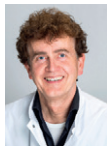


Het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* is het officiële orgaan van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en verschijnt 10x per jaar in een oplage van 1.200 exemplaren. Het NTVdV is vanaf 1 januari 2008 geïndexeerd in EMBase, de internationale wetenschappelijke database van Elsevier Science.

**HOOFDREDACTIE**

Dr. Rob C. Beljaards
Centrum Oosterwal
Binnenweg 209 | 2101 JJ Heemstede
Sandstep Healthcare Invest
Biltseweg 14 | 3755 ME Bosch en Duin
T 06-51610799 | E-mail: r.beljaards@nvdv.nl

Het katern Vereniging staat open voor nieuws en mededelingen vanuit bestuur, domeingroepen, commissies en werkgroepen van de NVDV. Het katern valt onder de verantwoordelijkheid van het bestuur. Dit wil echter niet noodzakelijkerwijs zeggen dat alle meningen en standpunten de visie van het bestuur weergeven

De inhoudelijke verantwoordelijkheid van congres- en nascholingsnummers berust bij de gastredactie van het betreffende nummer.

THEMA / WETENSCHAP / VERENIGING**REDACTIE**

Prof. dr. M.W. Bekkenk (*Domeingroep pigmentstoornissen*)
Dr. A.M. van Coevorden (*Domeingroep cosmetische dermatologie*)
P.K. Dikrama (*Domeingroep haar & nagels*)
Dr. M.B.A. van Doorn (*Domeingroep inflammatoire dermatosen*)
Dr. S. van der Geer-Rutten (*Domeingroep dermatochirurgie & lasers*)
Dr. A. Galimont-Collen (*Domeingroep dermatotherapie*)
E. Huis in 't Veld (*Domeingroep oncologie*)
C.J. de Jonge (*Domeingroep kinderdermatologie*)
M.J. Jonker (*Domeingroep anogenitale dermatosen*)
Prof. dr. T. Rustemeyer (*Domeingroep allergie & eczeem*)
Dr. H.B. Thio (*Domeingroep huidinfecties en SOA*)
Dr. M.B. Visch (*Domeingroep Vaten*)

WERKGROEP 'IN HET KORT'

M.W.D. Brouwer
A.L. Nguyen
Dr. N.A. Ipenburg

INZENDEN VAN KOPIJ/RICHTLIJNEN

Richtlijnen voor het inzenden van kopij:
zie www.nvdv.nl > professionals > dermatologie > tijdschriften en boeken > NTVdV.
Hier vindt u ook het Toestemmingsformulier patiënt.

UITGEVER EN ADVERTENTIES

Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie
Domus Medica | Postbus 8552 | 3503 RN Utrecht
Frans Meulenberg (f.meulenberg@nvdv.nl)

REDACTIESECRETARIAAT

redactie@nvdv.nl

BASISONTWERP EN LAY-OUT

Studio Sponselee

VORMGEVING EN TRAFFIC

Daniël Gerritsen (www.dandez.nl)

DRUK EN VERZENDING

Scholma, Print & Media

COPYRIGHT

©2024 Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie

ISSN 0925-8604**ABONNEMENTEN**

Standaard € 250,- per jaar.
Studenten (NL) € 120,- per jaar.
Buitenland € 375,- per jaar.
Losse nummers € 32,50.
Contactadres: redactiesecretariaat



De CO₂-voetafdruk van dit drukwerk is berekend met ClimateCalc en gecompenseerd bij: Gold Standard certified climate projects
www.climatecalc.eu
Cert. no. CC-000174/NL

INHOUD

ALGEMEEN

- 3** Voorwoord: Ter voorlopige afronding
- 5** Richtlijn Plaveiselcelcarcinoom, herziening 2024 (samenvatting)
- 11** Isotretinoïne in de nieuwe richtlijn Acne - Enquête naar het handelen in de spreekkamer
- 15** Commentaar: Labcontrole bij isotretinoïne - Totstandkoming van de aanbevelingen in de richtlijn
- 17** Kennisquiz: Een witte streep op de neus
- 19** Propolis in de Europese basisreeks: wat hebben we eraan?
- 23** Multipole canaliforme mediane rapheycysten
- 27** Een pasgeboren baby met vesikels
- 29** Kennisquiz: antwoord

Hidradenitis suppurativa

- 31** Proefschrift: Hidradenitis suppurativa - Optimalisatie van therapieën
- 37** Proefschrift: Hidradenitis suppurativa - Impact of environmental factors and new treatment options
- 41** Een veenbrand onder de huid

VERENIGING

- 45** Bestuurscolumn: Liefdevol loslaten
- 48** Leidraad Mohs micrografische chirurgie
- 51** De Digitale Leeromgeving (DLO): een waardevolle bron voor medisch onderwijs

ILLUSTRATIE OMSLAG

© Cartoon van Fokke & Sukke, gemaakt door John Reid, Bastiaan Geleijnse en Jean-Marc van Tol.

AUTEURSRECHT EN AANSPRAKELIJKHEID

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie of producten van advertenties. De redactie heeft gepoogd alle rechthebbenden van foto's en illustraties te achterhalen. Mocht

iemand menen rechten te kunnen ontlenen aan een afbeelding of foto dan kan hij/zij zich wenden tot de redactie.

SPECIALS

Het is van belang dat u er rekening mee houdt dat het tijdschrift maximaal 50 redactionele pagina's mag bevatten. Als het meer dan 50 pagina's worden, dan worden de extra kosten die hieraan zijn verbonden doorberekend aan uw organisatie, tenzij u van tevoren met de NVDV andere afspraken hebt gemaakt over de verdeling van deze kosten. De kosten bedragen € 350,- per 4 gedrukte pagina's.



Ter voorlopige afronding

R.C. Beljaards

Geert Mak schreef in het boek *De eeuw van mijn vader* hoe de wereld in honderd jaar tijd is veranderd. Ten tijde van dit voorwoord ben ik precies 35 jaar dermatoloog. De omwenteling in de zorg lijkt minstens zo spectaculair als in de honderd jaar buitenwereld van onze voorouders.

PAPIEREN VERLEDEN

In die dagen, toen ik begon als jong dermatoloog, was verslaglegging toevertrouwd aan papieren dossiers. De handgeschreven teksten die in de papieren status terecht kwamen, waren korter en bondiger dan tegenwoordig gebeurt in het elektronisch dossier: “gaat beter, iter” is een klassieke zinsnede. Vanwege de papieren dossiers was de belangrijkste functie van de doktersassistenten toentertijd niet zozeer het spreekuur begeleiden, maar het spreekuur voorbereiden. 's Ochtends lichtten zij de kartonnen statussen van alle patiënten van het spreekuur van die dag uit de meterslange schappen, lab en histologie uitslagen (uiteraard ook op papier) gingen in de status, en 's avonds verdwenen al die statussen weer in de vele meterslange rijen kasten. Dankzij het ingenieuze systeem van de gekleurde stickers op de rug van de statussen, coderend voor de geboortedatum van de patiënt, vonden ze netjes hun eigen vaste plekje. Dit monnikenwerk vergde elke week vele uren fte doktersassistenten. En was een status per ongeluk verkeerd teruggezet tussen de vele honderden, dan kon het uren duren om die ontbrekende status terug te vinden. Aan het einde van de dag was het spreekuur weliswaar klaar, maar moesten van alle patiënten huisartsenbrieven en ontslagbrieven ingesproken worden in de dictafoon. De medisch secretaresse liep één op één in fte met de dermatoloog want het omvatte een dagtaak om al die brieven uit te typen, te laten ondertekenen en af te handelen.

MONOMORFE SPREEKKAMER

Na het spreekuur volgde het visite lopen. Immers, ieder zichzelf respecterend dermatoloog had minstens enkele klinische bedden tot zijn/haar beschikking. Vaak waren deze ondergebracht op de afdeling Interne Geneeskunde. Psoriasis werd klinisch met cignoline of teer behandeld, atopisch eczeem met zinkzalf of eerste en tweede generatie dermatosteroiden, en zelfs allergologisch onderzoek was in den beginne een diagnosticum dat overnachting in een bed behoeft. Het geautomatiseerde diagnose-registratiesysteem bestond nog niet. De betere praktijken bedienden zich van een kaartenbak met op dermatosen gerangschikte patiënten. In een tweede kaartenbak bevonden zich patiënten die vanwege huidmaligniteiten (“rode hoek”) of vanwege een SOA (“groene hoek”) periodiek opgeroepen moesten worden. Van privacygevoelige informatie had nog niemand gehoord.



De dermatologische tijdsgeest uit 1987, met van links naar rechts: Ruud Prevoo, Rob Beljaards, Frank Bruins, Udo Rijlaarsdam en Tom Stoof (fotograaf: onbekend)

De DBC was een afkorting die nog niet was bedacht. Patiënten waren financieel-technisch gerangschikt in twee smaken: ziekenfonds of particulier, en kregen – afhankelijk van de lengte van de zorgvraag – een korte of een lange kaart. Verrichtingen werden hieraan handmatig toegevoegd, iedere dermatoloog kende de codes zoals 8911 of 9063 uit het hoofd.

Dan de inrichting: een polikliniek dermatologie bestond slechts uit één of twee monomorfe spreekkamers, met een bureau waarop het receptenblok lag. Het onderzoeksdeel werd daarvan afgeschermd door een gordijn. Er waren praktijken met spreekkamers waar de patiënten, binnengezet door de assistente, op een bordje konden lezen “u wordt verwacht het aangedane huidoppervlak alvast te ontbloten”. Geopereerd werd er niet tot nauwelijks en moest voor zover dit al aan de orde was, geheel tegen het zere been van de chirurgen - die zich afvroegen wat een dermatoloog met een scalpel moest - plaatsvinden op het poliklinische OK complex van het ziekenhuis. Pas later ontstond het concept van ‘operationele polikliniek’, waarbij spreekkamers, behandelkamers en een operatiekamer werden verenigd in één dermatologische polikliniek unit.

Dermatoloog en hoofdredacteur NTvDV

TOURNEDOS

Lichttherapie omvatte die dagen nog geen narrow band UVB, maar slechts PUVA. Orale psoralenen in combinatie met UV-A licht had grote impact op patiënten; een zonnebril was obligaat op de dag van behandeling, alsmede het de hele dag in het donker binnenshuis bivakkeren. Behandeling vond plaats in staande positie, maar vaak werden patiënten ook liggend belicht, conform de tournedos in de braadpan: eerst de voorzijde, daarna de achterzijde.

In sommige praktijken stond een röntgencontactapparaat (50 kV). Meestal waren het oude afdankers van de afdeling radiotherapie, het apparaat in onze praktijk was althans al door de wielen gezakt maar functioneerde. Indicaties varieerden van wratten tot basaalcelcarcinomen, de indicaties en techniek werden nauwgezet bewaakt door de toenmalige werkgroep radiotherapie van onze vereniging. De dermatoscoop bestond nog niet, laat staan de kleuren echo-duplex. Het pulserend gebonk en het gesuis van de analoge Doppler door de muren van de spreekkamer heen gaf aan dat de dermatoloog bezig was met een flebologisch onderzoek. Alle flebologische behandelingen werden toentertijd nog vergoed en dermatologen scleroseerden volop. Uiteraard met vloeistof, het concept van schuim had nog niemand bedacht. Er was volop magistrale receptuur, geklad in schriftjes en boekjes die tijdens de opleiding door arts-assistenten van de één op de ander overgingen. Omdat er nog geen internet was en dus geen huidziekten.nl (veel dank aan Jan Mekkes!) was het opschrijfboekje een kostbaar bezit. Houtteer en zwavel voor seborrhoïsch eczeem, kaliumjodide in een soort dropwater voor erythema nodosum, resorcinol, zwavel en salicylzuur voor uitgebreide acne, afhankelijk van de supervisor in wisselende percentages (3-5-7-10%). De apotheek volgde de verzoeken uit het kookboek van de dermatoloog graag op en bereidde naar hartenlust. Uiteraard waren deze recepten nog handgeschreven op A5-formaat papier en de patiënt droeg de pennenkrabbels fysiek over aan de stadsapotheker.

MOBILITEIT

De meeste patiënten keken je bij het binnen schrijden van de spreekkamer verwachtingsvol aan, want aandacht vragende mobiele telefoons, laat staan smartphones, bestonden nog niet. Dat gegeven had ook zijn uitwerking in de diensten. Wanneer tijdens de dienst ergens in de binnenstad of op het strand de semafoon afging, moest stante pede een vaste telefoon opgezocht worden. Iedere dermatoloog had de precieze locatie van de telefooncellen in zijn/haar buurt goed op de radar.

Van richtlijnen had nog nooit iemand gehoord. En van visitaties al helemaal niet. Ik kan mij nog goed een introductiebijeenkomst visitatie in het Barbizonhotel te Amsterdam herinneren, waar William Faber als voorzitter van de Kwaliteitsraad voor het eerst het model van visitatie uit de doeken deed, en de zaal volop in oproer kwam “waarom het nou helemaal nodig was dat anderen in de praktijk kwamen kijken”.

De nascholing bestond uitsluitend uit de altijd druk bezochte wetenschappelijke vergaderingen van de diverse universitaire centra; de NVED, de SNNDV en de EADV waren nog niet opgericht. Accreditatie was niet nodig en bestond dus nog niet. Dat gold ook voor herregistratie, je was immers dermatoloog tot de dood. In deze tijd van het bewaken van privacy is nauwelijks nog voor te stellen dat de gepresenteerde casuïstiek bijna honderd procent live was. Dermatologen marcheerden in file langs spreekkamers waar de patiënten gereed stonden met hun ontblote lichaamsdelen. Collegae bogen zich aldaar als een knipmes voorover om de huid te kunnen inspecteren en mompelden over het hoofd van de patiënt met elkaar over hoe fraai de efflorescentie wel niet was, daarbij aan de hand genomen door het stencil, als ware het een routebeschrijving door het museum van de aanwezige kunstwerken en rareiteiten.

OVERDRACHT

Als ik het zo opschrijf, lijkt het een enorm verschil, maar het gaat over slechts één werkzaam mensenleven van enkele decennia, en niet over een periode van honderd jaar zoals Geert Mak die duidde. Inmiddels zijn poli's volledig geautomatiseerd, is de AVG alom aanwezig, bestaat de functie van medisch secretaresse niet meer, wordt het EPD gevuld door *Large Language Models* en de therapie bepaald aan de hand van een automatisch gegenereerde individuele richtlijn of leidraad. Zal het hierbij blijven? Maakt u zich geen illusies, gezien de snelle omwentelingstijd: ook de wereld van de nu jonge dermatoloog zal drastisch veranderen. De digitale dermatoloog, artificial intelligence en wearables komen eraan in de spreekkamer, immuuntherapie voor het basaalcelcarcinoom zal zijn intrede doen en chirurgie voor een deel vervangen, targeted therapy en biologicals worden steeds goedkoper en komen meer beschikbaar voor het leeuwendeel van de dermatosen, en de kinderdermatoloog zal steeds vaker worden geflankeerd door een huidarts voor geriatrische dermatosen.

Met dit laatste voorwoord sluit ik na zes jaar mijn taak als hoofdredacteur af, nog net voor het afsluiten van mijn werkzame leven als dermatoloog. Het doorontwikkelen van het tijdschrift is met veel plezier gedaan en de verwachting is dat het tijdschrift, ook onderhevig aan veranderingen en modernisering, mee zal bewegen op de golven van de eeuwig veranderende tijdsgeest. Onder dank voor alle mooie kopij die ik van u heb mogen ontvangen, en uw bereidheid om het tijdschrift steeds weer te lezen, draag ik het hoofdredacteurschap met veel vertrouwen in de toekomst van het blad over aan de nieuwe hoofdredacteur Janine Dickinson.

CORRESPONDENTIEADRES

Rob Beljaards

E-mail: r.beljaards@nvdv.nl



Richtlijn Plaveiselcelcarcinoom, herziening 2024 (samenvatting)

K. Mosterd¹, C. Smit², M. Wakkee³

Het cutane plaveiselcelcarcinoom (cPCC) staat wereldwijd tweede op de ranglijst van meest voorkomende vormen van kanker, met een nog steeds stijgende incidentie. De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie heeft tussen 2021 en 2024 een uitgebreide modulaire herziening uitgevoerd van de richtlijn Plaveiselcelcarcinoom vanwege nieuwe literatuur over diagnostiek, behandeling en classificatie. De herziene modules zijn bedoeld om de zorg rondom PCC-patiënten te ondersteunen en als leidraad te dienen voor dermatologen en andere zorgprofessionals. Het belang van samen beslissen, een multidisciplinaire aanpak en het geven van voorlichting wordt benadrukt.

Bij onderstaande tekst is het van belang de overwegingen in acht te nemen die worden beschreven in de volledige tekst van de richtlijn Plaveiselcelcarcinoom. De volledige tekst is beschikbaar via de Richtlijndatabase.

EPIDEMIOLOGIE EN RISICOFACTOREN

De meest recent gepubliceerde nationale incidentiecijfers (2017) van het eerste plaveiselcelcarcinoom per patiënt laten een leeftijd-gestandaardiseerde incidentie zien van 107,6 per 100.000 persoonsjaren voor mannen en 68,7 per 100.000 persoonsjaren voor vrouwen. Dit komt overeen met een stijging van 169% in de leeftijd-gestandaardiseerde incidentie voor mannen en wel 394% voor vrouwen ten opzichte van 1989. Die stijging houdt naar alle waarschijnlijkheid onder andere verband met de toename van UV-belasting. Andere persoonsgebonden risicofactoren voor de ontwikkeling van plaveiselcelcarcinoom zijn onder andere mannelijk geslacht, oudere leeftijd, roken, huidkanker in de voorgeschiedenis, verminderde immuunstatus, aanwezigheid van het humaan papillomavirus, chronische wonden, bepaalde genodermatosen waaronder xeroderma pigmentosum, of pre-existente aandoeningen zoals de ziekte van Bowen en actinische keratose.

