

De lichttest: iedere morgen kreeg ik UVA- en UVB-licht op mijn armen. Die werden met een doek afgedekt en er bleef een plekje huid vrij waar het licht op kwam.

Het verschil tussen UVA en UVB zit in de golflengte van het licht. Bij UVA dringt de straling dieper door en dat leidt tot huidveroudering (ezelsbruggetje: de A staat voor *aging*), zoals rimpels en pigmentvlekken. Bij UVB richt de straling zich voornamelijk op de top laag van de huid; dit kan zorgen voor verbranding (de B staat voor *burning*). Bekend is ook dat UVA het hele jaar aanwezig is, terwijl UVB sterker is in de zomer en ook de aanmaak van vitamine D stimuleert.

Bij mij gaf UVA geen problemen: ik kreeg een bruine plek en had hier geen last van. Maar UVB gaf een rode verbrandingsplek. Dat voelde warm aan, maar ik had er evenmin last van. Iedere dag werd ik enkele minuten langer aan het licht blootgesteld, waarna aan het eind van de week ook de plakkers eraf mochten. De uitslag: ik ben niet allergisch voor zonlicht en zonnebrandcrèmes. Gelukkig! ☺



Foto: Renate Beense

Dorien Wentink (56)

heeft constitutioneel eczeem en een voedselallergie voor amandelen, gist en gistextract, koemelk, varkensvlees, soja-producten en suiker. Beurtelings deelt Dorien deze column met Ilse Beemsterboer.

'Mijn armen werden met een doek afgedekt'

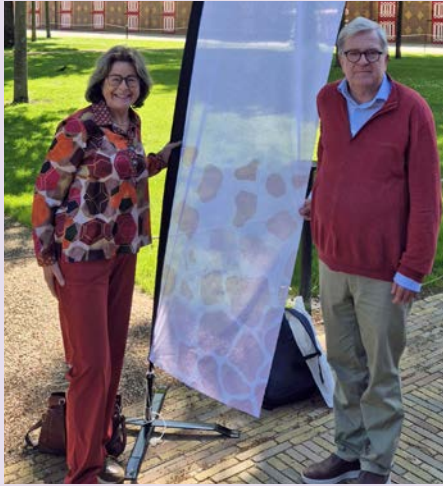
Nieuw bestuurslid

De VMCE heeft een nieuwe penningmeester gevonden als opvolger van Hans Roodenburg. Magdaleen Timmermans (60) uit Soest neemt het stokje over. Ze is getrouwd en heeft drie kinderen, alle drie zijn twintigers. Graag stelt zij zich voor.

Magdaleen vertelt dat ze in een fase van haar leven zit waarin zij zich meer wil inzetten voor organisaties met een grote maatschappelijke meerwaarde. “Om die reden heb ik op deze bestuursfunctie gesolliciteerd. De VMCE spreekt mij heel erg aan. Uit eigen ervaring weet ik dat eczeem en allergieën je leven beïnvloeden en dat het een zoektocht is hoe je ermee om moet gaan.”

Hoewel Magdaleen het stokje van Hans heeft overgenomen, blijft hij voorlopig nog wel betrokken als algemeen bestuurslid. “Hij werkt mij in. Daar ben ik heel blij mee, omdat er zo geen belangrijke kennis en ervaring verloren gaat. Hans is lange tijd penningmeester geweest, ruim zeventien jaar!”

De komende maanden zijn er verschillende ledenactiviteiten en daar probeert Magdaleen zo veel



mogelijk bij aanwezig te zijn. Ze was natuurlijk al aanwezig bij de afgelopen ALV en ook in september is ze er tijdens Wereld Eczeem Dag in Breukelen. “Zo leer ik leden én het werkveld goed kennen.”

Ze vervolgt: “Ik ga mij inzetten voor het financieel gezond houden van de VMCE. De vereniging is voor haar leden een belangrijk steun- en kennispunt en de continuïteit van de VMCE is van zeer groot belang. In het bestuur tref ik bevlogen medebestuurders aan. Tel daarbij op dat ik, net als de vereniging, de ambitie heb om meer impact te maken, meer zichtbaar te zijn en om van meer betekenis te zijn voor onze leden. Ik ben een netwerker en leg graag de verbinding met mensen en organisaties die ertoe doen. We hebben elkaar nodig om stappen vooruit te zetten. In ieder werkveld zie ik altijd weer mooie nieuwe kansen.”

