

Ichthyosis is Topsport

Informatie *Over Verhitting*



Vereniging voor

Ichthyosis Netwerken



www.ichthyosisnetwerken.nl

Inleiding

- ▶ Veel mensen met ichthyosis hebben vanwege hun huidaandoening een verhoogd risico op oververhitting. Hun huid is niet in staat op de normale manier warmte af te voeren en daarmee de lichaamstemperatuur te reguleren. Hoe werkt dit en wat kan je wel doen? Hoe kan je letterlijk het hoofd koel houden? Wat kan je doen aan sport en bewegen? Dan gaat het niet alleen om intensief sporten of sporten op een warme zomerdag. Het gaat ook om meedoen aan een teamuitje of het creëren van een goede les- of werkplek. Hoe maak je bespreekbaar wat voor jou werkt?
- ▶ Daarover gaat deze brochure. Deze bouwt voort op de kennis en tips die al langer bestaan binnen de Vereniging van Ichthyosis Netwerken. Verder is gebruik gemaakt van de nieuwste inzichten over omgaan met hitte. Vooral vanuit de (top)sportwereld is hier veel aandacht voor en wordt geïnvesteerd in onderzoek en innovatie van trainingen en materialen (kleding, koeling). Daarnaast komen steeds meer hulpmiddelen als sporthorloges, smartphones en apps beschikbaar waarmee allerlei gezondheidsgegevens als lichaamstemperatuur gevolgd kunnen worden. En het is steeds gebruikelijker om bij grote (sport)evenementen extra maatregelen te treffen om oververhitting te voorkomen en te werken met hitteprotocollen. Voor iemand met ichthyosis zijn deze bewustwording en alertheid op het risico van oververhitting eerder nodig en kan dit vragen om een eigen hitteprotocol.
- ▶ In welke mate zijn deze inzichten en hulpmiddelen te benutten voor mensen met ichthyosis? Waar moet je op letten en vanuit jouw ichthyosis voor een specifieke benadering kiezen? Naast algemene informatie Over Verhitting geeft deze brochure een aantal 'knoppen' waaraan je kunt draaien om voor jou te bepalen hoe je jouw temperatuur reguleert en jouw eigen invulling daaraan geeft. Praktische voorbeelden uit allerlei sectoren en persoonlijke verhalen van heel diverse mensen geven aan dat OverVerhitting een breed en belangrijk thema is.
- ▶ Er kan veel. Maar het is net topsport. Niet iedereen is hetzelfde. Het vraagt om een persoonlijke aanpak waarbij afhankelijk van de eigen situatie, keuzen en omstandigheden specifieke maatregelen nodig zijn. Gewoon omdat het kan.

Ichthyosis is Topsport

Informatie *Over Verhitting*

1. Quiz: Om wie gaat het?

Sporter - iemand met ichthyosies - Sporter met ichthyosis
Geef aan op wie de uitspraak betrekking heeft volgens jou.

A.Sporter

B. Iemand met
ichthyosis

C. Sporter met
ichthyosis

1

"Tijdens de rit raakte hij oververhit en zag hij het zwart voor zijn ogen en wilde hij stoppen. Uit onderzoek bleek dat hij een verhoogde kerntemperatuur heeft in zijn lichaam. "Thuis is het 18 graden en loop ik in een korte broek en t-shirt rond. Voor mij is dat normaal, maar voor andere mensen niet."
Antwoord A, B of C?

2

"Na een wedstrijd neem ik altijd een koude douche, anders vind ik het veel te warm. Ik raak makkelijk oververhit. Meestal ga ik gewoon door, maar dan krijg ik daarna hoofdpijn."
Antwoord A, B of C?

3

"Halverwege begon ze te klagen dat ze het zo heet had. Eenmaal thuis aangekomen had ze een lichaams temperatuur van 40 graden. Ze was moe, licht in haar hoofd, had dorst."
Antwoord A, B of C?

A.Sporter

B. Iemand met
ichthyosis

C. Sporter met
ichthyosis

4

"Traag reactievermogen en veel te hoge hartslag, een duizelig en ijl hoofd. Mijn armen en mijn hoofd gloeien."
Antwoord A, B of C?

5

Wat blijkt: hij had last van oververhitting. "Dit was helaas niet het resultaat waar ik op gehoopt had. Ik kreeg last van oververhitting en voelde me duizelig en misselijk op de fiets. Na de finish ben ik ineengestort". Hij voelde zich al snel weer beter.
Antwoord A, B of C?

6

"Buiten adem. Te warm geworden. Even zitten, drinken en ventileren."
Antwoord A, B of C?

Goede antwoorden:

1.A.