KLINISCH BEELD

Het cPCC kan zich op verschillende manieren klinisch presenteren, afhankelijk van de tumorgrootte, differentiatie, locatie en huidtype. Het cPCC komt vooral voor in het gelaat, op de lippen, oren, onbehaarde scalp bij mannen, onderarmen, handruggen en onderbenen. Denk bij een niet-genezende, snelgroeiende, ulcererende nodulus of een groeiende hyperkeratotische tumor aan een cPCC. Verricht bij voorkeur een stansbiopt voor histologische bevestiging en stadiëring bij verdenking van cPCC. Er kan hiervan worden afgeweken als een directe excisie wenselijk is.

PREVENTIE EN VOORLICHTING

Het is van belang om de patiënt mondeling en schriftelijk over de diagnose cPCC te informeren. Benoem daarbij dat het een potentieel metastaserende tumor betreft en daarmee adequate behandeling aangewezen is. Bij het bespreken van mogelijk behandelopties krijgt de patiënt ook informatie over de herstelperiode, mogelijke complicaties en andere gevolgen, zoals een litteken. Besluit samen met de patiënt over eventuele behandeling of verwijzing met inachtneming van eventuele comorbiditeiten.

Ten aanzien van preventieve maatregelen wordt met de patiënt besproken om adequate zonbeschermingsmaatregelen te nemen, zonnebanken te vermijden en te stoppen met roken. Geef tijdens het consult naast mondelinge informatie ook patiëntinformatie mee en/of wijs op beschikbare voorlichtingsmiddelen en informatiebronnen. Bijvoorbeeld via de websites van HUKAs, Kanker.nl, KWF Kankerbestrijding, NFK, NVDV en Thuisarts.

Na behandeling van een cPCC dient men met een patiënt het belang van zelfcontrole te bespreken. Instrueer de patiënt om zelfinspectie van litteken en omliggende huid, plus locoregionale lymfklieren uit te voeren.

Systemische retinoiden worden veelvuldig ingezet als chemopreventief middel van kanker, waaronder keratinocyt carcinomen. Bij patiënten met multipole cPCC's, inclusief transplantatiepatiënten, kan overwogen worden om chemopreventie met systemische retinoiden te starten. Er zijn weinig data beschikbaar over de behandelduur en dosering.

¹ Dermatoloog en hoogleraar, afdeling Dermatologie, Maastricht UMC+, voorzitter richtlijnwerkgroep

² Arts-onderzoeker NVDV en promovendus afdeling Dermatologie, UMC Utrecht

³ Dermatoloog en associate professor, afdeling Dermatologie, Erasmus MC, voorzitter richtlijnwerkgroep

STADIËRING

Ondanks dat de meerderheid van de patiënten met een cPCC een goede prognose heeft na behandeling, is er een subset van hoog-risico patiënten die een metastase heeft ten tijde van diagnose van de primaire tumor of een metastase zal ontwikkelen na behandeling van de primaire tumor. Het is van essentieel belang om de cPCC's correct te identificeren als laag- dan wel hoog-risico tumoren, om de eerste groep te ontlasten van extensieve follow-up bezoeken en/of onnodige diagnostiek en de tweede groep juist uitgebreider te stadiëren bij diagnose en nauwkeuriger te vervolgen, eventueel met (meer) aanvullende diagnostiek. Hiervoor zijn stadiëringssystemen inzetbaar.

De werkgroep heeft de stadiëringssystemen van de AJCC8, BWH en Breuninger met elkaar vergeleken. Op basis van beste homogeniteit, monotoniciteit en negatief voorspellende waarde van de AJCC8 en de inclusie van het N- en M-stadium heeft de richtlijn werkgroep de voorkeur voor het behouden van de AJCC8. Hoewel de AJCC8 als het beste stadiëringssysteem wordt beschouwd, is het systeem nog niet optimaal. De AJCC8 heeft betrekking op de stadiëring, maar bepaalt niet in welke risicogroep een patiënt valt. Andere risicofactoren die van invloed zijn, bespreken we onder 'Risicoclassificatie'.

RISICOCLASSIFICATIE

Om de prognose van een cPCC te beoordelen, kan worden gekeken naar het risico op lokaal recidief, het risico op metastasering en de ziekte-gerelateerde sterfte. Voor het classificeren van patiënten met een cPCC in risicogroepen dient het stadiëringssysteem van de AJCC (8e editie) tenminste aangevuld te worden met de volgende parameters: lymfovasculaire invasie, slecht gedifferentieerd of ongedifferentieerd histopathologisch subtype en perineurale invasie van alle zenuwdiameters. Hiernaast meent de werkgroep dat het hebben van een recidief tumor tot de classificatie hoog-risico patiënt leidt. Zie tabel 1.

DIAGNOSTIEK – PATHOLOGIE

Weefselbewerking

De werkgroep is van mening dat de randen van het excisiepreparaat voorafgaand aan de bewerking geïnk moeten worden, zodat zij histologisch als zodanig herkenbaar zijn. Voor oriëntatie kan men eventueel met meerdere kleuren werken.

Pathologieverslag

Het verslag van de patholoog dient de clinicus de informatie te verschaffen die nodig is voor een juiste stadiëring en daarmee de keuze van het verdere beleid. In de conclusie van een pathologierapport moet het volgende opgenomen zijn: de aard van de ingreep, anatomische locatie, diagnose, differentiatiegraad, invasiediepte, doorgroei voorbij het subcutane vet, perineurale groei (indien aanwezig de locatie van de zenuw en diameter) en angio-invasie. Van belang bij een excisie is tevens vermelding van de radicaliteit en de krapste marge richting de zijsnijrand en de bodem.

Keratoacanthoom

De nieuwe World Health Organization (WHO) classificatie erkent keratoacanthoom als een entiteit met een goedaardig beloop. Additionele kleuringen kunnen behulpzaam zijn bij onderscheid met een cPCC. Echter is hierbij clinicopathologisch correlaat altijd essentieel. Bij een zekere diagnose van een keratoacanthoom is daarom geen oncologische follow-up nodig. Bij twijfel dient een dergelijke laesie beschouwd te worden als goed gedifferentieerd cPCC.

DIAGNOSTIEK NAAR INVASIEVE GROEI IN OMLIGGENDE STRUCTUREN

Bij een cPCC met klinische verdenking op weke delen ingroei (door subcutaan vetweefsel en/of spierweefsel heen) en bij klinische verdenking op perineurale groei heeft een MRI onderzoek met gadolinium-houdend contrast de voorkeur. Bij verdenking op ossale betrokkenheid heeft een CT-scan de voorkeur. Als een (extra) MRI niet wenselijk is, kan ook uitspraak worden gedaan over weke delen invasie met een CT-scan na toevoeging van jodiumhoudend contrast. De kwaliteit is echter inferieur aan MRI. Bij de keuze van aanvullende beeldvorming wordt bij voorkeur een radioloog geconsulteerd die werkzaam is in een centrum waar ook de behandeling kan plaatsvinden.

Tevens kan de behandelaar overwegen de patiënt voor diagnostiek te verwijzen naar een hoofd-hals oncologisch centrum bij grote en hoog-risicotumoren in het hoofd-halsgebied.

DIAGNOSTIEK NAAR METASTASEN

Detectie van lymfkliermetastasen bij cPCC heeft impact op de prognose en behandeling, door uitbreiding van de behandeling met lymfeklierdissectie en eventueel toevoegen van (postoperatieve) radiotherapie. De beschikbare literatuur over stadiëringsonderzoek voor cPCC is echter beperkt. De initiële evaluatie van de drainerende lymfklierstations wordt door middel van palpatie verricht. Het toevoegen van echografie in de lymfklierstadiëring van cPCC in combinatie met een FNAC van suspecte lymfklieren verhoogt de sensitiviteit van het stadiëringsonderzoek. Echter, bij veelvoorkomend laag-risico primair cPCC die geen palpabele lymfklieren hebben, wordt er geen routinematige screening van de lymfklieren aanbevolen. Het gebruik van beeldvorming voor stadiëring wordt aanbevolen voor patiënten met een hoog-risico cPCC, en bij laag- en intermediair-risico cPCC met regionale lymfadenopathie. Echografie dient te worden gecombineerd met een cytologische punctie van radiologisch suspecte lymfklieren, bij voorkeur in één sessie.

Bij patiënten met een lymfogeem gemetastaseerd cPCC moet beeldvorming naar afstandsmetastasen verricht worden. Deze diagnostiek vindt bij voorkeur plaats met een FDG PET-CT scan.

CONVENTIONELE CHIRURGISCHE EXCISIE

Een conventionele chirurgische excisie is de eerste keus behandeling bij patiënten met een resectabel primair cPCC. Andere behandelingen zoals besproken in de volgende para-

grafen zijn te overwegen wanneer conventionele chirurgische excisie niet goed mogelijk is of wanneer het bereiken van chirurgische radicaliteit een significante impact heeft op de functie en/of cosmetiek van de specifieke locatie.

De klinische resectiemarge wordt gesteld op basis van de risicoclassificatie van het cPCC: laag-risico tumoren 4 mm; intermediair risico tumoren 6 mm en hoog-risico tumoren 10 mm. Zie ook 'Risicoclassificatie'.

Een re-excisie is nodig als de beoogde histopathologische marge niet behaald is. Hiervan is sprake wanneer één of meer marges betrokken of krap radicaal (> 0 maar < 1 of 2 mm mm bij respectievelijk laag- of intermediair-/ hoog-risico cPCC) zijn. Zie ook 'Risicoclassificatie'.

De patiënt dient besproken te worden in een multidisciplinair overleg als de beoogde histopathologische marge niet (alsnog) haalbaar is.

MICROGRAFISCH GECONTROLEERDE CHIRURGIE

De werkgroep ziet een plaats voor behandeling via micrografisch gecontroleerde chirurgie (MMC) na een irradicale excisie, bij een hoog-risico cPCC in het gelaat, wanneer de tumor moeilijk af te grenzen is en/of wanneer weefselbesparing belangrijk is voor functiebehoud of cosmetiek van de specifieke locatie.

De manier van weefselbewerking tijdens MMC kan de pathologische beoordeling van de infiltratiediepte en daarmee de stadiëring bemoeilijken. Als kennis van aanvullende risicofactoren consequenties heeft voor de stadiëring, dient de Mohs-chirurg een histopathologische beoordeling van een representatieve centrale lamel van de tumor te overwegen. Tevens documenteert de Mohs-chirurg in het OK-verslag het invasieniveau (dermis/subcutis/voorbij subcutis).

PRIMAIRE RADIOTHERAPIE

De werkgroep adviseert radiotherapie te overwegen bij patiënten met cPCC wanneer chirurgie niet mogelijk is en/of wanneer weefselbesparing belangrijk is voor de functie en/of cosmetiek van de specifieke locatie, zoals in het gelaat en extremiteiten of wanneer persoonlijke patiëntfactoren een rol spelen.

OVERIGE BEHANDELINGEN

De werkgroep is van mening dat cryochirurgie, curettage en coagulatie, topicale therapie, fotodynamische therapie en CO₂ laser inferieur zijn ten opzichte van chirurgie en beveelt daarom aan deze uitsluitend bij hoge uitzondering toe te passen en dan uitsluitend door ervaren klinici.

Curettage en coagulatie kan men overwegen bij patiënten met goed gedefinieerde primaire klinisch laag-risico cPCC's, wanneer chirurgie onwenselijk is en voor de patiënt een onzekere radicaliteit acceptabel is. Bijvoorbeeld een (immuungecompromitteerde) patiënt met multipole keratotische tumoren waaronder cPCC's.

Na curettage en coagulatie dient histologisch onderzoek te worden verricht om de aanwezigheid op hoog-risicofactoren te identificeren. Als deze aanwezig zijn, bespreek dan het verdere beleid in een multidisciplinair overleg.

ADJUVANTE LOKALE RADIOTHERAPIE

Overweeg adjuvante postoperatieve radiotherapie voor een cPCC zonder metastasen in geval van:

- Een cPCC waarbij chirurgisch de beoogde histopathologische marges niet behaald kunnen worden bij re-excisie
- Lokaal recidiverende cPCC's
- Perineurale invasie

BEHANDELING REGIONAAL GEMETASTASEERDE cPCC'S (RADIOTHERAPIE EN CHIRURGIE)

Bij regionale lymfeklier metastasen van het cPCC, inclusief intraparotidale metastasen bij hoofd-hals cPCC's, is de standaardbehandeling een lymfeklierdissectie van de betrokken klierstations.

In geval van een of multiple lymfekliermetastasen is chirurgische dissectie van het betreffende lymfekliergebied sterk aan te bevelen. In geval van meerdere lymfekliermetastasen, lymfekliermetastasen met extracapsulaire groei, lymfekliermetastasen met een afmeting van ≥ 3 cm en bij irradicale resectie van een lymfekliermetastase zal adjuvante radiotherapie moeten worden overwogen.

De behandelopties voor patiënten met (locoregionaal) gemetastaseerd cPCC moet men altijd bespreken binnen een gespecialiseerd centrum in een multidisciplinair team met ervaring met deze behandelingen.

IMMUUN GECOMPROMITTEERDE PATIËNTEN

Voor patiënten die een orgaantransplantatie hebben ondergaan, patiënten met hematologische maligniteiten en patiënten die worden behandeld middels hydroxyurea of disease-modifying drugs (DMDs), geldt een meer specifieke voorlichting en instructie voor zelfinspectie. Zoals bij iedereen is zonbescherming van belang, maar bij deze patiëntengroep verdient dit extra nadruk. Het is belangrijk deze patiënten verdachte plekken vroegtijdig herkennen. Patiënten die worden opgewerkt voor een orgaantransplantatie dienen vroegtijdig verwezen te worden naar de dermatoloog voor passende voorlichting.

In het geval van cPCC's bij een patiënt met een orgaantransplantatie wordt aangeraden om per individuele patiënt de afweging te maken of de immuunsuppressieve medicatie aangepast of omgezet kan worden. Dit alles in nauw overleg tussen dermatoloog en behandelend orgaanspecialist.

ORGANISATIE VAN ZORG – MDO

Besluitvorming met input vanuit meerdere disciplines kan leiden tot beter overwogen keuzes en betere uitkomsten voor de patiënt. Het is belangrijk om de juiste patiënten voor het MDO te selecteren, aangezien multidisciplinaire bespreking kostbaar is qua tijd en inzet.

Tabel 1: Risicogroepen¹ cutaan plaveiselcelcarcinoom op basis van tumorkarakteristieken met bijbehorend beleid

Risicogroepen	Laag risico	Intermediair risico	Hoog risico
Tumorkarakteristieken ²	T1 ³	T2 ³ of T1 ³ én minstens één van onderstaande factoren: • Histologie toont slecht gedifferentieerde ⁴ of ongedifferentieerde tumor • Lymfangio-invasie • Dermale perineurale invasie van elke zenuwdiameter aanwezig buiten de contour van de tumor.	Vanaf T3 ³ of Recidief of T2 ³ én minstens één van onderstaande factoren: • Histologie toont slecht gedifferentieerde ⁴ of ongedifferentieerde tumor • Lymfangio-invasie • Dermale perineurale invasie van elke zenuwdiameter aanwezig buiten de contour van de tumor.
Vrije histologische marge	≥1mm ⁵	≥2mm ⁵	≥2mm ⁵
MDO	Indien chirurgische radicaliteit (alsnog) niet haalbaar is →Lokaal MDO	Indien chirurgische radicaliteit (alsnog) niet haalbaar →Lokaal MDO	Referentiecentrum Overweeg dit ook bij T1 ³ - en T2 ³ tumoren wanneer het bereiken van chirurgische radicaliteit een significante impact heeft op de functie of cosmetiek van de specifieke locatie. ⁶
Follow-up	• Verricht een post-operatieve controle binnen 3 maanden • 1 keer per 6-12 maanden gedurende de eerste twee jaar	• 1 keer per 3-4 maanden gedurende de eerste twee jaar • 1 keer in het derde jaar	• 1 keer per 3-4 maanden gedurende de eerste twee jaar • 1 keer per jaar gedurende het derde, vierde en vijfde jaar.

¹De risicogroepen hebben betrekking op het risico op een slechte ziekte uitkomst (lokaal recidief, (lymfeklier)metastasen, ziekte-gerelateerde sterfte)

²Op basis van de initiële histologie wordt het risico bepaald en opnieuw geëvalueerd na (re-)excisie.

³T1: tumor diameter ≤2 cm, T2: tumor diameter >2 cm en ≤4 cm, T3: tumor diameter >4 cm / minimale boterosie / perineurale invasie (in zenuwen >0.1 mm, of diepe zenuwen (> dermis))/ diepe invasie

⁴Hieronder vallen ook sarcomatoïd en spoelcellig cPCC, deze zijn per definitie slecht gedifferentieerd.

⁵Deze marge is niet van toepassing indien gebruik wordt gemaakt van micrografisch gecontroleerde chirurgie.

⁶Gezien de beschikbaarheid van een uitgebreid behandelarsenaal waaronder o.a. immunotherapie en behandelingen in studieverband.

Tabel 1 geeft het beleid weer rondom de inzet van een multidisciplinair overleg.

Het lokaal multidisciplinair overleg moet bestaan uit een dermatoloog met tenminste twee andere relevante specialismen. Dit overleg kan op indicatie plaatsvinden.

Het multidisciplinair team in een referentieteam moet bestaan uit tenminste een dermatoloog, patholoog, snijdend specialist, medisch oncoloog, radioloog/nucleair-geneeskundige en radiotherapeut. Het team kan daarnaast per tumorlocatie of vraagstelling variëren. Het MDO bevat bij voorkeur een verpleegkundig specialist/physician assistant of een oncologisch gespecialiseerd verpleegkundige.

Bij patiënten met een gemetastaseerd cPCC met lymfogene metastasen in het hoofd-halsgebied dient het referentiecentrum een NWHHT geaccrediteerd hoofd-halscentrum te betreffen. Indien immunotherapie therapie wordt overwogen, dienen patiënten te worden besproken in een referentiecentrum met ervaring in de systemische behandeling van lokaal gevorderde en gemetastaseerde cPCC's.

