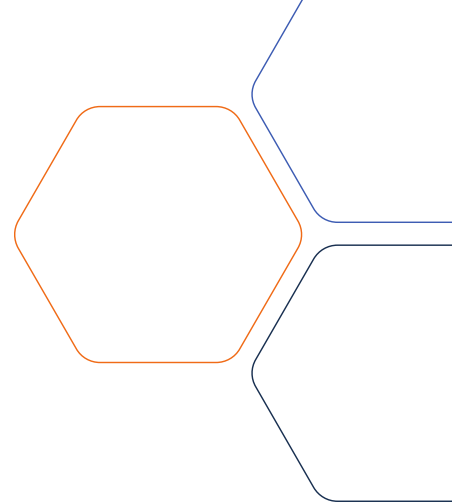




Ichthyosis

Patiënteninformatie

Ichthyosis is een chronische aandoening. Dit betekent dat het een aandoening is die niet verdwijnt. Het kan een grote invloed hebben op jouw dagelijks leven. Na de diagnose kun je veel vragen en onduidelijkheden hebben. De huidtherapeut is er om jou te ondersteunen en helpt om jouw klachten goed onder controle te krijgen.

Wat is ichthyosis?

Ichthyosis*, of EDD, is een erfelijke aandoening, dit betekent dat je met deze aandoening geboren wordt. Ichthyosis is niet besmettelijk. Het is een aandoening die niet verdwijnt. We noemen dit ook wel chronisch. Het is een aandoening die klachten kan geven op de huid. Zoals schilfers, een rode huid en/of een verdikte huid. Deze klachten kunnen flink invloed hebben op jouw dagelijks leven. Er bestaan verschillende behandelingen voor ichthyosis. Als je ichthyosis hebt kun je met veel vragen rondlopen. Bijvoorbeeld over hoe je moet smeren en hoe je je huid moet verzorgen.

*Sinds 2025 gebruiken artsen niet meer het woord ichthyosis. Er is een nieuwe naam gekomen die internationaal wordt gebruikt. De nieuwe naam in het Engels is Epidermal Differentiation Disorders. Dat wordt afgekort als EDD. In het Nederlands heet het: epidermale differentiatiestoornissen. Het gaat nog steeds om problemen met de huid, zoals bij ichthyosis. Alleen de naam is veranderd, zodat artsen over de hele wereld dezelfde woorden gebruiken.

Hoe ziet ichthyosis eruit en welke klachten geeft het?

Mensen met ichthyosis hebben vaak last van:

- Schilfers op de huid. Dit kunnen kleine schilfertjes zijn maar ook hele dikke schilfers.
- Jeuk.
- Dikke huid.

Hoe krijg je ichthyosis?

Onze huid vernieuwt zich steeds. Nieuwe huidcellen vervangen de oude huidcellen. Daar merk je niets van. Bij ichthyosis worden er meer nieuwe huidcellen aangemaakt dan bij de gezonde huid. Deze cellen komen alleen maar langzaam los van het lichaam. Er ontstaat een file in de vorm van schilfers en velletjes. Ichthyosis is bij de geboorte al aanwezig. De aandoening heb je jouw hele leven. Ichthyosis komt in ongeveer twintig vormen voor. De meeste vormen zijn zeldzaam. Er zijn grote verschillen in oorzaken en symptomen. Per vorm kunnen mensen er allemaal anders uit zien.

Wat kan de huidtherapeut voor mij doen?

Heb je de diagnose ichthyosis gekregen? Je staat er niet alleen voor. Een huidtherapeut kan jou helpen om beter met je huidaandoening om te gaan. Samen werk je aan minder klachten, meer comfort en een betere huidverzorging. Je krijgt persoonlijke begeleiding, uitleg en advies. De huidtherapeut:

- Legt uit hoe je huid werkt
- Vertelt wat er gebeurt bij ichthyosis
- Helpt je kiezen welke zalven en crèmes je kunt gebruiken
- Geeft tips over wat je zelf kunt doen

Ook als je zorgen of vragen hebt over je huid, kun je bij de huidtherapeut terecht. Je hoeft het niet alleen uit te zoeken.