Professioneel schaatser Marcel Bosker, 10 km World Cup in Nur-Sultan (voorheen Astana), dec 2019. <https://www.schaatsen.nl/nieuws/bosker-emotioneel-leeg-de-eerste-keer-dat-ik-op-mijn-plaat-ging/>

2.C.

Korfbalster Karlijn Breedveld heeft ichthyosis (Heel de Huid, Huid en sport, nr.1 febr 2023).

3.B.

Facebook-bericht van moeder van dochter met ichthyosis over wandeling bij buitentemperatuur van 15 graden.

4.B.

Bericht op Facebook van iemand met ichthyosis en beschrijving symptomen bij warme omstandigheden (hoge omgevingstemperatuur of trap oplopen in warme kleding en betreden warme ruimte).

5.A.

Profwielrenner Thymen Arensman tijdens NK tijdrijden 2023. [Bericht op Facebook van iemand met ichthyosis en beschrijving symptomen bij warme omstandigheden \(hoge omgevingstemperatuur of trap oplopen in warme kleding en betreden warme ruimte\).](#) Ook tijdens de Giro 2022 en de ronde van Burgos in augustus 2024 had hij last van hoge temperaturen en oververhitting. [Bericht op Facebook van iemand met ichthyosis en beschrijving symptomen bij warme omstandigheden \(hoge omgevingstemperatuur of trap oplopen in warme kleding en betreden warme ruimte\).](#)

6.C.

Elin heeft ichthyosis en danst graag. <https://www.youtube.com/watch?v=XkqS2JlGzY>

De voorbeelden maken duidelijk dat oververhitting bij iedereen kan voorkomen. Maar ook dat iemand met ichthyosis daar sneller last van kan hebben, alert moet zijn op symptomen en zonodig eerder maatregelen moet treffen. Ichthyosis is als topsport in warme omstandigheden.

Net zoals bij (top)sporters zonder ichthyosis geldt voor mensen met ichthyosis dat het van persoon tot persoon verschilt hoe goed je met warmte om kan gaan. En dat het niet een kwestie is van trainen of 'doorzetten'. Zelfs de professioneel schaatser en goed getrainde profwielrenner kunnen meer last van oververhitting hebben dan andere collega's.

Omgekeerd kunnen mensen met ichthyosis best veel (sportieve) activiteiten ondernemen. Dat is afhankelijk van de mate waarin hun lichaam ondanks hun huidaandoening wel in staat is zelf de temperatuur te reguleren. Dat verschilt per persoon. Daarnaast is de lichaamstemperatuur te reguleren door de sportinspanning en de omstandigheden daarop aan te passen.

Dit vraagt om een specifieke aanpak. Triathlon-atleten mogen boven een bepaalde (water)temperatuur geen wetsuit meer aan om oververhitting te voorkomen. Iemand met ichthyosis kan die huid niet afdoen. Door de eigen huid lijkt het of deze altijd die wetsuit aan heeft of rijdt in het pak van een motorcoureur of F1-coureur als Max Verstappen.



2. Hoe reguleert het lichaam de temperatuur?

Ons lichaam reguleert zijn temperatuur door een balans te vinden tussen warmteproductie en warmteafgifte. De normale lichaamstemperatuur ligt rond de 36-37 graden.

Zelfs in rust produceren we warmte door onze stofwisseling, die nodig is voor allerlei processen in ons lichaam, zoals de vertering van voedsel en het functioneren van organen. Een lichaam in rust produceert 80 tot 100 watt. Dat is vergelijkbaar met de gloeilamp van vroeger waar je je vingers aan brandt. Bij lichamelijke inspanning of sporten is de warmteproductie nog veel groter. Sterker nog, de meeste energie die het lichaam tijdens het sporten gebruikt, wordt omgezet in warmte: 75%.

Zonder afkoeling zou ons lichaam steeds warmer worden: in rust, maar zeker tijdens inspanning. Boven de 42 graden ontstaat onherstelbare schade in het lichaam en kan dat fatale gevolgen hebben.

Manieren van afkoelen

Het lichaam koelt op vier manieren af via de huid en de ademhaling:

1. Straling: Warmte straalt van ons lichaam naar de omgeving, zoals naar koude muren. Het werkt ook andersom, bijvoorbeeld als we warmte van de zon of een kachel voelen.
2. Conductie (geleiding): Warmte wordt overgedragen door direct contact met iets kouds, zoals water of een koude muur. Lucht geleidt minder goed, maar wind kan het afkoelen versterken.
3. Convectorie: Stroming van lucht of water langs het lichaam neemt warmte mee. Water geleidt warmte beter dan lucht, waardoor zwemmen veel sneller afkoelt dan bijvoorbeeld een frisse bries.
4. Verdamping: Wanneer zweet op de huid verdamppt, onttrekt het warmte aan het lichaam. Dit is vooral belangrijk bij sporten of in warme omstandigheden.