FOLLOW-UP

Vanwege de verhoogde incidentie van recidieven en metastasen bij intermediaire en hoog-risico cPCC's in de eerste twee jaar, is er gekozen voor intensievere controle afspraken met een interval van 3-4 maanden in de eerste twee jaar bij deze hoog-risico groepen (zie tabel 1). Om dezelfde reden is er besloten om een follow-up schema van twee jaar te hanteren voor laag-risico cPCC's, waarbij de controleafspraken voor het derde, vierde en vijfde jaar zijn komen te vervallen.

Het follow-upschema voor regionaal gemetastaseerde patiënten is in overeenstemming met de follow-up bij hoog-risico cPCC.

In alle risicogroepen van cPCC is er een post-operatieve controle binnen 3 maanden opgenomen, voor informatie met betrekking tot hun diagnose, nacontrole schema en zelfinspectie.

CORRESPONDENTIEADRES

Bureau NVDV

E-mail: secretariaat @nvdv.nl



Isotretinoïne in de nieuwe richtlijn Acne

Enquête naar het handelen in de spreekkamer

K-P. de Roos¹, R.C. Beljaards²

Sinds de verschijning van de richtlijn Acne is er zowel binnen de beroepsgroep dermatologen als in medische tijdschriften een discussie ontstaan over diverse aanbevelingen in deze richtlijn. Die discussie centreert zich vooral op de haalbaarheid in de dagelijkse praktijk. Via een ledenenquête onderzochten we die haalbaarheid – en daarmee ook het draagvlak voor de aanbevelingen uit de richtlijn. De uitkomsten leveren een divers en soms verrassend beeld op.

Isotretinoïne is, sinds de introductie zo'n vijftig jaar geleden, één van de succesnummers bij de behandeling van acne. Initieel ontwikkeld voor de behandeling van ernstige vormen van acne met kans op littekenvorming, wordt het steeds vaker en laagdrempeliger voorgeschreven bij ook mildere vormen van acne vulgaris in de tweede lijn. In feite is dat gebruik off label, gezien de indicatie zoals die nog steeds in het Farmacotherapeutisch Kompas staat: "Ernstige therapieresistente vormen van acne, zoals nodulaire acne, acne conglobata of acne met kans op blijvende littekens."

Niettemin beschouwt men het middel, mits volgens de spelregels voorgeschreven, als veilig. Mede naar aanleiding van de recente nieuwe versie van de richtlijn acne ontstond enige discussie binnen de beroepsgroep over de aanbevelingen met betrekking tot de controles. Er staat: "Laboratoriumonderzoek wordt aanbevolen, evenals het monitoren van een mogelijke zwangerschap". Volgens de richtlijnwerkgroep, bij monde van haar voorzitter Rieke Driessen, werd voor deze formulering gekozen om de voorschrijver voldoende vrijheid te geven om dit naar eigen inzicht toe te passen. Over het serologisch onderzoek staat in de nieuwe versie "Leverenzymen (ALAT, gamma GT) en triglyceriden en cholesterol worden bij voorkeur voor behandeling, na 1 maand en daarna om de 3 maanden gecontroleerd, tenzij vaker controleren klinisch is aangegeven". En over zwangerschapscontroles is opgenomen: "Voer bij vrouwen direct voorafgaand aan de behandeling, idealiter maandelijks tijdens de behandeling en 1 maand na de behandeling, een zwangerschapstest uit". Deze formulering is veel directiever dan de algemene aanbeveling.

Omdat wij vanuit het informele circuit de indruk kregen dat dermatologen het advies over laboratoriumonderzoek en

zwangerschapscontrole bij gebruik van isotretinoïne zeer heterogeen interpreteren, hebben wij een enquête over dit onderwerp uitgezet onder alle 'gewone leden' van de NVDV.

RESULTATEN

Binnen twee weken werd de enquête door 240 van de 608 aangeschrevenen (39%) ingevuld. Van de respondenten was 69% vrouw, hetgeen grofweg overeenkomt met de vrouw-man verdeling van de gewone leden in onze vereniging: 65% vrouw en 35% man (overigens, onder aios is die verdeling 79% vrouw en 21% man). Het merendeel (64%) werkt grotendeels in een perifere ziekenhuis, 15% academisch en 21% in een zelfstandig behandelcentrum (ZBC). Het aantal jaren ervaring als dermatoloog varieert van 6 maanden tot 50 jaar, met een mediane ervaring van 11 jaar.

Labonderzoek

Tweederde van de respondenten start met een dosering van 0,5 mg /kg/dag, eenderde start lager en slechts één respondent start hoger dan 1 mg/kg/dag. Niet meer dan 2% van de respondenten geeft aan voorafgaand aan het starten met isotretinoïne geen labonderzoek te laten verrichten, het merendeel doet dat standaard (87%) of incidenteel (10%) wel. Tijdens de behandeling laat 72% van de respondenten standaard na één maand en daarna driemaandelijks labonderzoek verrichten, 22% doet dat slechts incidenteel en 6% onderzoekt dat nooit. Het overgrote deel van de respondenten (72%) laat na staken van de behandeling geen labonderzoek verrichten, 24% doet dat incidenteel.

Al dat labonderzoek levert volgens 16% van de respondenten nooit afwijkingen op, 73% vindt incidenteel afwijkingen en 11% meermaals. Als men afwijkingen vindt, dan is dat voor 17% van de respondenten een reden om de behandeling te

¹ Dermatoloog, Erasmus MC, Rotterdam

² Dermatoloog en hoofdredacteur NTvDV

stoppen, terwijl 56% besluit om de dosering aan te passen. Voor 28% van de respondenten die afwijkingen vinden is dat geen reden om het beleid aan te passen.

Van de respondenten laat 85% zijn/haar vrouwelijke patiënt altijd een geïnformeerde toestemming (*informed consent*) tekenen. Vijf procent doet dat incidenteel, en geeft aan zich in de keuze daartoe te laten leiden door verschillende redenen, waaronder 'duidelijk in het dossier noteren in plaats van tekenen', 'indien de patiënte anamnestic aangeeft geen seksueel contact te hebben' en 'bij volwassenen wel, alleen bij patiënten jonger dan 18 niet'. Tien procent van de respondenten laat nooit een geïnformeerde toestemming tekenen voorafgaand aan de behandeling. Hierbij valt op dat een paar respondenten aangeeft dat 'het niet rechtsgeldig is', of 'dat er ook andere risicovolle geneesmiddelen bestaan waarbij dat niet hoeft'. Verder zegt men: 'ik bespreek het uitvoerig en leg het vast in het dossier', 'ik vertrouw op het antwoord van de patiënte' en 'het heeft geen meerwaarde en is omslachtig'.

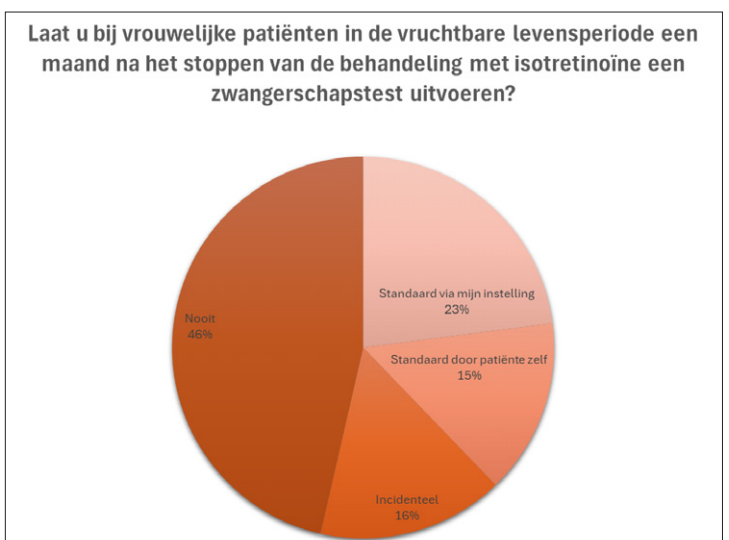
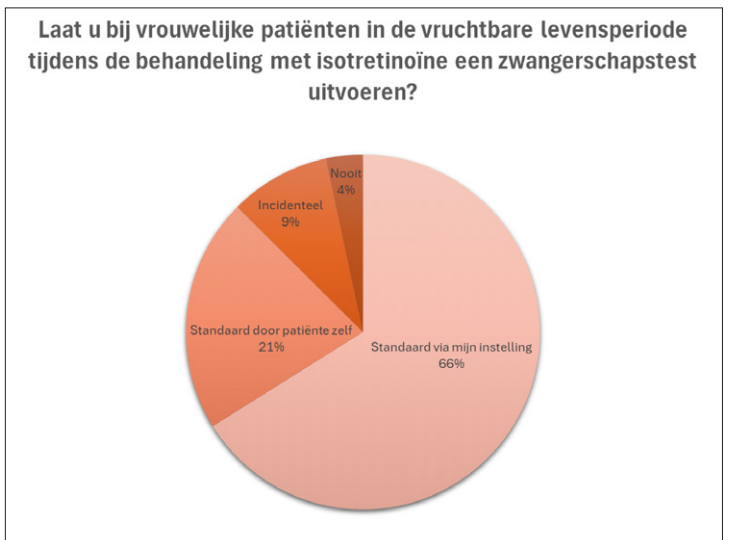
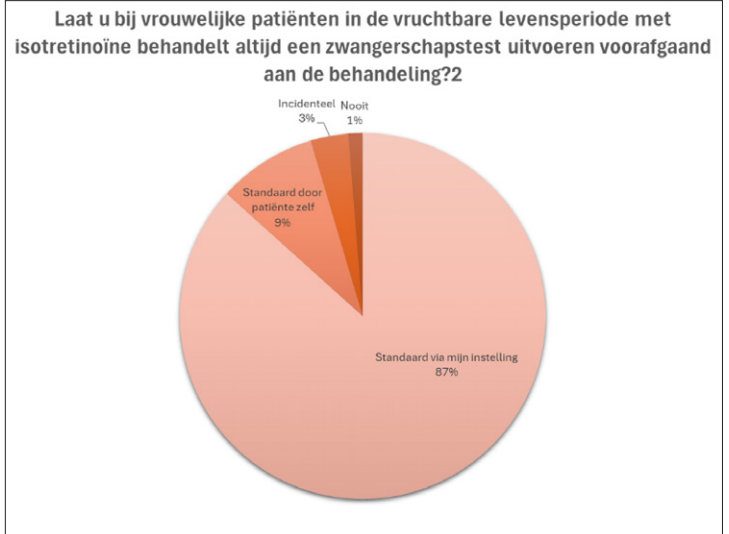
Voor het starten van de behandeling laat 87% van de respondenten een zwangerschapstest verrichten via de instelling waar zij werken en 9% door de patiënt zelf. Tijdens de behandeling daalt dat percentage naar nog maar 66% via de instelling en 20% door de patiënt zelf. Van de respondenten verricht 4% incidenteel tot nooit een zwangerschapstest voor start van de behandeling, wat oploopt tot 13% tijdens de behandeling. Op de vraag 'laat u bij vrouwelijke patiënten in de vruchtbare levensperiode een maand na het stoppen van de behandeling met isotretinoïne een zwangerschapstest uitvoeren?' geeft 46% aan dat nooit te doen, 23% wel in de instelling en 15% wel maar door de patiënte zelf. In de groep die incidenteel tot nooit zwangerschapstesten laat uitvoeren werd als toelichting gegeven dat zij vertrouwen op de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt, aangevuld met gedegen voorlichting tijdens de behandeling. Veel respondenten zien geen meerwaarde in extra controles na het beëindigen van de medicatie. In het geval dat de respondenten afwijken van de richtlijn geeft 42% aan dat daarvoor schriftelijke afspraken zijn binnen de maatschap en een even groot deel (44%) heeft daar geen afspraken over. Opvallend is dat 13% van de respondenten niet weet of er afspraken over zijn binnen de maatschap.

Zwangerschap

Van de respondenten gaf 43% aan één of meerdere zwangerschappen te hebben meegemaakt bij hun patiënten onder het gebruik van isotretinoïne. Bij de 103 respondenten die de vraag positief beantwoordden kwamen totaal 140 zwangerschappen voor.

Richtlijn aanpassen

Op de vraag of de richtlijn moet worden aangepast ten aanzien van labonderzoek en zwangerschapspreventie, acht het merendeel (77%) dit wenselijk. Daarvan vindt 6% dat het advies in de richtlijn een meer verplichtend karakter moet krijgen. Andersom vindt 39% dat de formulering van het advies vrijblijvender zou moeten, bijvoorbeeld serologisch onderzoek alleen op indicatie. Ten aanzien van het zwan-



gerschapsonderzoek vindt 45% van de respondenten dat dit moet doorgaan maar dan onder verantwoordelijkheid van de patiënte zelf, terwijl 10% pleit voor afschaffing van het zwangerschapsonderzoek.

DISCUSSIE

Het gegeven dat bijna 40% van de dermatologen – naar verluit één van de hoogste responspercentages ooit op een ledenenquête - laat zien dat dit onderwerp leeft binnen onze beroepsgroep. Eerder werd over dit onderwerp gepubliceerd in het *Medisch Contact* [1] en bediscussieerd met de domeingroep Inflammatoire dermatosen in dit tijdschrift. [2] Opvallend is dat één op de tien dermatologen geen geïnformeerde toestemming laat invullen door vrouwelijke patiënten, met als reden dat ze het mondeling goed hebben uitgelegd en of het in het dossier hebben genoteerd. Dit ofschoon het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) via een aRMM (additionele risicominimalisatie maatregelen/materialen) de fabrikant tot een zwangerschapspreventieprogramma verplicht. Deze maatregelen moeten de zorgverlener helpen de patiënt blootstelling tijdens een zwangerschap te voorkomen. Evenzo is opmerkelijk dat een kwart van de dermatologen geen labonderzoek op onder andere leverfuncties verricht tijdens de behandeling, terwijl de richtlijn ook dit adviseert. Schriftelijke afspraken om af te wijken van de richtlijn zijn in de helft van de gevallen niet gemaakt binnen de maatschap, of men is niet bekend met het bestaan van zulke afspraken.

Ondanks het strenge zwangerschapspreventie protocol, heeft bijna de helft van de dermatologen tijdens hun carrière toch een zwangerschap (of zelfs meerdere) meegemaakt. De 140 gerapporteerde zwangerschappen lijken veel, maar als je dit relateert aan het aantal jaren ervaring van alle 239 respondenten (2.980,5 jaar) kom je uit op 0,05 zwangerschappen onder isotretinoïne-gebruik per gewerkt jaar als dermatoloog. Dus gemiddeld per dermatoloog ongeveer eens in de 20 jaar. Dat er toch zwangerschappen ontstaan, heeft niet alleen met instructie te maken, variabelen zijn mogelijk ook sociale klasse, leeftijd van de patiënte, mate van geletterdheid, autochtoon versus allochtoon, enz. Hoewel we in deze enquête verder niet zijn ingegaan op welke vorm van anticonceptie men gebruikt, speelt de effectiviteit van het gebruikte middel ook een rol. Zo is de kans op zwangerschap, bij regulier gebruik van een oraal anticonceptivum per jaar $\leq 0,6\%$. Bij het condoom of pessarium daalt de effectiviteit naar 84-92%. Ook werd niet geïnformeerd of er “minimaal twee anticonceptiemethoden, waaronder een barrièremiddel” wordt geadviseerd zoals het Farmaceutisch Kompas aangeeft. [3]

Het is interessant om te weten hoe deze zwangerschappen zijn verlopen, maar die vraag was geen onderdeel van de enquête. Vreemd genoeg wordt seksuele geaardheid (het hebben van een vrouwelijke in plaats van mannelijke partner) door geen van de respondenten als reden gegeven om zwangerschapstesten achterwege te laten.

We kunnen op basis van deze enquête concluderen dat een significant deel van de dermatologen de tekst van de richtlijn in de praktijk niet naleeft. Schijnbaar wringt dat ook, want het merendeel van de dermatologen wil de richtlijn aangepast zien. Met name op het gebied van de zwangerschapspreventie. De vraag is of dat zo makkelijk kan gezien de Europese regelgeving met betrekking tot zwangerschapspreventie bij bepaalde geneesmiddelen. De richtlijncommissie heeft destijds veel

inspanningen geleverd om de regelgeving te versoepelen. Controlerende instanties zoals de IGJ gaven aan dat, zolang wij het enige land zijn dat het EMA-advies niet volgt, dit bij calamiteiten waarschijnlijk geen stand zal houden en de dermatoloog verantwoordelijk zal worden gehouden. Wat schrijft de Europese richtlijn hierover? De EDF-richtlijn acne uit 2016 adviseert om het directief van de EMA te volgen. In dat EMA-directief staat: “isotretinoïn should only be prescribed to women of childbearing potential under strict pregnancy prevention measures supported by a pregnancy prevention program”. Het is de moeite waard uit te zoeken of afwijken van dit onderdeel van de Nederlandse (of zelfs de EDF) richtlijn, ook wanneer dat gemotiveerd en schriftelijk wordt vastgelegd, rechtsgeldig is.

Sinds de introductie van richtlijnen, decennia geleden, klinkt van oudsher het geluid dat dit leidt tot kookboekgeneeskunde. Bij dit onderwerp blijkt dat niet het geval te zijn, getuige de grote diversiteit in de manier waarop dermatologen met de controles omgaan. Dat varieert van consequent laboratoriumonderzoek en zwangerschapstesten door de instelling, tot serologisch onderzoek bij aanvang en daarna alleen op indicatie en zwangerschapstesten onder verantwoordelijkheid van de patiënte (of zelfs helemaal niet). Ondanks dat dermatologen schijnbaar hun eigen weg zoeken in de implementatie van de richtlijn, is er ook een grote behoefte aan aanpassing van de richtlijn, waardoor deze beter aansluit bij wat in de praktijk gebruikelijk is. Die wens tot meer vrijblijvendheid is echter ook in zichzelf vrijblijvend te noemen, want hoe vrijblijvender men een richtlijn formuleert, des te minder er sprake is van een echte richtlijn. Aanpassing van de richtlijn heeft zeker nog voeten in aarde aangezien we andere spelers, zoals apothekers die vanuit hun regelgeving niet meer dan voor een maand isotretinoïne willen verstrekken, niet zijn meegenomen in deze enquête. Men investeert momenteel veel tijd en menskracht in de ontwikkeling, commentaarrondes en het uitzetten van richtlijnen, maar (te) weinig aan de controle op de implementatie ervan. We hopen met dit artikel een aanzet te hebben gegeven voor een bredere discussie over zinvolle zorg. Bijvoorbeeld door in de post-implementatiefase aandacht te besteden aan het draagvlak van richtlijnteksten onder de zorgverleners.