Geld terug over 2025

Wie een chronische ziekte zoals constitutioneel eczeem heeft, kan gebruikmaken van de aftrek van specifieke zorgkosten bij de aangifte inkomstenbelasting over 2025. Als je aantoonbaar

uitgaven hebt voor zorg, hulpmiddelen en/of voorzieningen kom je vrijwel zeker in aanmerking voor deze aftrek. Op meerkosten.nl/belastingvoordeel lees je wat je hiervoor moet doen.



Wereld Eczeem Dag: van jeuk naar balans

Net als in 2024 viert de VMCE volop Wereld Eczeem Dag (WED). In het Van der Valk Hotel in Breukelen organiseert de vereniging op zaterdag 19 september voor de vierde keer een informatieve, inspirerende en gezellige middag voor zowel leden als niet-leden. Dit keer (en alvast ook in dit nummer) ligt de nadruk op de psychosociale gevolgen van deze huidziekte: welke impact heeft eczeem op jouw dagelijks leven en welzijn? Het programma is inmiddels bekend, je vindt dat als bijlage bij deze GAAF!.

Aanmelden?

Wil jij er ook bij zijn op 19 september? Meld je dan aan op www.eczeemdag.nl. We hopen je op 19 september te ontmoeten.

Stageperiode voorbij

De afgelopen vier maanden liep Nina Leenaerts stage bij de VMCE, vanuit haar studie Huidtherapie. Ze kijkt er met plezier en een warm gevoel op terug.

“Wat mij is opgevallen, is de hechte en betrokken community binnen de VMCE. Mensen steunen elkaar actief en ze delen hun ervaringen, dat is bijzonder om mee te maken. Tijdens mijn stage sprak ik met leden en professionals. Daaruit kwam steeds dezelfde boodschap naar voren: er is meer aandacht nodig voor jongeren met eczeem. Dit motiveerde mij om hier actief iets in te betekenen. Ik heb de socialmediakanalen van Jong VMCE opgezet en een groepsapp voor jongeren

gestart (zie elders op deze pagina). Er ontstond meteen veel interactie. Jongeren zochten contact, stelden vragen en deelden openhartig hun ervaringen. Op de vraag ‘Wat zouden jullie willen weten over eczeem?’ bijvoorbeeld kwamen uitgebreide en persoonlijke reacties binnen. Vooral het mentale aspect blijkt een belangrijk thema: hoe ga je om met onzekerheid en zelfbeeld? Sommige reacties zijn kwetsbaar, zoals een volger die spraakmemo’s heeft gestuurd over



haar onzekerheden. Dat vertrouwen vind ik heel bijzonder.”

Wat me vooral blijft is dat niet alleen de huid ruimte verdient, maar ook hoe je je voelt. Ik heb er vertrouwen in dat Jong VMCE blijft groeien.”

Dank je wel Nina voor je inzet voor de VMCE. We hebben een fijne tijd samen gehad!

Appgroep voor jongeren

Sta je ook wel eens in de drogist met de vraag of een bepaald product wel geschikt is voor je eczeemhuid? Ken je het gevoel dat je wakker ligt van de jeuk en vraag je je af hoe anderen hiermee omgaan? Voel je je onzeker met je eczeem?

Voor jongeren van 12 tot 24 jaar maakte stagiaire Nina voor de vereniging de groepsapp Jong VMCE. Over dit soort kwesties kunnen jullie hier makkelijk vragen aan elkaar stellen of tips geven. Door te delen hoe jij met iets omgaat, kun je een ander vaak echt verder helpen! Of alleen een luisterend oor zijn, kan anderen al een zetje in de rug geven.

Vind je het ook leuk om hieraan deel te nemen? Scan de QR-code hiernaast of tik deze verkorte link in ap.lc/jrJno.