Verdamping van zweet is de belangrijkste manier voor het lichaam om warmte af te voeren.

Risico op oververhitting

Mensen met ichthyosis lopen een verhoogd risico op oververhitting omdat hun huid niet op de normale manier in staat is om warmte af te voeren. Bij mensen met ichthyosis werkt de huidbarrière niet goed, wat kan leiden tot de volgende problemen met de warmteafgifte:

- Verminderde zweetproductie: Een gezonde huid zweet om overtollige warmte kwijt te raken. Bij veel vormen van ichthyosis zijn de zweetklieren echter minder goed in staat om zweet te produceren of komt het zweet niet goed aan de oppervlakte door de schilferige huid. Hierdoor kan het lichaam niet effectief afkoelen.
- Verdikte huidlagen: De huid van iemand met ichthyosis kan verdikt zijn door de ophoping van huidcellen. Dit kan de warmte-isolatie vergroten, wat betekent dat het lichaam meer moeite heeft om overtollige warmte kwijt te raken.
- Problemen met bloedcirculatie: In sommige gevallen kan de dikte van de huid ook de circulatie van bloed naar de huid belemmeren, wat nodig is om warmte naar het huidoppervlak te transporteren en af te geven.

Extra factor: medicatie, zalven en crèmes

Voor mensen met ichthyosis kunnen medicatie, zalven en crèmes extra een rol spelen bij de temperatuurregulatie.

Mensen met ichthyosis krijgen medicijnen om de huidfunctie te herstellen. Hetzelfde geldt voor het gebruik van zalven om de huid te verzorgen en de huidconditie te verbeteren. Dit kan een gunstig effect op de temperatuurregulatie hebben: een betere hydratatie en minder huidschilfering kan de 'koelfunctie' verbeteren.

Maar 'vette' zalven kunnen in warme omstandigheden belemmerend zijn voor de warmte-afgifte. Ook medicatie kan een (onbedoeld) negatief effect hebben op de temperatuurregulatie.

Bepaal of en wat voor jou van toepassing is en overleg met jouw arts en ga proefondervindelijk na hoe je daarmee rekening kunt houden. Bijvoorbeeld door te variëren in het gebruikte (smeer)middel als je gaat bewegen of sporten of afhankelijk van het jaargetijde of de omgevingstemperatuur.



"Ik gebruik zelf afhankelijk van de warmte."

- Een lid van de ichthyosisvereniging geeft aan één van de gebruikte zalven te stoppen als het warm is. Deze sluit de huid af waardoor het nog lastiger is te zweten.
- Een ander lid zegt op warme dagen zichzelf eerder in de avond te zalven zodat deze niet warm en vet het bed in gaat.

Dat is het te warm of het is verschrikkelijk koud!

Door de verstoorde temperatuurregulatie kunnen mensen met ichthyosis naast een hoger risico op oververhitting ook sneller last hebben van koude. Het lichaam heeft veel moeite om met de verschillende warmte-/koude-omstandigheden om te gaan. Deze brochure gaat niet verder in op ichthyosis en kou.

Andere aandoeningen met risico op oververhitting

Naast ichthyosis zijn er nog andere aandoeningen met een verhoogd risico op oververhitting. Dit is onder meer bij reuzemoedervlekken, ectodermale dysplasie, ernstig constitutioneel eczeem, ernstige psoriasis en bepaalde schildklier- of hersenaandoeningen.

3. Verschillende soorten temperatuur

Er zijn allerlei soorten temperatuur en temperatuurbegrippen: lichaamstemperatuur, huidtemperatuur, kerntemperatuur, omgevingstemperatuur en gevoelstemperatuur.

Deze worden deels door elkaar gebruikt, terwijl ze toch wel wezenlijk kunnen verschillen en anders gemeten worden. Juist als het gaat om oververhitting en voor mensen met ichthyosis zijn een goed begrip en gebruik van groot belang. In welke mate vragen deze temperatuurbegrippen en metingen om een specifieke interpretatie of toepassing voor mensen met ichthyosis?

Dit onderdeel van de brochure gaat hier verder op in.