LITERATUUR

1. <https://www.medischcontact.nl/actueel/laatste-nieuws/artikel/hardnekkige-misvattingen-staan-substitutie-in-de-weg>.
2. Driessen RJB. Substitutie door de eerste lijn: een brug te ver. *Isotretinoïne als specialistische behandeling. Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 2019(29):10:54-6.
3. <https://www.farmacotherapeutischkompas.nl/bladeren/preparaatteksten/i/isotretinoïne#zwangerschap>.
4. Verburgh C. Linssen IDH. Laboratoriumonderzoek bij gebruik van isotretinoïne bij acne. *Ned Tijdschr Dermatol Venereol* 2015(25):8:425-6.

CORRESPONDENTIEADRES

Kees-Peter de Roos

E-mail: k.deroos@erasmusmc.nl



Labcontrole bij isotretinoïne: totstandkoming van de aanbevelingen in de richtlijn

R.J.B. Driessen

Met veel interesse heb ik de uitkomsten bekeken van de ledenenquête naar het labonderzoek bij patiënten behandeld met isotretinoïne. De initiatiefnemers, collegae Kees-Peter de Roos en Rob Beljaards, merken terecht op dat dit thema leeft onder de beroepsgroep. Dat was overigens ook al bekend voorafgaand aan de start van de ontwikkeling van de richtlijn Acne vulgaris in 2021. De richtlijnwerkgroep is dan ook niet over een nacht ijs gegaan bij het formuleren van de aanbevelingen.

De NVDV-richtlijn Acne vulgaris betreft een vertaling van de *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) guideline, aangepast aan de Nederlandse situatie. De NICE-guideline bevat geen aanbevelingen over reguliere laboratoriumcontroles (zwangerschapscontroles uitgezonderd) rondom het gebruik bij isotretinoïne. Omdat bekend was dat er binnen de beroepsgroep behoefte bestond aan kaders op dit gebied, heeft de werkgroep gemeend zelf een aanbeveling te formuleren. Hiervoor hebben we een literatuurschouwing verricht en vonden we een klein aantal onderzoeken van beperkte kwaliteit. Helaas leverde dit weinig nieuwe inzichten op vergeleken met de uitkomsten van een systematisch review en meta-analyse van Lee et al. [1], waarop ook de aanbeveling uit de vorige editie van de NVDV-richtlijn Acneiforme dermatosen uit 2013 gebaseerd werd. Opvallend was wel dat men in de nieuwere literatuur steeds vaker propageert om labcontroles in frequentie te verminderen, hoewel een gedegen wetenschappelijke onderbouwing hiervoor vaak ontbrak, en bovendien geen enkel artikel een concrete aanbeveling bevatte. De richtlijnwerkgroep heeft daarom gemeend de aanbeveling voor labcontrole rondom het gebruik van isotretinoïne over te nemen uit de oude richtlijn, met toevoeging van de zinsnede 'bij voorkeur', om aan te geven dat men op indicatie van de controlefrequentie kan afwijken. Ook in nieuwere richtlijnen, zoals die van de AAD uit 2024, wordt laboratoriumcontrole van leverfuncties, nuchtere serumlipiden, en zwangerschap nog altijd aanbevolen. Al doen de auteurs hierin geen duidelijke uitspraken over de frequentie van labonderzoek. [2] Wel verwijst men naar een recente Delphi-consensusstudie, waarin wordt aanbevolen ALAT en triglyceriden te controleren voor aanvang van de behandeling, en eenmalig bij het bereiken van de piekdosering. [3] Het is derhalve niet ondenkbaar dat bij de eerstvolgende update van de NVDV-richtlijn Acne vulgaris verlagings van de frequen-

tie van de labcontrole heroverwogen zal worden, zoals dat momenteel ook al het geval is bij veel andere richtlijnupdates van de NVDV en andere beroepsverenigingen.

Een nog veel ingewikkelder, en binnen de beroepsgroep veel bediscussieerd thema is de zwangerschapspreventie en -monitoring bij vrouwelijke patiënten die isotretinoïne gebruiken. Hierbij worden we als dermatoloog geconfronteerd met regelgeving door zowel nationale als internationale instanties, wat het aanpassen van de richtlijn aan de Nederlandse praktijk, en daarmee het vergroten van het 'draagvlak' onder de beroepsgroep, lastig (of beter gezegd: onmogelijk) maakt. Het Europees geneesmiddelenbewakingscomité (PRAC: *Pharmacovigilance Risk Assessment Committee*) van het Europese Geneesmiddelenagentschap (EMA) paste in 2018 de adviezen over zwangerschapspreventie voor alle systemische retinoiden aan op basis van een beoordeling van recente wetenschappelijke gegevens. Door de handelsvergunninghouders van de verschillende middelen werd hierop, in overleg met het EMA, het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) een Direct Healthcare Professional Communication (DHPC) uitgestuurd naar alle betrokken zorgverleners. [4] De domeingroep Inflammatoire dermatosen poogde, nog voor publicatie van de NVDV-richtlijn Acne vulgaris, in samenwerking met de Beroepsbelangencommissie van de NVDV op verschillende manieren ingang te vinden om het versoepelen van de regelgeving op dit gebied bespreekbaar te kunnen maken. Zo is contact gezocht met het CBG via een brief, waarin we bezwaar maakten tegen de verplichte zwangerschapscontroles na het staken van retinoiden (in het geval van acitretine gedurende 3 jaar), aangezien dit onwenselijk en praktisch onhaalbaar is. Helaas hebben we, ook na herhaalde pogingen, nooit een reactie van het CBG mogen ontvangen.

Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc Nijmegen, en voorzitter van de NVDV-richtlijnwerkgroep Acne vulgaris

Overigens adviseerde een jurist van de Federatie Medisch Specialisten al eerder om binnen de landelijke richtlijn niet af te wijken van het (internationaal geldige, en juridisch zwaarder wegende) DHPC, omdat dit zou kunnen leiden tot risico's op medico-legaal vlak voor de individueel dermatoloog in geval van calamiteiten. De richtlijnwerkgroep kon daarop niet anders dan meegaan in de regels zoals opgesteld in het DHPC, wat in de oorspronkelijke NICE guideline overigens ook al het geval was. Het is daarbij goed om op te merken dat de teksten van het DHPC een dwingend karakter kennen, geïllustreerd door bijvoorbeeld de zin: *Deze checklist moet door de arts worden ingevuld voor alle vrouwelijke patiënten die acitretine, alitretinoïne of isotretinoïne krijgen voorgeschreven, en bewaard worden in het patiëntendossier om naleving van het zwangerschapspreventie-programma te documenteren.* Van vrijblijvendheid is dus geen sprake, ook al is dit de wens van de beroepsgroep.

Collega De Roos en Beljaards concluderen dat een significant deel van de dermatologen de tekst van de richtlijn in de praktijk niet naleeft. Mijn conclusie is echter een andere, namelijk dat de overgrote meerderheid van de beroepsgroep de richtlijn wél naleeft, in ieder geval ten tijde van de behandeling met isotretinoïne. De bijgevoegde figuren illustreren dat fraai; de adherentiepercentages zijn vergelijkbaar met bijvoorbeeld de adherentie van huisartsen aan de NHG-Standaarden, die huisartsen als 'hoog' beschouwen. [5] Uiteraard is adherentie niet synoniem aan draagvlak. Dat laatste is hopelijk toegenomen door bovenstaande toelichting, die ook de complexiteit van richtlijnontwikkeling weergeeft.

De mening dat er (te) weinig aandacht is voor en navolging van de implementatie van richtlijnen deel ik met de auteurs van het artikel. Ik wil hen dan ook hartelijk bedanken voor

het uitzetten van deze enquête, en het publiceren van de resultaten ervan.

Dit commentaar is geschreven op persoonlijke titel.

LITERATUUR

1. Lee YH, Scharnitz TP, Muscat J, Chen A, Gupta-Elera G, Kirby JS. Laboratory monitoring during isotretinoin therapy for acne: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Dermatol.* Jan 2016;152(1):L114. doi: 10.1001/jamadermatol.2015.6052.
2. Reynolds RV, Yeung H, Cheng CE, Cook-Bolden F, et al. Guidelines of care for the management of acne vulgaris. *J Am Acad Dermatol.* 2024 May;90(5):1006.e1-1006.e30. doi: 10.1016/j.jaad.2023.12.017. Epub 2024 Jan 30.
3. Xia E, Han J, Faletsky A, Baldwin H, et al. Isotretinoin laboratory monitoring in acne treatment: A Delphi consensus study. *JAMA Dermatol.* 2022 Aug 1;158(8):942-948. doi: 10.1001/jamadermatol.2022.2044.
4. Zie: DHPC Retinoiden (richtlijndatabase.nl)
5. Lugtenberg M, Burgers JS, Besters CF, Han D, Westert GP. Perceived barriers to guideline adherence: A survey among general practitioners. *BMC Family Practice.* 2011;12:98. <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/12/98>

CORRESPONDENTIEADRES

Rieke Driessen

E-mail: rieke.driessen@radboudumc.nl



Een witte streep op de neus

R.C. Beljaards¹, C.E. Vergunst²

Een 9-jarige jongen presenteerde zich in de praktijk met een asymptomatische huidafwijking op de neus. Het werd een jaar geleden voor het eerst opgemerkt. Ouders vinden het voornamelijk cosmetisch storend en ze willen duidelijkheid over de diagnose.

Bij onderzoek wordt op het dorsum van de onderste helft van de neus een van links naar rechts lopende gehypopigmenteerde lineaire afwijking gezien. Daarin bevinden zich enkele kleine keratotische papeltjes en cysten. Dermatoscopisch onderzoek wijst uit dat het om miliën gaat.



Afbeelding 1

Wat is uw diagnose?

[Lees verder op pagina 29](#)

¹ Dermatoloog, Centrum Oosterwal en hoofdredacteur NTvDV

² Dermatoloog, NWZ ziekenhuis en GGD Amsterdam



Propolis in de Europese basisreeks: wat hebben we eraan?

A.C. de Groot¹, E.M. van Oers², N.A. Ipenburg³, T. Rustemeijer³

In 2019 is propolis aan de Europese basisreeks voor epicutane allergietesten toegevoegd. Wat heeft de Nederlandse dermatoloog hieraan? Wij zochten het uit. **Spoiler alert:** heel weinig. Maar waar komt dan die sterke toename van het aantal positieve plakproefreacties op propolis vandaan?

INTRODUCTIE

Propolis (bijenlijm) is een harsachtige substantie die honingbijen (*Apis mellifera* L.) uit plantaardige materialen maken voor de bouw van en aanpassingen aan hun nest (afbeeldingen 1 en 2). In sommige landen, vooral in Midden- en Oost-Europa, wordt propolis op grote schaal toegepast in de volksgeneeskunde. Het middel is beschikbaar in lokale geneeskundige preparaten zoals tinctuur (afbeelding 3), crème (afbeelding 4), zalf of tandpasta, in biocosmetica, als voedings-supplement (afbeelding 5), en kan incidenteel ook in 'gewone' cosmetica aanwezig zijn. [1] Ofschoon propolis als 'natuurlijk' product door de meeste consumenten als veilig wordt beschouwd, kan het wel degelijk bijwerkingen veroorzaken, met name allergisch contacteczeem. De belangrijkste bron daarvoor is het lokale gebruik van propolis voor geneeskundige doeleinden. [1,2]

In januari 2019 heeft de European Society of Contact Dermatitis propolis 10% in petrolatum (petroleum jelly, vergelijkbaar met Vaseline®) toegevoegd aan de Europese basisreeks. Het advies was gebaseerd op resultaten van epicutane allergietesten met propolis in 7 Europese landen, waarvan 5 een hoge prevalentie van positieve reacties hadden (2,1-6,3%). [3] Omdat

Nederland niet bij deze studie betrokken was, hebben wij het nut van het testen van propolis in de basisreeks voor de dermatologen en patiënten in ons land onderzocht. [4]

METHODEN

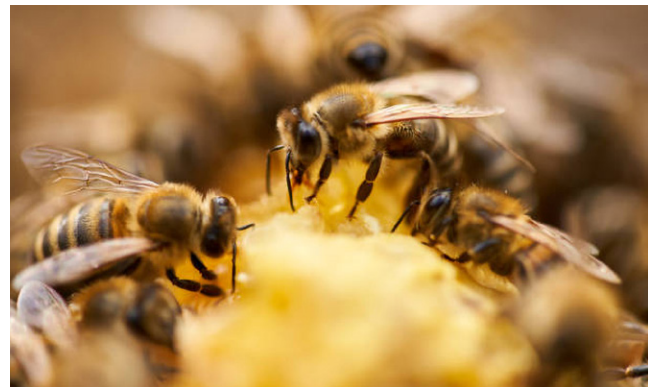
Wij verzamelden de volgende gegevens van alle patiënten, die tussen 11-6-2019 en 29-11-2023 in de VU Amsterdam en later in Amsterdam UMC, locatie AMC, plakproeven hebben gehad met propolis 10% in de Europese basisreeks: geslacht, leeftijd, resultaten van plakproeven, klinische relevantie van positieve reacties op propolis, huidige en eerdere beroepen en producten met propolis die allergisch contacteczeem hadden veroorzaakt. De testmaterialen waren van het merk Allergeaze (SmartPracticeEurope, Greven, Duitsland, verkregen via Van der Bend, Brielle). De testmaterialen werden na twee dagen (D2) van de huid verwijderd en de reacties een half uur later beoordeeld met een tweede aflezing op D3 of D4.

RESULTATEN

In de studieperiode van 4,5 jaar zijn 3.134 patiënten (69% vrouwen) getest met propolis in de basisreeks. Er waren 299 (9,5%) positieve plakproefreacties, 205 (69%) bij vrouwen en 94 (31%)



Afbeelding 1. Ruwe propolis



Afbeelding 2. De producent van propolis, *Apis mellifera* L.

¹ Dermatoloog np, afdeling Dermatologie-Allergologie, Amsterdam UMC

² BSc, Amsterdam UMC

³ Dermatoloog, afdeling Dermatologie-Allergologie, Amsterdam UMC



Afbeelding 3. Propolistinctuur



Afbeelding 4. Propolis crème

bij mannen. De percentages positieve reacties per jaar waren 3,4% in 2019 (5,5 maanden), 2,8% in 2020, 6,1% in 2021, 16,1% in 2022 en 16,4% in 2023 (11 maanden). De toename van de percentages positieve reacties van 2020 tot 2023 was statistisch significant. Van de 299 positieve reacties op propolis werden 8 (2,7%) beschouwd als relevant voor de huidige eczeemklachten en 1 (0,3%) verklaarde het optreden van eczeem in het verleden. De hiervoor verantwoordelijke propolis-bevattende producten waren (bio)cosmetica (n=6), voedingssupplementen (n=2) en een lokaal biofarmaceutisch product. De klinische relevantie van de reacties bij de andere 290 patiënten (97%) bleef onbekend. Er waren onder de patiënten geen imkers. 179 van de 299 (60%) patiënten met een positieve reactie op propolis hadden ook een of meer reacties op parfums of indicatoren voor parfumallergie: *Myroxylon pereirae* hars (perubal-



Afbeelding 5. Propolis tabletten als voedingssupplement

sem) 20,7%, colofonium 11,4%, parfum-mix 1 23,4%, parfum-mix 2 14,7%, linaloolhydroperoxides 32,4% en limoneenhydroperoxides 30,1%. Al deze percentages waren statistisch significant hoger dan die in de groep van propolis-negatieve individuen.

BESPREKING

Contactallergie voor propolis is al heel lang bekend en komt vooral veel voor in landen in Midden- en Oost-Europa zoals Duitsland, Oostenrijk, Zwitserland, Tsjechië, Polen en Litouwen, waar het gebruik ervan voor medicinale doeleinden populair is. [1,5] In een recent onderzoek met plakproeven uit 2019-2020, uitgevoerd in 10 Europese landen, waren er 3,5% positieve reacties op propolis in de Europese basisreeks bij 11952 patiënten. De frequentie per land varieerde van 0% in Portugal tot 10,4% in Oostenrijk. Gegevens over de klinische relevantie ontbraken. [6] Wij vonden een zeer hoog percentage (9,5) positieve reacties op propolis in Amsterdam gedurende de afgelopen 4,5 jaar. Maar omdat slechts enkele van deze reacties klinisch relevant waren, heeft de opname van propolis in de Europese basisserie voor ons in Nederland weinig nut, ook niet wanneer we aannemen dat we een aantal relevante gevallen gemist hebben. [4]

In Nederland wordt er waarschijnlijk weinig gebruik gemaakt van propolis in (bio)cosmetica, geneeskundige preparaten en voedingssupplementen. Waarom had dan toch bijna 1 op de 10 patiënten een positieve reactie op propolis? Wij menen dat de meeste reacties op propolis kruisreacties zijn of pseudo-kruisreacties (zelfde allergenen aanwezig in 2 materialen) bij patiënten met parfumallergie. Net als andere onderzoeken vonden wij namelijk een sterke mate van co-reactiviteit tussen propolis en de parfumindicatoren *Myroxylon pereirae* hars (perubalsem, dat tenminste 26 stoffen bevat die ook in propolis aanwezig kunnen zijn) en colofonium (dennenhars) en de parfums parfum-mix 1 en 2, linalool en limoneen. [4].