De huidtherapeut werkt nauw samen met je huisarts, apotheker en dermatoloog. Als er iets speelt, neemt hij of zij makkelijk contact op.

Goede begeleiding kan écht het verschil maken. Maak vandaag nog een afspraak bij een huidtherapeut en geef je huid de zorg die het verdient.

Wat kan ik zelf doen?

- Regelmatig baden met olie of microbubbels (niet bij ichthyosis vulgaris, dan juist minder vaak baden of douchen)
- Huid zachtjes wassen en droogdeppen
- Gebruik van zalf of crème met vaseline of ureum
- Goede ventilatie en luchtvochtigheid in huis
- Verbandpakken of katoenen pyjama's dragen bij nachtelijke verzorging
- Ga naar de huidtherapeut als je klachten niet minder worden of als je vragen hebt

Veelgestelde vragen

1. Wat is ichthyosis precies?

Ichthyosis is een verzamelnaam voor erfelijke huidaandoeningen waarbij de huid extreem droog, schilferig en verdikt is.

2. Welke vormen van ichthyosis zijn er?

Er zijn meer dan 20 varianten, maar de meest voorkomende zijn:

- Ichthyosis vulgaris
- X-gebonden recessieve ichthyosis (alleen bij mannen)
- Lamellaire ichthyosis
- Congenitale bulleuze ichthyosiforme erythrodermie

3. Is ichthyosis erfelijk?

Ja, ichthyosis is meestal erfelijk. Dat betekent dat je ouders het doorgeven. Er zijn verschillende manieren waarop dat kan gebeuren:

- Soms krijg je de ziekte als één ouder het gen heeft. Dat heet *autosomaal dominant*.
- Soms krijg je het gen van beide ouders. Dat heet *autosomaal recessief*.
- Er is ook een vorm die alleen jongens kunnen krijgen. Die heet *X-gebonden recessief*.

4. Wat zijn de symptomen?

- Droge, schilferige huid
- Verdikte hoornlaag
- Jeuk en kloofjes
- Soms blaarvorming of roodheid
- In ernstige gevallen: ooglidafwijkingen, nagelproblemen, verminderde haargroei

5. Hoe wordt de diagnose gesteld?

Een huisarts of huidarts (dermatoloog) stelt de diagnose.

De arts kijkt naar verschillende dingen:

- Hij of zij bekijkt je huid goed om te zien hoe die eruitziet.
- Soms wordt er DNA-onderzoek gedaan om te kijken of je een erfelijke vorm hebt.
- Bij sommige vormen (zoals X-gebonden ichthyosis) wordt er een enzymtest gedaan.
- In zeldzame gevallen neemt de arts een klein stukje huid weg (huidbiopt) om het te onderzoeken in het laboratorium.

6. Is ichthyosis te genezen?

Nee, ichthyosis is chronisch. Het is een aandoening die niet verdwijnt. De behandeling richt zich op symptoombestrijding:

- Dagelijks insmeren met vette crèmes of ureumhoudende zalven
- Vermijden van uitdrogende zeep
- Eventueel orale medicatie zoals retinoiden (bij ernstige vormen)
- Lichttherapie (tijdelijk effect)

7. Wat is het verschil tussen ichthyosis en psoriasis?

Psoriasis is een auto-immuunziekte. Ichthyosis is een genetische huidaandoening. Bij psoriasis maakt je huid veel te snel nieuwe huidcellen aan. Bij ichthyosis vernieuwt de huid zie niet goed. Daardoor stapelen dode huidcellen zich op.

Meer informatie over ichthyosis

Via de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken kun je in contact komen met ervaringsdeskundigen die ook een vorm van ichthyosis hebben. Kijk op ichthyosisnetwerken.nl.

NVH-Zorgmodule ichthyosis

De informatie uit dit document komt voort uit de NVH-Zorgmodule Epidermale differentiatietoornissen. Deze zorgmodule beschrijft hoe de zorg van de huidtherapeut moet worden uitgevoerd en is ontwikkeld in samenwerking met de Ichthyosis Netwerken, dermatologen en huisartsen, kinderartsen, jeugdartsen, verpleegkundigen en physician assistants.

Deze patiënteninformatie is ook te vinden op www.huidtherapie.nl/ichthyosis.