1. Lichaamstemperatuur

- **Definitie:** Lichaamstemperatuur is een overkoepelend begrip en staat voor de gemiddelde temperatuur van het hele lichaam en is op te delen in kerntemperatuur (dieper gelegen organen) en huidtemperatuur (oppervlaktetemperatuur van de huid).
- **Belang bij oververhitting:** Als 'de' lichaamstemperatuur te hoog oploopt kan dit leiden tot hittestuwing of zelfs hitteberoerte, wat zeer gevaarlijk is.
- **Metingen:** Lichaamstemperatuur wordt doorgaans gemeten met methoden zoals oor-, mond-, rectale of infraroodthermometers. Verder zijn er zogenaamde wearables als sporthorloges, smartwatches en fitness trackers die (deels) ook temperatuur kunnen meten.

Al deze metingen hebben een verschillende mate van nauwkeurigheid en betrouwbaarheid. Dat hangt onder meer af van het gebruikte meetinstrument en de meetplek.

2. Huidtemperatuur

- **Definitie:** Dit is de temperatuur van de buitenste laag van de huid. Huidtemperatuur varieert sterk afhankelijk van de omgeving, fysieke activiteit en de warmteoverdracht tussen je lichaam en de buitenlucht.
- **Belang bij oververhitting:** Huidtemperatuur speelt een rol in het afgeven van warmte. Als de huid warmer is dan de omgeving, kan je lichaam warmte afgeven via zweten en bloedstroming naar de huid. Als de huid echter nauwelijks warmte kan afgeven (bij hoge luchtvochtigheid of omgevingshitte en/of vanwege huidaandoeningen als ichthyosis), kan dit bijdragen aan oververhitting.
- **Metingen:** Huidtemperatuur kan vrij eenvoudig worden gemeten met wearables zoals sporthorloges en bepaalde apps. Deze metingen zijn voor de gemiddelde persoon redelijk betrouwbaar, maar geven niet het volledige beeld van iemands lichaamswarmtehuishouding, aangezien de huidtemperatuur snel kan fluctueren en niet altijd je interne temperatuur weerspiegelt. Zeker bij mensen met ichthyosis waarbij de warmteafgifte verstoord of anders is, moet daarmee rekening gehouden worden.

3. Kerntemperatuur

- **Definitie:** Dit is de temperatuur van je inwendige organen en diepe weefsels, die doorgaans stabiel is dan de huidtemperatuur. De normale kerntemperatuur ligt rond de 37°C, maar bij inspanning of oververhitting kan dit aanzienlijk toenemen.
- **Belang bij oververhitting:** Een stijging van de kerntemperatuur is de echte indicatie van oververhitting of hitte-uitputting. Wanneer de kerntemperatuur boven de 39-40°C komt, kan dit leiden tot hittestuwing, wat gevaarlijk is. Het is dus essentieel om de kerntemperatuur binnen een veilig bereik te houden.
- **Metingen:** Het meten van de kerntemperatuur met wearables is momenteel minder gebruikelijk en vaak minder betrouwbaar in vergelijking met professionele methoden (zoals rectale thermometers of speciaal ontworpen pillen met sensoren die de interne temperatuur monitoren). De meeste horloges en apps kunnen kerntemperatuur niet direct meten, maar schatten deze soms op basis van huidtemperatuur en hartslag, wat niet altijd accuraat is. De hierbij te hanteren 'algoritmes' zijn niet gevalideerd voor alle omstandigheden en alle groepen, waaronder mensen met ichthyosis.

4. Omgevingstemperatuur

- **Definitie:** Omgevingstemperatuur is de objectieve meting van de luchttemperatuur in de omgeving, zoals gemeten door een thermometer. Dit is de temperatuur van de lucht om je heen, zonder rekening te houden met factoren zoals wind of luchtvochtigheid.
- **Belang bij oververhitting:** Hoewel de omgevingstemperatuur een belangrijke indicatie is van hoe warm of koud het buiten is, geeft het niet altijd een volledig beeld van hoe het lichaam reageert op de warmte. Bij hoge omgevingstemperaturen, vooral boven de 30°C, wordt het voor het lichaam steeds moeilijker om warmte af te voeren, vooral als er ook andere factoren zoals hoge luchtvochtigheid of gebrek aan luchtcirculatie meespelen. Dit verhoogt het risico op oververhitting, vooral bij mensen met huidproblemen zoals ichthyosis, die vaak al moeite hebben om warmte via de huid af te voeren.
- **Metingen:** De omgevingstemperatuur wordt gemeten met standaard thermometers en is een nauwkeurige, objectieve maatstaf. Het is echter slechts één aspect van de totale warmtebeleving van een persoon. Het houdt geen rekening met hoe je lichaam de hitte ervaart (zoals de gevoelstemperatuur doet) of met interne processen zoals je kerntemperatuur.