Een zeer opmerkelijke bevinding in ons onderzoek was de significante stijging van het aantal en percentage positieve reacties op propolis van 2,8% in 2020 tot 16,4% in 2023. Omdat we geen toename konden vinden van blootstelling aan propolis-bevattende producten keken we naar het propolis testallergeen. We ontdekten dat de producent van Allergeaze de gebruikelijke propolis, afkomstig uit China, eind 2019 had vervangen door propolis uit Brazilië, dat een heel andere samenstelling heeft. [5] Via de bestelgegevens bij Van der Bend konden we achterhalen dat de stijging van het aantal positieve reacties overeenkwam met de introductie van Braziliaanse propolis in de 4 door ons gebruikte Europese basisreeksen. [4] Wij waren van de vervanging van de Chinese door Braziliaanse propolis niet op de hoogte en dat geldt ook voor diverse Europese academisch werkende collegae, die we hierover benaderden.

Inmiddels weten we uit (vooral nog ongepubliceerd) eigen onderzoek, dat de Braziliaanse propolis inderdaad veel meer positieve reacties geeft dan de Chinese propolis van Allergeaze en ook die van Chemotechnique. Onze hypothese is dat de meeste reacties op propolis niet veroorzaakt worden door propolis-bevattende producten, maar door parfumgrondstoffen. Als dit juist is, zou Braziliaanse propolis meer positieve reacties veroorzaken, wanneer die meer parfumgrondstoffen bevat dan de Chinese. De fabrikant kon (of wilde) ons geen informatie geven over de samenstelling van zijn Chinese en Braziliaanse propolis. Voor de Chinese propolis is het exsudaat van knoppen van de (zwarte) populier, die niet bekend staat om zijn geur, de belangrijkste bron. De Braziliaanse groene propolis heeft vooral *Baccharis dracunculifolia* DC als bronmateriaal. [5] Dit is een aromatische plant, waarvan de van de bladeren gewonnen etherische olie zeer

gewaardeerd wordt in de parfumindustrie. Analyses van sommige monsters van deze olie hebben hoge concentraties nerolidol, beta-caryophylleen, alfa- en beta-pineen (aanwezig in colofonium) en limoneen aangetoond. [7] Al deze chemicaliën worden gebruikt in de parfumindustrie. Of deze stoffen ook in de geteste Braziliaanse propolis aanwezig zijn, is grotendeels onbekend; een eerste chemische analyse daarvan identificeerde nerolidol, beta-caryophylleen (en -oxide) en alfa-pineen (zal worden gepubliceerd). Recent werd ook in Zwitserland een zeer hoge frequentie van positieve reacties (23,5%) op Braziliaanse propolis gevonden. De onderzoekers schreven dit toe aan een door hen vastgestelde bacteriële contaminatie van het propolis testpreparaat. [8]

Tussen 7-5-2024 en 20-8-2024 reageerde 24% van onze patiënten positief op Braziliaanse propolis in de Europese basisreeks. Dit absurd hoge percentage zou ook (mede) veroorzaakt kunnen worden doordat het testmateriaal irritatie van de huid veroorzaakt, leidend tot fout-positieve reacties. Dit gaan we binnenkort onderzoeken. Recent werd ook in Zwitserland een zeer hoge frequentie van positieve reacties (23,5%) op Braziliaanse propolis gevonden. De onderzoekers schreven dit toe aan een door hen vastgestelde bacteriële contaminatie van het propolis testpreparaat. [8]

De fabrikant van Allergeaze is op de hoogte gebracht van onze bevindingen. Wij hebben aangegeven het niet acceptabel te vinden dat de eindgebruikers niet op de hoogte zijn gebracht van de belangrijke verandering in het testmateriaal.

LEERPUNTEN

- Propolis (bijenlijm), een harsachtige substantie die honingbijen (*Apis mellifera* L.) maken uit plantaardig materiaal, is als propolis 10% in petrolatum aanwezig in de Europese basisreeks voor epicutane allergietesten.
- Slechts weinig van de positieve plakproefreacties daarop zijn klinisch relevant (een propolis-bevattend product veroorzaakt allergisch contacteczeem of draagt eraan bij).
- Patiënten met een positieve reactie op propolis reageren ook vaak op de parfumindicatoren *Myroxylon pereirae* hars (perubalsem) en colofonium (dennenhars) en op de parfumgrondstoffen parfum-mix 1, parfum-mix 2, linalool en limoneen (-hydroperoxides).
- De meeste reacties op propolis zijn waarschijnlijk het gevolg van een kruisreactie of pseudokruisreactie bij patiënten met parfumallergie.
- Een sterke stijging sinds 2020 van het percentage positieve reacties op propolis in de Europese basisreeks van het merk Allergeaze is het gevolg van vervangen van Chinese propolis door Braziliaanse propolis.
- Het is aannemelijk dat hierbij een hogere concentratie in Braziliaanse propolis van chemicaliën die als

parfumgrondstof gebruikt worden een belangrijke rol speelt.

- Daarnaast kan niet uitgesloten worden dat het preparaat de huid kan irriteren, leidend tot fout-positieve reacties.
- Bij een plotselinge stijging van de frequentie van positieve reacties op een allergeen moet, wanneer geen toegenomen blootstelling daaraan duidelijk is, gekeken worden naar eventuele wijzigingen in het testpreparaat.

TREFWOORDEN

Contactallergie – allergisch contacteczeem – propolis – colofonium – *Myroxylon pereirae* hars – perubalsem – kruisreacties

KEYWORDS

Contact allergy – allergic contact dermatitis – propolis – colophonium – *Myroxylon pereirae* resin – balsam of Peru – cross-reactions

GEMELDE BELANGENVERSTRENGELING

Geen

Dit artikel is een bewerking van een stuk dat eerder verscheen als Kocabas G, Ipenburg NA, de Groot A, Rustemeyer T. Results of patch testing propolis in the European baseline series: A 4-year retrospective study. *Contact Dermatitis*. 2024;91:375-8. Het volledige artikel kan worden gedownload op <https://doi.org/10.1111/cod.14678>.

LITERATUUR

1. De Groot AC, Popova MO, Bankova VS. Propolis. Eigenschappen, toepassingen, samenstelling, contactallergie, de allergenen en plakproeven. *Ned Tijdschr Derm Venereol*. 2016;26:333-7
2. Jagtman BA, de Groot AC, Bakker M. Allergisch contacteczeem door propolis in een cosmeticum. Het nut van aanvullende epicutane tests met een cosmeticareeks. *Ned Tijdschr Derm Venereol*. 2016;26:339-41
3. Wilkinson M, Gonçalo M, Aerts O, et al. The European baseline series and recommended additions: 2019. *Contact Dermatitis*. 2019;80:1-4
4. Kocabas G, Ipenburg NA, de Groot A, Rustemeyer T. Results of patch testing propolis in the European baseline series: A 4-year retrospective study. *Contact Dermatitis*. Online gepubliceerd op 21 Augustus 2024 (<https://doi.org/10.1111/cod.14678>)
5. De Groot AC. Propolis: a review of properties, applications, chemical composition, contact allergy, and other adverse effects. *Dermatitis*. 2013;24:263-82.
6. Uter W, Wilkinson SM, Aerts O, et al. ESSCA and EBS ESCD working groups, and the GEIDAC. Patch test results with the European baseline series, 2019/20—Joint European results of the ESSCA and the EBS working groups of the ESCD, and the GEIDAC. *Contact Dermatitis*. 2022;87:343-55
7. Gazim ZC, Valle JS, Carvalho Dos Santos I, et al. Ethnomedicinal, phytochemical and pharmacological investigations of *Baccharis dracunculifolia* DC. (ASTERACEAE). *Front Pharmacol*. 2022;13:1048688
8. Piontek K, Radonjic-Hoesli S, Grabbe J, et al. Comparison of patch testing Brazilian (Green) propolis and Chinese (poplar-type) propolis: Clinical epidemiological study using data from the Information Network of Departments of Dermatology (IVDK). *Contact Dermatitis*. 2024. Online gepubliceerd op 5 oktober 2024 (Abstract online gepubliceerd op <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39367763/>).

CORRESPONDENTIEADRES

Anton de Groot

E-mail: antondegroot@planet.nl

www.antondegroot.nl



Multipele canaliforme mediane raphe cysten

M. Siemensma¹, Y.F. Ananias², M.L. Castellanos Nuijts³

De consultatiearts vraagt de dermatoloog om mee te kijken bij een onbegrepen scrotaal huidbeeld. Het blijkt te gaan om een zuigeling met geel-witte papels over de lineaire raphe waarbij het histologisch beeld duidelijkheid geeft over de diagnose.

ZIEKTEGESCHIEDENIS

Casus

Een 3 maanden oude zuigeling presenteert zich op het consultatiebureau met meerdere cyste-achtige papels op het scrotum. De jongen is ter wereld gekomen via een ongecompliceerde zwangerschap en bevalling. Zijn start was goed, met een maximale Apgar-score. Bij lichamelijk onderzoek na geboorte zijn geen afwijkingen opgevallen door de kinderarts.

Bij een periodieke controle door de jeugdarts uit moeder haar bezorgdheid over meerdere bulten bij het scrotum van de jongen. In verband met de bezorgdheid bij moeder en het bijzondere huidbeeld besluit de jeugdarts tot een doorverwijzing naar de polikliniek dermatologie.

Op de polikliniek dermatologie wordt een gezond ogende zuigeling gezien die geen hinder lijkt te ondervinden van de huidafwijkingen. Vergelijkbare afwijkingen komen niet in de familie voor en er is geen sprake van consanguïteit.

Dermatologisch onderzoek

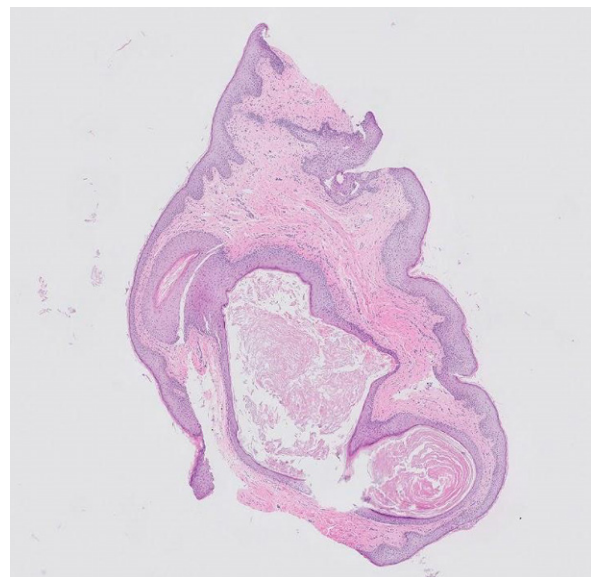
Bij dermatologisch onderzoek worden negen, lineair gerangschikte, miliaire tot lenticulaire, ovale tot ronde, scherp begrensde, geel-witte papels gezien over de lineaire raphe van het scrotum. De penis en het perineum zijn niet aangedaan (afbeelding 1). Er wordt besloten om een huidbiopt te verrichten van de grootste papel.

Histopathologisch onderzoek

Het verkregen huidbiopt is bekleed met verhoornend plaveiselcel epitheel dat enigszins onregelmatig acanthotisch verbreed is. De dermis bestaat uit cysteuze ruimtes bekleed met meerlagig plaveiselcel epitheel waarin het stratum granulosum aanwezig is. In de cysten zitten hoornlamellen. Tevens wordt een kleinere cyste bekleed met kubisch epitheel waargenomen.



Afbeelding 1. Lineair gerangschikte geel-witte papels over de lineaire raphe van het scrotum.

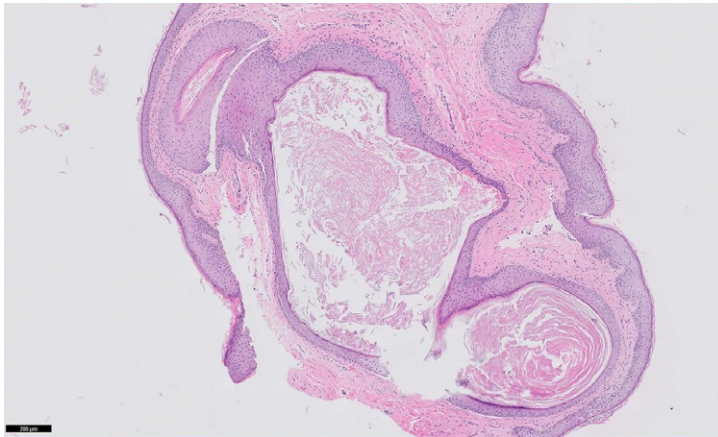


Afbeelding 2. Coupe van huidbiopt met acanthose van de epidermis en cysteuze ruimtes in de dermis.

¹ Anios dermatologie, Schepers Ziekenhuis Emmen (Treant Zorggroep)

² Co-assistent dermatologie, Schepers Ziekenhuis Emmen (Treant Zorggroep)

³ Dermatoloog, Schepers Ziekenhuis Emmen (Treant Zorggroep)



Afbeelding 3. Vergroting van de coupe van het huidbiopt waarbij hoornlamellen en kubisch epitheel binnen de cysteuze ruimtes waar te nemen zijn.

In de diepere doorsneden gaan deze cysteuze ruimten over in een grote cyste. Er is geen ander bekledend epitheel aange troffen. Gezien de kliniek en lokalisatie zou het huidige beeld kunnen passen bij canaliforme mediane raphe cysten van het epidermoïde type (afbeelding 2 en 3).

Diagnose

Multipel canaliforme mediane raphe cysten van het epidermoïde type.

Behandeling

Gezien de benigne aard en de afwezigheid van klachten is een expectatief beleid geïndiceerd. Bij toekomstige klachten of groei kan excisie worden overwogen.

BESCHOUWING

Urogenitale malformaties komen in het algemeen weinig voor met een incidentie van rond de 2%. [1] Tot de urogenitale malformaties behoren de mediane raphe cysten. Dit zijn zeldzame laesies uitgaande van de mediane raphe, de verticale fusielijn van de penis tot en met de anus. Het zijn benigne cysten die bij zowel mannen als vrouwen kunnen voorkomen. Het grootste belang is het onderscheid tussen andere, deels meer serieuze, aandoeningen. De belangrijkste differentiaaldiagnoses zijn een epidermale inclusiecyste, dermoidcyste, pilonidale cyste, urethradivertikel, steatocystoma multiplex en glomustumor. Het onderscheid kan gemaakt worden op basis van de klinische en histopathologische eigenschappen. [2] Dit zal hieronder verder worden toegelicht.

Mediane raphe cysten zijn meestal vanaf de geboorte aanwezig en kunnen op de gehele ventrale zijde van het genitale gebied voorkomen: op/rond de meatus urinarius, de glans en de schaft van de penis; het scrotum; en/of het perineum. [3] Vaak presenteert een patiënt zich met een solitaire cyste in het proximale gedeelte van de genitalia. [3,4] Minder vaak presenteren patiënten zich met meerdere, afzonderlijke cysten en in zeldzame gevallen kunnen de cysten zich presenteren als een koordvormige (canaliforme) induratie op de mediane raphe. [4,5] De cysten veroorzaken in 72% van de totale groep geen klachten. In

sommige gevallen kunnen de cysten in verloop van tijd groter worden en wel klachten veroorzaken. [3]

De gemiddelde leeftijd van presentatie is 26,7 jaar met een bimodale verdeling tussen de 1 en 10 jaar en tussen de 21 en 40 jaar. [3] In de eerste groep presenteren ouders zich met zorgen bij de dokter over een laesie bij hun kind die hen is opgevallen. De tweede groep bestaat uit mannen die zich vanwege cosmetische redenen presenteren of waar uiteindelijk klachten zijn ontstaan door groei. [2,3] In een aantal gevallen kan trauma of seksuele gemeenschap irritatie veroorzaken. Hierdoor kunnen pijnklachten of moeite met plassen ontstaan. Hoe distaler de cyste, hoe groter de kans op het ontstaan van klachten. Van presentatie op latere leeftijd is zelden sprake, maar het is gerapporteerd en kan in die gevallen een atypische presentatie hebben. [3,6,7,8] Zo is er een presentatie op de spoedeisende hulp beschreven door plotselinge toename in grootte en een presentatie waar in eerste instantie gedacht werd aan een periaanaal poliep. [6,7]

Histologisch onderzoek maakt onderscheid tussen vier soorten mediane raphe cysten: het urethrale type, het epidermoïde type, het glandulaire type en het gemixte type. [3] Meest voorkomend is het urethrale type, gekenmerkt door een laag cilindrische cellen bedekt met meerdere gestratificeerde lagen van gelijkvormige, kleine cellen. Het epidermoïde type bestaat uit plaveiselepitheel. Het glandulaire type bestaat uit een goed gevormde intraepitheliale glandulaire structuur in de bekleding van het urethrale epitheel. Het gemixte type is de tweede meest voorkomende type mediane raphe cyste en bestaat uit meer dan één type epitheelcellen. [3] Gepigmenteerde raphe cysten zijn ook gerapporteerd, maar deze komen zeer zelden voor. [8,9] Er is geen specifieke immunohistochemische marker vastgesteld die onderscheid zou kunnen maken tussen de differentiaaldiagnoses. Er worden wel aanwijzingen gevonden dat bepaalde markers in de cellen van mediane raphe cysten voorkomen en dat daaruit geconcludeerd kan worden dat de cysten urotheliaal van oorsprong zijn. [10]

De pathogenese van de mediane raphe cysten is nog niet volledig opgehelderd, maar er bestaat een aantal hypothesen. De vooraanstaande hypothese is die van de 'tissue trapping'. Tijdens de embryonale ontwikkeling fuseren de twee helften van de anus tot aan de glans penis en wordt de mediane raphe gevormd. [1,11] Bij incomplete fusie blijven er epitheliale resten aanwezig onder de fusielijn ('tissue trapping') die later uitgroeien tot een cyste of een kanaal. Het type cellen dat achterblijft in deze epitheliale rest bepaalt tot welk bovengenoemd histologisch subtype de mediane raphe cyste zal uitgroeien. [2,4,10,11] Een andere hypothese is de afwijkende ontwikkeling van ectopische periurethrale klieren van Littre. [2,3,10] Dit zorgt ervoor dat deze klieren niet kunnen draineren en dat er op deze wijze een cyste ontstaat, die mucineus van aard zou kunnen zijn. [3,5]

Als behandeloptie kan een expectatief of chirurgisch beleid overwogen worden. [2,10] Op kinderleeftijd en bij kleine, asymptomatische laesies is het verantwoord, en het meest veilig, om de laesie in situ te laten. Een onttaarding tot maligniteit is nooit beschreven. Bij klachten of vanwege cosmetische

reden is een totale excisie met primaire sluiting de beste optie om een recidief en complicaties zoals infectie te voorkomen. [3,4,10,12] Aangezien de precieze pathogenese nog niet volledig is achterhaald, is het van belang om verdacht te zijn op andere deformiteiten, ondanks dat er geen geassocieerde aangeboren afwijkingen zijn beschreven.

