

## Ervaringsverhaal: Rosa heeft vulvaire Crohn

**Twee jaar vóór haar diagnose Crohn in 2019, had Rosa allerlei klachten zoals buikpijn, bloed- en slijmverlies, vermoeidheid, hoofdpijn, duizeligheid en aften. En ook klachten aan haar vulva.**

Haar Crohn is nog niet onder controle. 'Elke keer als ik een opvlamming heb, krijg ik ook last van mijn vulva. Ik voel dan een gemene scherpe pijn, waardoor ik geen druk kan verdragen op die plek. Ik heb soms zelfs zulke erge pijnscheuten, waardoor ik door mijn benen zak.'

Rosa durfde niet naar de huisarts te gaan, omdat zij opzag tegen een onderzoek van haar vulva. 'Toen ik ook 's nachts wakker werd van de pijn, heb ik toch maar een afspraak gemaakt.' De huisarts dacht eerst aan een schimmelinfectie en gaf daar medicijnen voor. Daarna is er onderzoek gedaan naar soa's. Toen ook het smeren van een vetzalfje niet hielp, is Rosa uiteindelijk naar de gynaecoloog doorverwezen. 'Zij vond een ontstoken wondje op mijn schaamlippen en schreef een zalf met prednison voor. Dit werkte. Vorig jaar speelde mijn Crohn weer op en helaas kwamen de vulva-klachten ook weer terug.'

### Duidelijkheid

Een vulva-scopie liet milde ontstekingen zien, maar niet iets waar de artsen gelijk iets mee konden. Ook de dermatoloog wist niet waar de klachten vandaan kwamen. 'Bij de Vulva-poli in een academisch ziekenhuis kreeg ik duidelijkheid. Ondertussen kreeg ik prednison vanwege mijn Crohn-klachten. De artsen hoopten dat mijn vulvaklachten hierdoor ook zouden verminderen. En dat was ook zo. Toen werd eindelijk na 1,5 jaar duidelijk: ik heb vulvaire Crohn. Rosa's MDL-arts coördineert haar behandeling. 'Dat is een geruststellende gedachte, het wordt niet apart van elkaar behandeld, maar samen. Ondertussen kan ik gelukkig zeggen dat de klachten onder controle zijn dankzij het gebruik van een biological.'

### Onzeker

Rosa praat niet graag over haar vulvaire Crohn. 'Het is niet meer zo erg als in het begin, maar ik voel me er soms nog wel onzeker over. Ook over het hebben van seks. Zeker als de Crohn aan mijn vulva onrustig is. Dan zijn zelfs bepaalde aanrakingen heel pijnlijk en kan ik niet eens een spijkerbroek dragen.'

Rosa sluit af met een tip: 'Als je klachten aan je vulva voelt, bespreek dit met je MDL-arts. Artsen zou ik willen meegeven om alerter te zijn op vulvaire Crohn en actief te vragen naar klachten rondom de vulva. Het is voor patiënten lastig om hierover te beginnen, waardoor het onderwerp vaak helaas niet ter sprake komt.'

(Rosa's echte naam is bekend bij de redactie).



### Kan je IBD in je vulva (schaamlippen en clitoris) krijgen?

IBD kan zich ook op andere plekken uiten. Denk bijvoorbeeld aan rectovaginale fistels. Dan ontstaat er een verbinding (een gangetje) tussen de vagina en de anus of de endeldarm (rectum). Er kan lucht, pus en/of ontlasting via het gangetje lopen. Een heel vervelend en moeilijk te behandelen probleem.

Ook komt Crohn heel soms in de vulva voor, zogenaamde vulvaire Crohn. Vrouwen beginnen meestal niet over klachten aan hun vulva, omdat ze het niet in verband brengen met Crohn.

Hierdoor wordt vulvaire Crohn vaak niet herkend en gediagnosticeerd. Bij klachten van de vulva wordt dan eerder gedacht aan een schimmelinfectie of een soa. Bij vulvaire Crohn is er een plekje bij of in de vulva, soms met zweren of diepe scheuren of opgezette schaamlippen. Dit kan gepaard gaan met pijn, jeuk en (meer) afscheiding. Het kan ook zorgen voor problemen rondom intimiteit en seksualiteit. De behandeling van vulvaire Crohn is lastig. Vaak is er een uitgebreidere behandeling nodig, zoals bijvoorbeeld het starten met een biological.



### Hebben mannen ook kans op IBD bij hun geslachtsdelen?

Mannen met IBD kunnen ook problemen ervaren aan hun geslachtsdelen. Dit komt gelukkig niet veel voor. Mannen kunnen last hebben van opgezwollen testikels, jeuk en soms ook huidafwijkingen. Dit is zeer pijnlijk. Meestal wordt de juiste behandeling samen met de dermatoloog bepaald.