Algemene ledenvergadering

Op 9 mei vond de Algemene Ledenvergadering plaats in Kasteel de Haar in Utrecht. In deze bijzondere omgeving kwamen 90 leden samen voor een inspirerende, verbindende en informatieve dag. Na de ontvangst en een gezamenlijk koffiemoment startte het programma met een wandeling richting de kapel. Daar gaf dermatoloog Patrick Kemperman samen met psychologen Emma van der Steen en Naomi Prent een interessante lezing over psychodermatologie en de relatie tussen huid en psyche. Na de lunch in het Koetshuis vond de Algemene Ledenvergadering plaats. Er werd teruggeblikt op de activiteiten van het afgelopen jaar en vooruitgekeken naar de plannen voor de toekomst. Ook kwamen onder andere het jaarverslag, de jaarrekening en diverse verenigingszaken aan bod. De voorstellen werden door de aanwezige leden goedgekeurd. Vervolgens was er gelegenheid om vrij rond te lopen door het kasteel en met elkaar na te praten. We kijken terug op een geslaagde, gezellige en waardevolle dag.

HET CENTRUM VOOR GENEESMIDDELENONDERZOEK

Het Centre for Human Drug Research (CHDR) verricht sinds 1987 hoogwaardig geneesmiddelenonderzoek met nieuwe en bestaande geneesmiddelen bij gezonde vrijwilligers en patiënten met verschillende huidaandoeningen.

De onderzoeken, die plaatsvinden in ons klinisch centrum, dragen bij aan de wetenschappelijke ontwikkeling van geneesmiddelen. Ze worden uitgevoerd conform de internationale regelgeving en volgens de hoogste kwaliteitsnormen. Het CHDR is gevestigd in Leiden en werkt nauw samen met het Erasmus Medisch Centrum (EMC) en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).



Eczeem nog niet te genezen. Het CHDR doet daarom **onderzoek naar nieuwe behandelingen voor eczeem**. Ook onderzoeken wij meetmethoden om de aandoening beter te begrijpen. Door het gebruik van speciale camera's kunnen we de verschillende huidlagen goed in kaart brengen. Daarnaast is het CHDR gespecialiseerd in onderzoek naar biomarkers; bepaalde stoffen in het lichaam die duiden op de aanwezigheid van eczeem. Deze biomarkers kunnen helpen om nieuwe aangrijpingspunten te ontdekken voor nieuwe geneesmiddelen. Op deze manier draagt het CHDR bij aan nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van eczeem.

DRAAG BIJ AAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK!

Zonder vrijwilligers kan er geen onderzoek plaatsvinden. Met elkaar kunnen we ervoor zorgen dat mensen met eczeem in de toekomst beter worden geholpen. Meld u zich vrijblijvend aan via onze website om op de hoogte te blijven van onze eczeem onderzoeken.

Voordat u besluit deel te nemen wordt u uitgebreid voorgelicht. Voor deelname aan onderzoek ontvangt u een vergoeding.



PROEFPERSOON.NL/ECZEEM

recruit@chdr.nl

071 - 524 64 64



Dank je wel Mieke

Niet iedereen binnen de VMCE kent haar, maar achter de schermen speelt Mieke van Roemburg een onmisbare rol. Ze werkt al 21 jaar bij FBPN, het bureau dat naast de VMCE zo'n 35 vrijwilligersorganisaties ondersteunt. Voor ons verzorgt ze veel administratieve taken: ze beantwoordt telefoontjes, ondersteunt evenementen zoals ledendagen en de Algemene Ledenvergadering, zorgt dat rekeningen worden betaald en notuleert bij bestuursvergaderingen. In die jaren heeft ze een bijzondere band met de VMCE opgebouwd en ging ze regelmatig mee met bijeenkomsten van het bestuur. Ze heeft het werk zien veranderen: het werd intensiever en steeds verder gedigitaliseerd. Per 1 juni neemt Mieke



afscheid vanwege haar pensioen. Wij kennen haar als een loyale en hardwerkende kracht. Het bestuur dankt haar hartelijk voor haar inzet en zal op passende wijze afscheid nemen. Daarna wil ze rustig bepalen hoe ze haar tijd gaat invullen, bijvoorbeeld met vrijwilligerswerk of hobby's zoals genealogie. Annet Kous neemt haar functie over bij FBPN.



Ledenbijeenkomst in de Amsterdam ArenA

In plaats van een voetbalwedstrijd of een concert stond er op 18 april eens heel wat anders op het programma in de Johan Cruijff ArenA in Amsterdam: een ledenbijeenkomst van de VMCE.