Terugkomend op onze casus bleek er sprake te zijn van de zeldzame canaliforme presentatie van mediane raphe-cysten van het epidermoïde type. Er werd gekozen voor een expectatief beleid, vanwege de leeftijd van drie maanden en de afwezigheid van klachten. Uitleg werd gegeven aan de ouders over de afwijking. Er werd geen follow-up afgesproken.

Concluderend moet bij een (meestal) pijnloze, cysteuze zwelling in het gebied van de mediane raphe aan een mediane raphe-cyste worden gedacht. Wanneer er sprake is van meerdere, lineair gerangschikte papels over de mediane raphe, dan zou dit kunnen wijzen op een zeldzame canaliforme presentatie. Indien een mediane raphe-cyste wordt gediagnosticeerd volstaat een expectatief beleid. Bij klachten of toename van omvang kan excisie worden overwogen.

Onze grote dank gaat uit naar mw. drs. Leyda M. Alvarez Costa voor haar bijdrage aan dit artikel. En paz descanse.

SAMENVATTING

Mediane raphe-cysten zijn goedaardige laesies die zelden voorkomen en meestal vanaf de geboorte aanwezig zijn. De cysten kunnen zich over de gehele mediane raphe bevinden en het betreft meestal een solitaire laesie, maar meerdere cysten of een canaliforme presentatie zijn ook mogelijk. Het grootste belang is de differentiatie tussen andere diagnoses en een klinische beoordeling ter uitsluiting van andere congenitale deformiteiten, aangezien de pathogenese nog niet volledig is vastgesteld. Behandeling, middels totale excisie met primaire sluiting, dient plaats te vinden bij klachten of om cosmetische redenen, maar voorop staat een expectatief beleid. Wij presenteren de zeldzame canaliforme presentatie bij een jongen van drie maanden zonder enige symptomen. Na de diagnose middels een biopsie vast te hebben gesteld, werd er gekozen voor een expectatief beleid.

TREFWOORDEN

Canaliforme – raphe-cysten - epidermoïd

SUMMARY

Median raphe cysts are benign lesions of a rare prevalence and are mostly present since birth. The cysts can be present on the entire area of the median raphe. Mostly a solitary cyst is seen, but multiple cysts or the canaliform variant are reported. Most important is the differentiation between other diagnoses and a clinical assessment to rule out other congenital deformities, as the pathogenesis is not entirely understood. Treatment needs to be performed when complaints occur or for cosmetic reasons by a total excision with primary closure, but expectative treatment is preferred. We present the rare canaliform presentation of a median raphe cysts in a boy of three months old without any symptoms. After the diagnosis was confirmed by a biopsy, we chose an expectative treatment plan.

GEMELDE BELANGENVERSTRENGELING

Geen

LITERATUUR

1. Fahmy M. Median genital raphe anomalies. In: *Congenital Anomalies of the Penis*. Springer, Cham. 11 February 2017:103-114.
2. Alphones S, Phansalkar M, Manoharan P. Median raphe cyst of the penis: A startling diagnosis for the unaccustomed clinician. *Urology Annals*. 2019 Jul-Sep;11(3):314-316.
3. Shao IH, Chen TD, Shao HT, Chen HW. Male median raphe cysts: serial retrospective analysis and histopathological classification. *Diagnostic Pathology*. 2012, Sep 14.
4. Shin S, Hann SK, Kim DY. A case of multiple canaliform median raphe cysts showing a mixed type lining of epithelium: a case report and review of the literature. *Annals of Dermatology*. 2016, Jun;28(3):398-399.
5. Park CO, Chun EY, Lee JH. Median raphe cyst on the scrotum and perineum. *J Am Acad Dermatol*. 2006; 55:S114-S115.
6. McNall S, Holmes D, Anderson LA, Fraiman M, Dixon CM. Rapid growth of a large penile median raphe cyst. *Urol Case Rep*. 2021 Nov;39:101864.
7. Sagar J, Sagar B, Patel AF, Shak DK. Ciliated median raphe cyst of perineum presenting as perianal polyp: a case report with immunohistochemical study, review of literature, and pathogenesis. *ScientificWorldJournal*. 2006 Mar 5;6:2339-44.
8. Kii T, Taguchi S, Nagahama K, et al. Pigmented median raphe cyst of the penis that developed after middle age without infection or trauma history. *IJU Case Rep*. 2021;4:172-175.
9. Ishida M, Iwai M, Yoshida K, Kagotani A, Okabe H. Pigmented median raphe cyst of the penis with consideration of the possible mechanism of melanocytic colonization: A case report. *Oncol Lett*. 2014;7:342-344.
10. Carrasco L, Torre-Castro J, Ortiz S, et al. Median raphe cysts: A clinicopathologic and immunohistochemical study of 52 cases. *J Cutan Pathol*. 2023 Jun;50(6):536-543.
11. M.M. Aarif Syed, Amatya B, Sitaula S. Median raphe cyst of the penis: a case report and review of the literature. *Journal of Medical Case Reports*. 2019;21.
12. Matsuyama S, Matsui E, Yazawa K, Matsumoto F, Shimada K, Matsuoka K. Long-term follow-up of median raphe cysts and para-meatal urethral cysts in male children. *Urology*. 2017 Mar;101: 99-103.

CORRESPONDENTIEADRES

Mitchell Siemensma

E-mail: m.siemensma@umcg.nl



Een pasgeboren baby met vesikels

F. Garritsen¹, L. Wewerinke²

CASUS

In ons ziekenhuis werd een jongetje geboren na een ongecompliceerde zwangerschap van 40 weken en 1 dag. Hij werd geboren na een spontane partus, had een geboortegewicht van 3405 gram en een goede start. Er was sprake van langdurig gebroken vliezen, maar er waren verder geen andere risicofactoren voor een infectie.

Direct bij de geboorte werden honderden miliare vesikels gezien op de romp en benen (afbeelding 1). Patiënt was niet ziek en er waren verder geen bijzonderheden bij lichamelijk onderzoek.



Afbeelding 1. Congenitale miliaria crystallina.

Enkele uren na de geboorte waren de vesikels reeds flink in aantal afgenomen. Een banale kweek toonde huidflora en de PCR test voor herpes simplex en varicella zoster was negatief. De klinische diagnose congenitale miliaria crystallina werd gesteld en er werd een expectatief beleid ingesteld.

MILIARIA CRYSTALLINA

Bij miliaria crystallina gaat het om een voorbijgaande oppervlakkige blokkade van de eccriene zweetklieren die zorgt voor heldere, niet-inflammatoire vesikels (1-2mm) die gemakkelijk stukgaan. [1] De vesikels, die lijken op waterdruppels op de huid, worden vooral gezien in het gelaat, de nek en op het bovenste deel van de thorax. Het beeld wordt vaker gezien in warme, vochtige, tropische omgevingen of wanneer er sprake

is van koorts. [2] In de neonatale periode wordt miliaria ook vaker gezien. Het idee is dat dit komt doordat de afvoergangen van de zweetklieren nog niet goed aangelegd of doorgankelijk zijn. Ook worden baby's vaak te warm aangekleed.

CONGENITALE MILIARIA CRYSTALLINA

Congenitale miliaria crystallina is zeldzaam, maar is een aantal malen eerder beschreven in de literatuur. [1-6] De oorzaak van congenitale miliaria crystallina is niet geheel opgehelderd. De hypothese is dat afsluiting van de eccriene zweetklieren door de vernix caseosa en het vochtige klimaat in de baarmoeder hierbij een rol speelt. Risicofactoren die zijn beschreven zijn koorts bij moeder tijdens de zwangerschap en langdurig gebroken vliezen. [3,7] Ook hypoxie bij de baby tijdens de zwangerschap of bevalling wordt in twee case reports geopperd als mogelijke oorzaak van congenitale miliaria crystallina. [3,7] Behandeling is niet nodig. De vesikels verdwijnen vanzelf na enkele dagen, waarbij er vaak wat desquamatie wordt gezien. Het is belangrijk om de baby niet te warm aan te kleden en zweten te voorkomen.

VERVOLG CASUS

In de eerste uren na de geboorte zagen we al een duidelijke afname van de vesikels. Bij een telefonische controle na 3 dagen was de huid anamnesticus geheel hersteld. Bij een poliklinische controle 6 weken later waren de huidafwijkingen inderdaad geheel verdwenen (afbeelding 2). Er waren geen andere klachten en de jongen groeide en ontwikkelde zich goed.



Afbeelding 2. Huidbeeld volledig hersteld bij controle na 6 weken.

¹ Dermatoloog, Juliana Kinderziekenhuis en HagaZiekenhuis Den Haag, secretaris domeingroep Kinderdermatologie

² Kinderarts-neonatoloog, Juliana Kinderziekenhuis en Hagaziekenhuis, Den Haag

LITERATUUR

1. Sahin A, Karadag Oncel E, Ozkul MT, Oncel MY. Sprinkled water drops on the skin in newborns: congenital miliaria crystallina. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2020 Sep;105(5):562.
2. Haas N, Martens F, Henz BM. Miliaria crystallina in an intensive care setting. *Clin Exp Dermatol.* 2004 Jan;29(1):32-4.
3. Ferrea MV, Cortés ML, Buoro CV, Flores RM, Perez GO, Carbia SG. Congenital miliaria crystallina due to meconium-stained amniotic fluid. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2023 Nov;37(11):e1292-e1294.
4. Dixit S, Jain A, Datar S, Khurana VK. Congenital miliaria crystallina – A diagnostic dilemma. *Med J Armed Forces India.* 2012 Oct;68(4):386-8.
5. Arpey CJ, Nagashima-Whalen LS, Chren MM, Zaim MT. Congenital miliaria crystallina: case report and literature review. *Pediatr Dermatol.* 1992; 9(3): 283–7.
6. Haas N, Henz BM, Weigel H. Congenital miliaria crystallina. *J Am Acad Dermatol.* 2002; 47: S270–2.
7. Babu TA, Sharmila V. Congenital miliaria crystallina in a term neonate born to a mother with chorioamnionitis. *Pediatr Dermatol.* 2012; 29(3): 306–7.

CORRESPONDENTIEADRES

Floor Garritsen

E-mail: f.garritsen@hagaziekenhuis.nl



Een witte streep op de neus

Zie pagina 17 voor de vraag.

Diagnose: transverse nasal line

Deze aandoening is in 1951 voor het eerst beschreven in een groep van vijf meisjes. [1] Het betreft een dwars verlopende lijn die is gelokaliseerd aan de bovenste rand van de neuspunt. De lijn kan erythmateus of gehyperpigmenteerd zijn, maar meestal is sprake van hypopigmentatie. In deze lijn kunnen zich miliën bevinden.

Er zijn publicaties waarin familiair voorkomen is beschreven, waaronder veertien casus in twee families, waarbij is gedacht aan een autosomaal dominant overervende aandoening. [2] Maar waarschijnlijk is het huidbeeld een gevolg van embryo-naal ontwikkelingsdefect dat ontstaat in de zesde week van de foetale fase, wanneer de mediale en de frontale delen van de neus horen samen te voegen. [3] De transverse nasal line, transverse nasal milia en de transverse nasal crease lijken varianten van eenzelfde aandoening en komen, ondanks dat het in de literatuur weinig wordt beschreven, waarschijnlijk vaker voor. [4] De afwijking kan soms worden aangezien voor een nasal crease op basis van het regelmatig wrijven over de neus bij jonge atopici met allergische rhinitis. [5]

Dat de aandoening het hele leven kan persisteren, toont een 93-jarige patiënt, die wij kort na het consult van de jongen uit deze kennisquiz, in ons spreekuur zagen (zie afbeelding 2, hieronder).



Afbeelding 2: Transverse nasal crease bij een 93-jarige patiënt

LITERATUUR

1. Cornbleet T. Transverse nasal stripe of puberty (stria nasi transversa). *Arch Dermatol.* 1951;63:70-2.
2. Andersen PC. Familial transverse nasal groove. *Arch Dermatol.* 1961;84:316-7.
3. Shelly WB, Shelly ED, Pansky B. The transverse nasal line. An embryonic fault line. *Br J Dermatol.* 1997;137:963-5.
4. Waller B, Haber RM. Transverse nasal crease and transverse nasal milia. Clinical variants of the same entity. *Arch Dermatol.* 2012;148:1037-9.
5. Zhang B, Ma L. Transverse nasal creases. *N Engl J Med.* 2021 Dec 9;385(24):2281. doi: 10.1056/NEJMicm2111716. Epub 2021 Dec 4. PMID: 34874630.

CORRESPONDENTIEADRES

Rob Beljaards

E-mail: r.beljaards@nvdv.nl



Hidradenitis suppurativa: optimalisatie van therapieën

P. Aarts

Op 26 Juni 2024 promoveerde Pim Aarts aan het Erasmus Universitair Medisch Centrum op zijn proefschrift getiteld: *Hidradenitis Suppurativa; Optimizing therapeutic effectiveness*. Zijn promotor was prof. dr. E.P. Prens (experimentele dermatologie) en zijn co-promotor was dr. H.H. van der Zee.

De belangstelling voor hidradenitis suppurativa (HS) is in de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen, zoals blijkt uit het aantal artikelen dat over de jaren heen zijn gepubliceerd. In het jaar 2000 waren dat er slechts zestien, hetgeen is gestegen tot meer dan 650 in het 2020. Een belangrijke aanleiding voor deze toename was de ontdekking dat infliximab, gegeven voor de ziekte van Crohn, ook leidde tot aanzienlijke verbetering van de huidontstekingen van HS. Deze onverwachte vondst gaf nieuw perspectief voor de doorgaans moeizame behandeling van HS.

Ondanks deze doorbraak is er nu nog steeds een tekort aan grootschalige wetenschappelijke studies over HS, en blijft het onderzoek achter in vergelijking met andere dermatologische aandoeningen. Dit blijkt onder meer uit de vertraging in de ontwikkeling van de eerste biologic voor HS. Hoewel in 2001 al werd ontdekt dat anti-TNF-behandeling een gunstig effect kon hebben op HS, duurde het nog tot 2015 voordat adalimumab als eerste biologic voor HS werd goedgekeurd.

Ondanks dat biologics de vooruitzichten voor patiënten met matige tot ernstige HS hebben verbeterd, blijft de behandeling uitdagend. De beschikbare therapeutische opties zijn beperkt en hebben vaak onvoldoende effectief. Bovendien komen veel patiënten niet in aanmerking voor biologics, aangezien minder dan 50% van de patiënten voldoet aan de criteria voor matig tot ernstige HS. Het ontwikkelen van nieuwe geneesmiddelen is een kostbaar en tijdrovend proces, en patiënten met milde tot matige HS worden vaak over het hoofd gezien bij het ontwerpen van klinische studies.

Om de zorg voor alle HS-patiënten te verbeteren, is het belangrijk om te onderzoeken hoe de effectiviteit van huidige beschikbare geneesmiddelen ingezet kan worden om de HS-zorg te optimaliseren. In mijn proefschrift maakten we hiervoor gebruik van verschillende behandelstrategieën, combinaties van behandelingen, identificeerden we HS-subgroepen en hebben we bestaande behandelingen voor andere indicaties getest die mogelijk ook HS-klachten kunnen verbeteren. In dit artikel zal ik de hoofdthema's van mijn proefschrift belichten. Het eer-



ste deel zal zich focussen op een gepersonaliseerde benadering van systemische therapieën, waarbij adviezen worden gegeven ten aanzien van het gebruik van retinoiden in HS en de mogelijke toepassing van metformine. In het tweede wordt de effectiviteit van biologics besproken en hoe deze optimaal ingezet kunnen worden in combinatie met andere behandelingen.

GEPERSONALISEERDE BENADERING VAN SYSTEMISCHE THERAPIEËN

HS is een complexe en heterogene aandoening die zich op verschillende manieren kan uiten, wat leidt tot grote klinische variaties tussen patiënten. Deze variaties, ook wel fenotypes genoemd, kunnen het gevolg zijn van genetische factoren, omgevingsrisicofactoren en het microbioom. Vele onderzoekers hebben geprobeerd deze fenotypes te identificeren op basis van klinische kenmerken en risicofactoren, aangezien de onderliggende pathofysiologie van verschillende fenotypes kan variëren. Dit kan belangrijke implicaties hebben voor de behandeling, omdat patiënten met verschillende fenotypes mogelijk verschillend reageren op behandelingen.

Welke patiënten profiteren het meest van retinoiden?

Door de gelijkenissen in de ogenschijnlijke vergelijkbare folliculaire aard van HS en acne vulgaris, werd aangenomen dat

Aios, afdeling Dermatologie, Erasmus MC, Rotterdam

isotretinoïne, een belangrijk geneesmiddel voor acne, ook een optie zou kunnen zijn voor de behandeling van HS. In de klinische praktijk bleek het effect van isotretinoïne op de algemene HS-populatie echter beperkt. Acitretine, een andere retinoïde, lijkt meer potentie te hebben en wordt ook aanbevolen in de Europese richtlijnen voor de behandeling van HS. Hoewel deze aanbeveling is gebaseerd op kleinschalige studies, waren de resultaten veelbelovend; één studie toonde zelfs remissie bij alle twaalf patiënten die met acitretine behandeld werden.