5. Gevoelstemperatuur

- **Definitie:** Gevoelstemperatuur is de subjectieve ervaring van hoe warm of koud het aanvoelt. Dit wordt beïnvloed door verschillende factoren zoals luchtvochtigheid, wind, directe zonnestraling en persoonlijke fysieke conditie.
- **Belang bij oververhitting:** De gevoelstemperatuur kan hoger zijn dan de werkelijke temperatuur door hoge luchtvochtigheid (bijv. 30°C kan als 40°C aanvoelen bij een hoge luchtvochtigheid). Als het warmer aanvoelt, is je lichaam ook minder effectief in het afvoeren van warmte door zweten. Dit verhoogt het risico op oververhitting, ook al lijkt de werkelijke temperatuur niet zo hoog. Voor mensen met ichthyosis kan zich dit in nog sterkere mate voordoen. Dus een altertheid op de factoren die de gevoelstemperatuur bepalen kan van belang zijn.
- **Metingen:** De gevoelstemperatuur wordt vaak berekend door apps en weersvoorspellingen op basis van de combinatie van temperatuur, wind en luchtvochtigheid. Deze metingen zijn nuttig om te bepalen hoe de omgeving de warmteafgifte beïnvloedt en geven meer een indicatie van de externe omstandigheden. Ook voor mensen met ichthyosis kan de in diverse weer-apps gegeven gevoelstemperatuur relevant zijn, maar niet de eigen ervaren gevoelstemperatuur weergeven.

Met beleid meten en weten

Je kunt de verschillende temperaturen op een aantal manieren benutten. Allereerst voor het monitoren van de temperatuurregulatie van jezelf of jouw kind met ichthyosis. Ten tweede voor het bepalen van welke activiteit je gaat ondernemen en welke maatregelen daarbij genomen moeten worden.

Meest belangrijk is de ontwikkeling van de kerntemperatuur. De betrouwbaarheid van de meting daarvan is afhankelijk van het meetinstrument (thermometer, sporthorloge) en de plaats van het lichaam (inwendig of uitwendig: rectaal, oor, infrarood, huid). Niet alle metingen zijn op ieder moment of iedere locatie te doen. Zeker apparaten die een schatting geven van de kerntemperatuur op basis van bijvoorbeeld huidtemperatuur en hartslag, doen dat niet specifiek voor iemand met ichthyosis. De metingen moeten daarom met enige voorzichtigheid gebruikt worden.

Een manier om de betrouwbaarheid van jouw meetinstrumenten te weten te komen, is om de metingen op één moment met elkaar te vergelijken. En dit een aantal keer te herhalen in verschillende situaties (zoals voor en na een inspanning; koude en warme omstandigheden).

Uitgaande van het meest betrouwbare instrument (inwendige meting) kan je dan nagaan of andere instrumenten, en daarmee bijvoorbeeld de meting van de huidtemperatuur, een goede indicatie geven en gebruikt kunnen worden.

Het verschilt per persoon - dus ook voor iemand met ichthyosis - in welke mate factoren als zonkracht, warmte, bewolking, luchtvochtigheid en wind de eigen lichaamstemperatuur beïnvloeden. Dit geldt met name voor de buitenomgeving, maar ook omstandigheden binnen kunnen van grote invloed zijn.

De omgevingstemperatuur en gevoelstemperatuur die allerlei weerapps geven, bieden vooral informatie over de omstandigheden waarin de activiteit plaatsvindt. Die kan je betrekken bij de keuze welke activiteit je onderneemt en welke maatregelen daarbij aangewezen zijn.



- lorem ipsum

4. Manieren om met warmte om te gaan en oververhitting te voorkomen

Mensen met ichthyosis proberen op allerlei manieren om te gaan met warmte. De Vereniging voor Ichthyosis Netwerken geeft al tips als: beperken van de inspanning, kledingkeuze, verkoeling en hydratatie.

Ook vanuit andere gebieden als sport, militairen, brandweer en zorgpersoneel is toenemende aandacht voor het functioneren in warme omstandigheden en het voorkomen van oververhitting.

Samenwerking tussen medici, inspanningsfysiologen en techneuten leidt tot gezamenlijke onderzoeks- en innovatieprojecten. De verkregen kennis is breder toepasbaar en ontwikkelde materialen (kleding) en hulpmiddelen (meetinstrumenten, koeling) komen ook voor de consument en recreatieve sporter beschikbaar.

Wat heeft iemand met ichthyosis aan deze nieuwe inzichten en middelen. Is alles te gebruiken of moeten vanwege de ichthyosis andere afwegingen worden gemaakt?



Vereniging voor
Ichthyosis Netwerken



www.ichthyosisnetwerken.nl