Hoofdgast was hoogleraar Dermatologie Dirk Jan Hijnen (Radboudumc). Hij vertelde de circa 55 aanwezigen wat eczeem is en welke behandelmethode er bestaan. Ook lichtte hij toe hoe (verschillende) zalven te gebruiken. Tijdens het informele gedeelte werd er gezellig geluncht én volgde een interessante rondleiding door de ArenA en de bijbehorende kleedkamers. Ook werd verteld over de geschiedenis van Ajax.

In memoriam: Rob Kooij



Tot ons verdriet ontving het bestuur van de VMCE vorige maand de rouwkaart van voormalig bestuurslid Rob Kooij. Enkele dagen eerder nog, tijdens de ALV in kasteel de Haar in Utrecht, vernamen we van zijn vrouw en zoon dat Rob plotseling in het ziekenhuis moest worden opgenomen vanwege het terugkeren van een ernstige aandoening.

Rob maakte vele jaren deel uit van het VMCE-bestuur en was bovendien jarenlang lid van de Kascontrole Commissie. We hebben zijn gedegen adviezen zeer gewaardeerd. Ook vertegenwoordigde hij onze vereniging in verschillende organisaties die waren gerelateerd aan eczeem. Rob was een trouwe bezoeker van de ALV's en hij bezocht vele ledenbijeenkomsten. Wie herinnert hem niet als hij samen met zijn vrouw en zoon in stand van de VMCE stond? Het bestuur wenst zijn vrouw en zoon sterkte toe in het dragen van dit verlies.

informatie

GAAF! verschijnt vier keer per jaar onder verantwoording van:
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
Postbus 26, 3860 AA Nijkerk
Telefoon (033) 2471044 (9.00- 17.00 uur)
Website: www.vmce.nl
E-mail: info@vmce.nl

Banknummer NL19INGB0007234132 t.n.v. VMCE
Postbus 26, 3860 AA Nijkerk
KvK Lelystad 40656565

De vereniging stelt zich ten doel:

- het bevorderen van het welzijn van hen die constitutioneel eczeem hebben, in het bijzonder de eigen leden, en het stimuleren en ontwikkelen van activiteiten die dit welzijn kunnen bevorderen;
- het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van constitutioneel eczeem, de oorzaken en de behandeling.

Lidmaatschap

Het lidmaatschap bedraagt 35 euro (32,50 euro bij automatische incasso). Jeugdleden betalen 17,50 euro (15 euro bij automatische incasso). Leden krijgen vier keer per jaar het tijdschrift GAAF!, hebben toegang tot de VMCE-hulplijn en kunnen op de website alle publicaties van de VMCE downloaden. Het lidmaatschap wordt automatisch verlengd indien niet twee maanden voor het verstrijken van het jaar is opgezegd. Opzeggen kan bij de ledenadministratie van de VMCE: leden-administratie@vmce.nl onder vermelding van het lidnummer (zie adresdrager bij de verzonden GAAF!). Voor meer informatie, zie ook www.vmce.nl/opzeggen.

Eerder verschenen nummers GAAF!

Leden of sympathisanten van de VMCE ontvangen GAAF! viermaal per jaar. Eerder verschenen nummers kunnen worden nagezonden voor 3,50 euro per nummer, inclusief verzending. Aanvragen kan via info@vmce.nl.

Redactie GAAF!

Arnoud Kluiters (eindredacteur), Diane van Beek, Ilse Beemsterboer, Liesbeth Bos, Hanne Kause, Shirley de Koning, Jessica Lageweg-Vlot, Joyce Sinnige

Aan dit nummer werkten verder mee

Avelim Photography, Renate Beense, Jacq Roos van Dinteren, Kim Hendriks, Annelies Herikhuisen, Fleur van 't Hoog, Pieter Hulleman, Roeqayyah Kariman, Tamara Klaassen, MRDM, Hans Roodenburg, Magdaleen Timmermans, Dorien Wentink

Omslagfoto

Jacq Roos van Dinteren

Adres redactie GAAF!

Postbus 26, 3860 AA Nijkerk. Mail: gaaf@vmce.nl

Advertentiebureau

JN/Media Sales
Jan Nieuwenhuis
(0570) 516873
info@jnmediasales.nl
www.jnmediasales.nl

Advertenties

De inhoud van geplaatste advertenties valt onder verantwoordelijkheid van de adverteerder. Opname van advertenties hoeft niet te betekenen dat de VMCE de inhoud onderschrijft.