In onze 'drug survival'-studie, waarin de duur van de behandeling met retinoiden werd gebruikt als maatstaf voor de effectiviteit van systemische medicatie in de klinische praktijk, hebben we voorspellers geïdentificeerd voor een langere behandelingsduur. Bij isotretinoïne waren de aanwezigheid van overmatige comedonen en het gebruik van andere HS-medicatie voorspellende factoren voor een langere behandelingsduur, terwijl bij acitretine het fenotype 'scarring folliculitis' een voorspeller was voor een langere behandelingsduur. De fenotypes 'frictional furuncle' en 'regular' hadden de minste baat bij systemische retinoiden. Deze resultaten komen goed overeen met de werkingsmechanismen van de retinoiden, waarbij isotretinoïne het meest effectief lijkt bij patiënten waarbij overmatige talgproductie een rol speelt en acitretine het meest effectief blijkt bij patiënten met oppervlakkige laesies, zoals pustels en oppervlakkige nodi.

De 'drug survival' van isotretinoïne en acitretine vertoonde een vergelijkbare trend tot ongeveer twaalf maanden, waarna er een splitsing plaatsvond en acitretine duidelijk effectiever bleek. Deze uitkomsten ondersteunen de suggestie dat acitretine als eerste keuze retinoïd moet worden beschouwd in HS, vooral bij patiënten met het 'scarring folliculitis' fenotype. Bij vrouwen in de vruchtbare periode moet echter zeer terug-

houdend worden omgegaan bij het gebruik van acitretine. Dit vanwege de teratogeniteit van acitretine, welke nog een stuk langer aanwezig blijft na staken dan isotretinoïne in verband met de langere halfwaardetijd van de metaboliëten van acitretine.

Wat is de rol van metformine bij de behandeling van HS?

Naast obesitas komt het metabool syndroom, dat wordt gekenmerkt door risicofactoren zoals insulineresistentie, dyslipidemie en hypertensie, vaak voor bij patiënten met HS. Het metabool syndroom verhoogt het risico op het ontwikkelen van type 2 diabetes en hart- en vaatziekten. Dit wordt weerspiegelt door de levensverwachting van HS-patiënten, die aanzienlijk lager is dan die van de algemene bevolking, waarbij cardiovasculaire aandoeningen de belangrijkste doodsoorzaak zijn.

In een artikel van mijn proefschrift hebben we de aanwezigheid van deze metabole risicofactoren gemeten en voerden we een dubbelblind, gerandomiseerde trial uit naar de invloed van metformine op deze metabole risicofactoren en op de ziekteactiviteit. In deze add-on trial werden twee groepen vergeleken, een groep met metformine en doxycycline en een groep met placebo en doxycycline. In de patiënten die metformine en doxycycline kregen, werden significante verbeteringen waargenomen in BMI, buikomtrek, bloeddruk en glucosewaarden. Deze veranderingen werden niet gezien bij de patiënten die een placebo, en dus alleen doxycycline kregen. Echter, de ziekteactiviteit verbeterde even veel in beide groepen, waardoor de hypothese dat metformine significantie anti-inflammatoire eigenschappen zou hebben in HS niet bevestigd kon worden. Toch leek de ziekteactiviteit bij patiënten met metabole risicofactoren, zoals obesitas en insulineresistentie, iets meer te dalen in patiënten die metformine kregen dan in patiënten die dit niet kregen.



Promovendus Pim Aarts, met rugdekking van zijn paranimfen Boyd van den Besselaar en Rik Jansen, tegenover een gul lachende promotiecommissie.

Dit suggereert dat metformine mogelijk ontstekingsremmende eigenschappen zou kunnen hebben in HS, maar dat mogelijk een hogere dosis metformine of een langere follow-up nodig zijn om duidelijkere klinische voordelen te zien. Desalniettemin, zelfs als metformine geen significant effect heeft op de ziekteactiviteit, kan het nog steeds gunstig zijn om de metabole risicofactoren te behandelen met metformine om zo de kans op hart- en vaatziekten te verminderen. Hierdoor zien wij metformine wel als een toegevoegde waarde in de behandeling van HS.

BIOLOGICS IN HS

Hoe lang worden biologics gebruikt en wie heeft er het meeste baat bij?

HS is een chronische ziekte, wat betekent dat patiënten blijvend last hebben van terugkerende of aanhoudende huidontstekingen. Biologics zijn er op gericht de ziekteactiviteit te verminderen en opvlammingen te onderdrukken. Het is daarom van belang een biologic zo lang mogelijk in te kunnen zetten, vooral met de beperkte opties voor HS. Biologics worden echter vaak laagdrempelig stopgezet wegens ineffectiviteit of milde bijwerkingen. Dit zorgt ervoor dat deze patiënten al snel geen andere opties meer hebben.

Wij onderzochten de 'drug survival' van de eerste beschikbare biologics voor HS, adalimumab en infliximab. Twaalf maanden na start was de 'drug survival' van adalimumab 56,3% en 58,3% voor infliximab. Na 24 maanden was dit nog 30,5% voor adalimumab en 48,6% voor infliximab. Deze percentages zijn laag in vergelijking met andere inflammatoire aandoeningen, zoals psoriasis, waar TNF-alpha remmers een overleving van ongeveer 70% hebben na twaalf maanden. Dit is mogelijk het gevolg van het feit dat biologics in HS minder effectief zijn. Verder zijn er hogere doseringen nodig om tot een behandelrespons te komen, wat weer kan leiden tot meer bijwerkingen, en zo ook tot sneller staken van het middel.

In dit onderzoek hebben we ook gekeken naar factoren die voorspellend zijn voor een langere behandelingsduur met adalimumab en infliximab. Bij adalimumab waren hogere leeftijd, langere ziekteduur, ernstigere HS en hogere BMI gerelateerd aan een langere behandelingsduur. Tevens werd een trend gezien die liet zien dat ook chirurgie mogelijk de behandeling met adalimumab kon verlengen. Voor infliximab werden vergelijkbare resultaten gevonden als voor adalimumab. Een langere behandelduur werd gezien in patiënten met ernstige HS en patiënten die gelijktijdig chirurgische ingrepen waren ondergaan.

Optimalisatie van biologics in de klinische praktijk

Zoals eerder beschreven, waren er in Nederland lange tijd twee biologics beschikbaar voor de behandeling van HS: adalimumab en infliximab, waarbij alleen adalimumab is goedgekeurd door de European Medicines Agency (EMA) en de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA). De effectiviteit van adalimumab is grondig onderzocht in de PIONEER-studies, waarin werd aangetoond dat adalimumab effectiever



Familiebljheid in beeld, met van links naar rechts: Broer Tom Aarts, zus Iris Aarts, promovendus Pim Aarts en zus Marloes Aarts.

was dan een placebo.

Gebaseerd op de ervaring van klinische HS-experts en aanbevelingen van de HS ALLIANCE hebben we in mijn proefschrift suggesties gedaan waarmee de effectiviteit en behandelduur van biologics verbeterd kan worden. We maken onder andere gebruik van therapeutische drug monitoring bij patiënten die een suboptimale respons vertonen op biologics. Als de serumspiegels suboptimaal zijn, kan het nuttig zijn om de therapietrouw van de patiënt te bespreken en eventueel de dosis te verhogen alvorens het medicijn gestaakt wordt. Bij onverwacht lage serumspiegels moet worden gecontroleerd of er antilichamen tegen het geneesmiddel aanwezig zijn.

Daarnaast bespraken we de hypothesen dat de effectiviteit van een biologic verbeterd kan worden met het toevoegen van antibiotica of met gelijktijdige chirurgische ingrepen. Deze hypothesen hebben we zelf ook getest in twee onderzoeken.

In het eerste onderzoek vergeleken we de start van adalimumab in combinatie met clindamycine en rifampicine met adalimumab monotherapie in een studie van 12 weken. Hierin zagen we dat de groep met de adalimumab-antibiotica combinatie significant betere uitkomsten had dan de groep die alleen adalimumab kreeg. Vooral was goed om te zien dat het grootste verschil in de afname van drainerende tunnels zat. Het is uit eerdere onderzoeken bekend dat adalimumab onvoldoende werkt in patiënten met veel drainerende tunnels. Ons onderzoek laat dus zien dat het beter is om antibiotica te geven bij de start van adalimumab, vooral bij patiënten met veel drainerende tunnels.

Ook voerden we een pragmatisch gerandomiseerde studie uit waarin adalimumab monotherapie werd vergeleken met adalimumab in combinatie met chirurgie (deroofing of exisie). Deze studie van 12 maanden met in totaal 62 patiënten liet zien dat de ziekteactiviteit vanaf het moment van de eerste operaties significant verbeterde voor de groep met chirurgie ten opzich-

te van de groep die alleen adalimumab behandeling kreeg. Een nog belangrijkere uitkomst was dat ook de kwaliteit van leven in de groep met chirurgie al na de eerste operaties verbeterde en uiteindelijk ook een significant verschil liet zien.

Uit deze studies kunnen we concluderen dat zowel de combinatie met chirurgie als met antibiotica moet worden overwogen bij de start van een biologic. Beide leiden tot een snellere en sterkere onderdrukking van HS wat resulteert in een verbeterde kwaliteit van leven. Na deze startfase, of inductiefase, kan de biologic worden voortgezet om het klinische effect te behouden en kunnen chirurgie en antibiotica worden gebruikt voor mogelijke opvlammingen die optreden tijdens de behandeling. Wij stellen dat, na verloop van tijd, deze sterke inductiefase resulteert in een vermindering van het aantal benodigde systemische of chirurgische interventies. Niettemin zijn prospectieve lange-termijnstudies nodig om te onderzoeken of deze combinaties hun effectiviteit kunnen behouden.

UITDAGINGEN IN HS

Antibioticaresistentie

Ondanks de opkomst van biologics zijn antibiotica nog steeds belangrijk in de behandeling van HS vanwege hun ontstekingsremmende, antimicrobiële en immuunmodulerende eigenschappen. Langdurig gebruik van antibiotica leidt echter tot hoge resistentiepercentages voor veelgebruikte middelen zoals clindamycine (66%), rifampicine (69%) en tetracyclines (85%). Bij patiënten die lokaal clindamycine gebruiken, werd in 63% van de gevallen resistentie aangetoond, vergeleken met slechts 17% bij patiënten die dit middel niet gebruiken. Studies in acne vulgaris suggereren dat een combinatie van clindamycine met benzoylperoxide beter is dan clindamycine monotherapie, omdat dit de ontwikkeling van resistentie kan beperken. Wij vergeleken de behandeling van topische clindamycine met benzoylperoxide met topische clindamycine in een kleine groep patiënten en zagen dat de ziekte-ernst vergelijkbaar daalde. Tevens nam de resistentie voor clindamycine in de monotherapie mild toe, waar het bij de groep met clindamycine met benzoylperoxide gelijk bleef. Hoewel deze resultaten veelbelovend zijn, zijn meer en grotere studies nodig om de langetermijneffecten en de mogelijkheden voor resistentiepreventie te bevestigen.

Effectieve systemische therapieën

Er ligt steeds meer focus op het ontwikkelen van biologics en small molecules voor HS, maar het ontwikkelen van geneesmiddelen met hoge effectiviteit blijft moeizaam. Momenteel zijn adalimumab, bimekizumab en secukinumab de enige middelen die significante verbeteringen tonen ten opzichte van placebo, en geen enkele therapie is effectiever gebleken dan adalimumab. Dit benadrukt de noodzaak van meerdere alternatieven, maar dan wel met hoge effectiviteit. Waar kli-

nische trials in psoriasis al werken met PASI100, blijft het in HS steken op de HiSCR50. Het feit dat HS (immunologisch) zo complex en heterogeen is maakt de ontwikkeling van effectieve geneesmiddelen lastig. Verder zijn veel therapieën die getest worden oorspronkelijk ontworpen voor andere, minder heterogene inflammatoire aandoeningen. De ontwikkeling van geneesmiddelen voor HS vereist een betere kennis van de pathofysiologie en zal zich moeten richten op meerdere immunologische targets om een adequate onderdrukking van inflammatie te bereiken.

LITERATUUR

1. Aarts P, Koerts NDK, van Huijstee JC, van der Zee HH, Driessen RJB, Horváth B, van Straalen KR, Prens EP. Metformin in conjunction with doxycycline is not superior to doxycycline monotherapy for hidradenitis suppurativa; results of a double-blinded, randomized placebo-controlled trial. Submitted.
2. Aarts P*, van Huijstee JC*, van der Zee HH, van Straalen KR, Prens EP. Improved clinical effectiveness of adalimumab when initiated with clindamycin and rifampicin in hidradenitis suppurativa. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. Published online Dec 19, 2023
3. Aarts P, van Huijstee JC, van der Zee HH, van Doorn MBA, van Straalen KR, Prens EP. Adalimumab in conjunction with surgery compared with adalimumab monotherapy for hidradenitis suppurativa: A randomized controlled trial in a real-world setting. *J Am Acad Dermatol*. 2023; 89(4): 677-684.
4. Aarts P, Reeves JL, Ardon CB, van der Zee HH, Prens EP. Clindamycin-benzoyl peroxide gel compared with clindamycin lotion for hidradenitis suppurativa: A randomized controlled assessor-blinded intra-patient pilot study. *Dermatology*. 2023; 239(4): 670-674.
5. Aarts P*, Bouwman K*, Dudink K, Hao J, Alizadeh BZ, Prens LM, Vossen ARJV, van Straalen KR, van der Zee HH, Horváth B. Drug survival of oral retinoids in hidradenitis suppurativa: A Real-Life Cohort Study. *Am J Clin Dermatol*. 2022; 23(6): 905-914.
6. Aarts P, van Huijstee JC, Ragamin A, Reeves JL, van Montfrans C, van der Zee HH, Prens EP. Validity and reliability of two digital wound measurement tools after surgery in patients with hidradenitis suppurativa. *Dermatology*. 2023; 239(1): 99-108.
7. Aarts P, Dudink K, Vossen ARJV, van Straalen KR, Ardon CB, Prens EP, van der Zee HH. Clinical implementation of biologics and small molecules in the treatment of hidradenitis suppurativa. *Drugs*. 2021; 81(12): 1397-1410.
8. Prens LM*, Bouwman K*, Aarts P, Arends S, van Straalen KR, Dudink K, Horváth B, Prens EP. Adalimumab and infliximab survival in patients with hidradenitis suppurativa: A daily practice cohort study. *Br J Dermatol*. 2021; 185(1): 177-184.

*= gedeelde eerste auteur.

CORRESPONDENTIEADRES

Pim Aarts

E-mail: p.aarts@erasmusmc.nl



Hidradenitis suppurativa – Impact of environmental factors and new treatment options

K. Bouwman

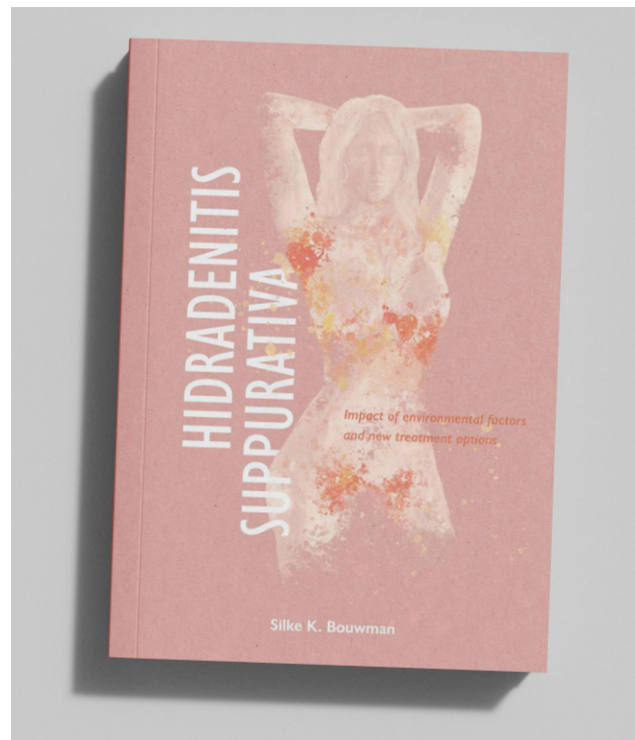
Op 23 oktober 2023 verdedigde Silke Bouwman haar proefschrift getiteld *Hidradenitis suppurativa – Impact of environmental factors and new treatment options* aan de Rijksuniversiteit Groningen. Haar 1^e promotor was prof. dr. Barbara Horváth, dermatoloog en afdelingshoofd in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Haar 2^e promotor was prof. dr. Gerard Dijkstra (maag-darm-leverarts in het UMCG) en dr. B. Z. Alizadeh (epidemioloog in het UMCG).

Hidradenitis suppurativa (HS) is een chronische en heterogene huidziekte, gekenmerkt door recidiverende pijnlijke ontstekingen in de lichaamsplooiën. De prevalentie van HS wordt geschat op circa 1% en treft vooral vrouwen. De oorzaak van HS is complex en lijkt multifactorieel. Gezien de hoge ziektelast is het niet verrassend dat HS in een sterk verminderde kwaliteit van leven resulteert. HS is tot op heden vanwege de complexiteit en de verschillende verschijningsvormen vaak moeilijk te behandelen.

Het eerste deel van deze thesis richtte zich op het verkrijgen van een beter inzicht in de epidemiologie rondom HS - inclusief het verder onderzoeken van de ware prevalentie van HS -, het vergaren van kennis van de levensstijl van HS-patiënten en het beoordelen van hun mentale gezondheid. Het tweede deel van de thesis richt zich op de behandelingen binnen HS. Hierin werden verschillende bestaande behandelmethodeën van zowel biologics als retinoiden onderzocht, en daarnaast werd gekeken naar de rol van een potentiële nieuwe therapie voor HS.