Vormgeving en productie

JellMedia, Bussum

Druk

Control Media, Etten-Leur

Bestuur VMCE

Voorzitter	Harm van den Oever
Penningmeester	Magdaleen Timmermans
Algemeen bestuurslid	Hans Roodenburg
Secretaris	Dirk van der Veen

Verenigingsmanager

Annelies Herikhuisen

Medische Adviesraad

In de Medische Adviesraad (MAR) van de VMCE hebben specialisten van verschillende vakgebieden zitting.

- Prof. dr. Marjolein de Bruin-Weller, voorzitter – dermatoloog
- Prof. dr. Thomas Rustemeyer – dermatoloog/onderzoeker
- Dr. Marlies de Graaf – (kinder)dermatoloog
- Dr. Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken – dermatoloog
- Dr. Patrick Kemperman – (psycho)dermatoloog
- Dr. Bernd Arents – adviseur en erelid VMCE

Eczeemplatform

www.eczeemwijzer.nl is dé website van het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP). Deze bevat eenduidige informatie over eczeemzorg voor patiënten en zorgprofessionals.

Informatie

Voor vragen over de inhoud van of voor suggesties voor GAAF! kun je mailen naar gaaf@vmce.nl.

De VMCE heeft vijf webinars over eczeem uitgebracht, ze zijn te vinden op de homepage van de vereniging. In iedere aflevering gaan behandelaars, deskundigen en een arbeidsdeskundige met elkaar in gesprek over:

- Wat is eczeem?
- Kinderen en eczeem
- een algemene over eczeem, i.s.m. Service Apotheek
- Omgaan met eczeem
- Eczeem en werk

Sociale media

Facebook, open groep:

 <https://www.facebook.com/Eczeemvereniging>

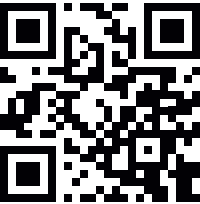
 Instagram: zoek op vmce

 LinkedIn: zoek op vmce

  TikTok en Instagram: zoek op jong vmce

Donatie

Steun jij de doelstelling van de VMCE en draag je de vereniging een warm hart toe? Dan kun je doneren. Dat kan via www.vmce.nl/steun-ons. Scan de QR-code en maak jouw bedrag over.



Copyright

© 2026 VMCE



DEXERYL®
DERMATOLOGICAL EXPERTISE

Meer dan 30 jaar
dermatologische
expertise

Hydrateert & herstelt



Medisch hulpmiddel**

15% KORTING

in de ETOS verkooppunten op vertoon van de barcode, geldig t.e.m. 31/12/ 2026 ***



* Tiplica G.S. et al. Prevention of Flares in Children with Atopic Dermatitis with Regular Use of an Emollient Containing Glycerol and Paraffin: A Randomized Controlled Study. *Pediatr Dermatol.* 2017 May;34(3):282-289. **Dexeryl verzachtende crème is een medisch hulpmiddel voor de behandeling van symptomen van een droge of atopische huid. Niet gebruiken als u allergisch bent voor één van de bestanddelen. Niet gebruiken in combinatie met andere lokale producten. Niet aanbrengen op wonden, slijmvliesen of ogen. Voor gebruik de bijsluiter aandachtig lezen. *** Deze korting is niet cumuleerbaar met andere promoties.

DermaCura

we care!

Een kwetsbare huid bescherm je beter goed..
met het 4-stappenplan

2

Het gebruik van basiszalven en, indien nodig, corticosteroïden of hormoonzalven.



3

Het dragen van een DermaCura verbandpak ter afdekking en fixatie van de zalftherapie.



Het stellen van de juiste diagnose, het geven van een goede voorlichting en het bespreken van een aantal leefregels.

1



Begeleiding en controle bij de behandeling van de eczeemklachten door de zorgverlener.

4



3

DermaCura krabverband

Het 4-stappenplan is van belang voor een succesvolle behandeling van eczeem. DermaCura krabverband is de logische keuze bij stap 3.

Uitgebreide informatie op

www.dermacuraverband.nl

DermaCura krabverband wordt vergoed door alle zorgverzekeraars.