PREVALENTIE EN COMORBIDITEITEN

Momenteel variëren de gevonden prevalenties van HS sterk, voornamelijk door het gebruik van verschillende methodologieën in studies en door demografische invloeden. Redenen om de prevalentie van HS te beoordelen in een groep van 135.950 volwassen deelnemers aan de Lifelines Cohort Studie in Noord-Nederland. In dit onderzoek werd een digitale enquête verzonden, die bestond uit gevalideerde vragen om te bepalen of een deelnemer HS heeft. De resultaten gaven aan dat onder de 56.084 respondenten de prevalentie van HS 2,1% was, terwijl in eerdere literatuur vaak 1% wordt aangehouden. Ook werd in deze studie gevonden dat als er alleen werd ingezoomd op de medisch gediagnosticeerde HS-patiënten, de prevalentie van HS rond de 0,80% uitkomt, wat aangeeft dat HS nog steeds sterk onder gediagnosticeerd is in Noord-



Nederland. Eerder is HS al veelvuldig met andere ziektes geassocieerd, maar in deze studie werden ook nieuwe associaties ontdekt bij HS-patiënten, zoals: fibromyalgie, prikkelbare darmsyndroom, migraine en het chronisch vermoeidheidssyndroom. Concluderend blijkt uit deze resultaten, dat HS momenteel onder gediagnosticeerd is in Noord-Nederland. HS blijkt ook zelfs geassocieerd te zijn met nog meer comorbiditeiten dan eerder gedacht, wat benadrukt dat een vroege diagnose door huisartsen, dermatologen, of andere specialisten van cruciaal belang is.

Aios, afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Groningen

LEEFSTIJL

HS is ook geassocieerd met voedingsgerelateerde ziektes, zoals obesitas en het metabool syndroom. Een gezonde levensstijl zou daarom mogelijk een beschermende factor voor HS kunnen zijn. Helaas zijn gegevens over voedingsinname en fysieke activiteiten van HS patiënten beperkt. Daarom werd een case-control studie uitgevoerd, die was ingebed in de Lifelines Cohort Studie, om de voedingsinname en mate van fysieke activiteiten van HS-patiënten te onderzoeken in vergelijking met een gezonde controlegroep. Data werd verzameld met behulp van een gevalideerde voedselrequentievragenlijst, die vervolgens werd vertaald naar de *Lifelines Diet Score* (LLDS), de *alternate Mediterranean Diet Score* (aMED) en de *Dutch Dietary Guidelines score* (DDG); waarbij hogere scores gezondere voedingsgewoontes reflecteren. Lichamelijke activiteit werd gemeten met de zogenoemde *Short Questionnaire to Assess Health-enhancing Physical Activity scores*. In vergelijking met de controlegroep (n=4.436) werd gevonden dat HS-patiënten (n=1.004) lager scoorden op de LLDS, aMED en DDG. Dit geeft aan dat er minder wordt voldaan aan de voedingsaanbevelingen en dat er sprake is van een lagere dieet kwaliteit in de HS-populatie. Een lagere naleving van de LLDS en DDG was ook significant geassocieerd met een hogere kans op de ontwikkeling van HS en er werd een trend van verminderde naleving van de aMED opgemerkt. Bovendien werden lagere niveaus van mate van fysieke inspanning gevonden bij HS-patiënten. Samenvattend kan worden gesteld dat een slechtere kwaliteit van dieet en lagere niveaus van lichamelijke activiteiten zijn geassocieerd met het risico (op het ontwikkelen) van HS. Het identificeren van lifestyle-gewoontes van HS-patiënten door middel van toekomstige

onderzoeken kan bijdragen aan de ontwikkeling van preventie-strategieën. Het identificeren van lifestyle-gewoontes van HS-patiënten door middel van toekomstige onderzoeken kan bijdragen aan de ontwikkeling van preventie-strategieën, inclusief dieet- en bewegingsadviezen.

MENTALE GEZONDHEID

Er zijn weinig analyses over de mentale gezondheid van HS-patiënten in grote cohorten, en het is onbekend of HS een negatieve invloed heeft op het ontwikkelen van mentale ziektes of vice versa. Daarom werden in de Lifelines Cohort Studie verschillende facetten van mentale gezondheid onderzocht via een longitudinale studie, om de causaliteit van de vaak voorkomende mentale gezondheidsproblemen bij HS te onderzoeken. Hiervoor werden 1.143 volwassen HS-patiënten en 4.968 gezonde controles geïdentificeerd. Een meerderheid van de HS-patiënten (N=770) had al HS tijdens het invullen van de mentale gezondheidsvragenlijsten, en 234 patiënten ontwikkelden HS tijdens de follow-up. HS-patiënten bleken een grotere kans op een depressieve stoornis en gegeneraliseerde angststoornis te hebben, zoals gemeten middels de *Mini International Neuropsychiatric Interview*. Eenzaamheid, beoordeeld via de verkorte versie van de *Loneliness scale*, kwam ook vaker voor bij HS-patiënten. Stress, zoals aangegeven door de perceptie van langdurige stress (gemeten via de *Long-term Difficulties Inventory*) en/of stressvolle levensgebeurtenissen (vastgesteld via de *List of Threatening Experiences*), kwam eveneens vaker voor in de HS-populatie. Er werden echter geen significante verschillen in de mentale gezondheid gevonden tussen patiënten die al HS hadden



dr. Silke Bouwman samen met haar promotores, paranimfen en opposenten.

tijdens het invullen van de vragenlijsten naar mentale gezondheid, en patiënten die HS later ontwikkelden. Dit kan door vele oorzaken komen, maar kan ook wijzen op een mogelijk gedeelde etiologie van zowel HS als de geassocieerde mentale aandoeningen. Deze resultaten illustreren in elk geval dat een multidisciplinaire aanpak in de behandeling van HS van belang is en dat vroegtijdige (mentale) monitoring van HS patiënten wenselijk is.

DRUG SURVIVAL STUDIES

Bij HS wordt regelmatig behandeld met langdurig antibiotica, vanwege de anti-inflammatoire werking. Als patiënten hier onvoldoende op reageren, kan behandeling met biologics overwogen worden. Er is niet eerder onderzoek uitgevoerd naar de drug survival van biologics bij HS-patiënten, ondanks dat dit inzicht kan bieden in de effectiviteit van therapie in de dagelijkse praktijk. Derhalve werd de drug survival (gedefinieerd als de tijd dat een patiënt op een specifieke therapie blijft) van adalimumab en infliximab, beide TNF- α remmers, onderzocht in een HS-cohort bestaande uit patiënten van het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Uit de resultaten bleek dat de drug survival van adalimumab (n=104) na 12 en 24 maanden, respectievelijk 56,3% en 30,5% was, waarbij patiënten voornamelijk stopten vanwege ineffectiviteit. Oudere leeftijd en een langere ziekteperiode waren factoren die geassocieerd werden met een langere drug survival. Bij infliximab (n=44) was de totale drug survival 58,3% en 48,6% na 12 en 24 maanden en dit werd voornamelijk bepaald door ineffectiviteit en bijwerkingen. Chirurgie tijdens de behandeling bleek geassocieerd te zijn met een langere overlevingstijd. Het combineren van biologische en chirurgische therapieën zou dus het gebruik van de beperkt beschikbare biologic behandelingen voor HS-patiënten kunnen optimaliseren.

Ondanks dat de focus bij het identificeren van nieuwe therapieën in de behandeling van HS ligt op immuunsuppressieve middelen, worden in de klinische praktijk retinoiden nog steeds gebruikt. Aangezien de klinische presentatie van HS heterogeen is, met verschillende predilectieplaatsen en kenmerkende eigenschappen, kan worden verondersteld dat er mogelijk verschillende HS-fenotypes (reguliere fenotype, *frictional furuncle* fenotype, *scarring folliculitis* fenotype en *conglobata* fenotype) baat hebben bij behandeling met retinoiden. Aanleiding om een retrospectieve studie naar de drug survival van retinoiden binnen HS uit te voeren. Hiervoor werden in totaal 102 patiënten geïncludeerd. De drug survival van isotretinoïne (n = 66) na 12 en 24 maanden was respectievelijk 44,2% en 15,5%. Beëindiging van de behandeling was voornamelijk te wijten aan ineffectiviteit. Aanwezigheid van vele comedonen en het gebruik van andere systemische medicatie werden geassocieerd met een langere drug survival. De drug survival in de acitretine groep (n = 36) was 42,0% na 12 maanden en 37,4% na 24 maanden en werd ook voornamelijk bepaald door ineffectiviteit. Interessant genoeg was het *scarring folliculitis* fenotype geassocieerd met een langere drug survival duur voor acitretine behandeling ten opzichte van het reguliere HS-fenotype. Retinoiden lijken dus zeker een rol

te kunnen bieden binnen de behandeling van HS, met name bij patiënten met bepaalde fenotypes.

GUSELKUMAB

Eerder meldden enkele casestudies dat guselkumab (anti-IL-23p19 monoklonaal antilichaam) mogelijk een effectieve behandelingsoptie bij HS zou kunnen zijn. Daarom werd een fase II multicenter open-label trial verricht binnen twee academische Nederlandse centra (UMC Groningen, en Erasmus MC Rotterdam), waarbij de rol van guselkumab in de behandeling van patiënten met matige tot ernstige HS werd onderzocht. De klinische werkzaamheid van guselkumab werd beoordeeld aan de hand van o.a. de *HS Clinical Response score* (HiSCR: een vermindering van 50% in het totale aantal abscessen en nodi, zonder toename van het aantal abscessen en drainerende fistels ten opzichte van baseline) en de *International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System* (IHS4: het aantal inflammatoire nodi x 1 + het aantal abscessen x 2 + het aantal drainerende fistels x 4) na 16 weken behandeling met guselkumab. Ook werd de farmacodynamische respons in de huid en het bloed gemeten. Uit de resultaten bleek dat dertien van de twintig patiënten (65%) HiSCR bereikten met een significante afname van de IHS4-score (8,5 naar 5,0). De patiënt-gerapporteerde uitkomsten correleerden opvallend genoeg over het algemeen niet met klinische verbetering. Er vond één ernstige bijwerking (SAE) plaats, waarschijnlijk ongerelateerd aan de behandeling met guselkumab. Transcriptoomanalyse onthulde dat in laesionale huid verschillende genen die geassocieerd worden met ontstekingen, zoals immunoglobuline, S100, MMP, keratine, B-cel en complement-genen waren geüpereguleerd, wat afnam na de behandeling bij klinische responders. Immunohistochemie liet een aanzienlijke afname van enkele inflammatoire markers bij klinische responders in week 16 zien. Uiteindelijk kon worden gesteld dat de translatoire resultaten de rationale ondersteunden voor IL-23-remming middels guselkumab bij HS, maar deze correleerden niet consistent met de klinische response. Guselkumab lijkt daarom vooral te kunnen worden ingezet binnen een subgroep van HS patiënten, wat erop wijst dat de IL-23/Th17-as niet centraal staat in de pathofysiologie van HS.

SAMENVATTEND

Gezien de onder gerapporteerde HS-prevalentie in Noord-Nederland zouden strategieën moeten worden ontwikkeld om vroegere herkenning en correcte diagnose te na te streven. Een holistische benadering lijkt verder geschikt voor de behandeling van HS, waarbij naast een therapeutische en/of chirurgische behandeling, wordt gefocust op de aanpak van zowel fysieke als mentale comorbiditeiten. Door de heterogene aard van HS lijkt monotherapie vaak niet tot de gewenste resultaten te leiden. Het combineren van behandelingen op een patiëntgerichte manier zou ons zodoende nieuwe mogelijkheden kunnen bieden in de strijd tegen HS.

CORRESPONDENTIEADRES

Silke Bouwman

E-mail: k.bouwman01@umcg.nl



Een veenbrand onder de huid

F. Meulenberg

“Als klein kind sta je er niet bij stil hoe je ouders eruit zien, je weet niet anders. Maar er kwam een tijd dat ik de veranderingen in mijn vaders gezicht begon op te merken. Ik ontdekte dat achter de badkamerspiegel eigenlijk een kastje zat, stampvol medicijnen. Zalven, pillen, gaas, pleisters en nog meer zalven, stapels tubes. Apotheek aan huis.” [1] Welke aandoening die vader met zich meedroeg, blijft onbenoemd in *Autobiografie van een flat* van Otto de Kat. Die raadselachtige huidaandoening vormt echter een belangrijke rode draad in het verhaal.

In *Man in de verte*, een eerdere roman van De Kat uit 1998, dook een “huidziekte met steeds wisselende symptomen” al even op. Die roman is heruitgegeven samen met vier andere romans in de omnibus *De eeuw van Dudok*. [2]

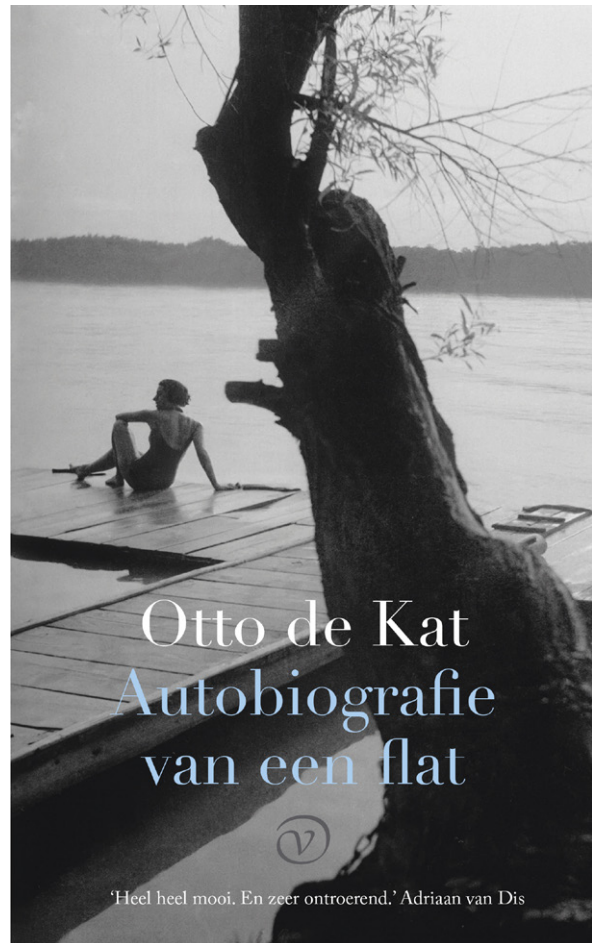
Otto de Kat is het pseudoniem van romanschrijver en uitgever Jan Geurt Gaarlandt (1946). Hij kocht enkele jaren geleden de stadsflat van zijn jeugdijaren waar zijn moeder Annie tot haar overlijden zo'n zeventig jaar woonde, grotendeels met haar vroeg overleden man Hans. Wat dreef hem om die flat te kopen? “Het lijkt op een kinderachtig idee om de geschiedenis te vlug af te zijn, een onmogelijke poging om wat achter de rug is vóór me in het vizier te houden, oud geluk terug te halen, het is niet meer dan vruchteloos gespartel tegen de tijd. (...) Vanuit het trappenhuis stap ik telkens een vervlogen wereld in, oud en volslagen nieuw.” De ouders betrokken die huurflat in 1941 in het gebombardeerde Rotterdam. Na hun overlijden moest hij samen met oudere broer Karel, bij wie zich toen al de uitingsvormen van Parkinson steeds nadrukkelijker manifesteerden, de flat ontruimen. “Een veiling van ons verleden”, aldus de auteur. Om te ontdekken dat nauwelijks iets veranderd was. Zelfs het badkamerkastje voor vaders medicijnen hing er nog.

HUID IN VERZET

Die pillen en smeersels in het kastje hadden alles te maken met de aandoening van zijn vader, een kwaal die zich aankondigde in oorlogstijd via ontstekingen en abscessen:

Hans was ziek. Wat zich al eerder had aangediend werd heviger. Er waren onverklaarbare uitbarstingen in oksels en liezen, een huid die openlag in plaats van toedekte. Abscessen, pus, het lichaam kwam in opstand, maar waartegen. Dokter Milders verwees naar een specialist, de specialist naar een professor, de professor had zo iets nog nooit gezien. Hij moest maar wachten tot het beter ging, het medicijn van berusting.

Wie zo jong is, berust nog niet. Dat was het startsein van een gewillige tocht langs allerhande deskundigen en gezondheidsinstellingen, vruchteloos op zoek naar heling, want niets hielp:



Mijn vader sprak nooit over zijn ziekte. Lag in ziekenhuizen, liep met wit verband om zijn oren, had abscessen in liezen en oksels, had koorts en overal uitslag. Een huid in verzet, maar hij zweeg erover. Hij probeerde al het mogelijke, kreeg de zwaarste penicillinekuur ooit in Nederland gegeven, zoals de dokters in het Havenziekenhuis beweerden. Het hielp allemaal niks. Zonder protest ging hij door het leven, een magiër voor Karel en mij, ver voorbij zijn dood, tot nu.

Na de oorlog richtte de stad Rotterdam zich weer op, terwijl vaders aandoening zich lange tijd koest hield, maar op onverwachte momenten in alle heftigheid de grillige kop opstak, wat hem een abonnement opleverde op het Havenziekenhuis, maar hem ongebroken liet:

En in al dat geweld mijn broze, maar ongebroken vader. Hij was niet voortdurend ziek, zijn onbekende ziekte dook telkens onverwacht op, het was zijn eigen veenbrand, waar geen arts iets van begreep. Als kind en jongen heb ik nooit ook maar één klacht van hem gehoord. Althans niet over zijn eigenzinnige kwaal, hij wilde het geen ziekte noemen. Zelfs niet wanneer we hem opzochten in het Havenziekenhuis, waar iedereen hem kende. 'Vervelende kwaal', dat was het enige dat hij erover kwijt wilde. Toch moet het hem bij tijd en wijle wanhopig hebben gemaakt. Maar wat weet een kind van de gedachten van zijn ouders. Ik geloof: bijna niets.

Van de gedachten van hun ouders weten kinderen hooguit "een snippertje van hun wereld, een mespuntje, meer niet". Een diagnose bleef al die jaren uit terwijl de artsen via *trial and error* zochten naar verlichting, van bestraling via zalven en injecties tot aan een kuuroord:

Ze bestraalden zijn oksels, en zijn liezen, ze namen hem op in hun ziekenhuizen ter observatie, hij werd ingewreven met zalven uit alle windstreken, ingezwachteld, open-gesneden, en geïnjecteerd. Hij ging drie weken naar een kleine kliniek in Zoutelande, waar een professor op hem werd losgelaten.

Die behandeling in Zeeland bood evenmin soelaas. Zo ging het jaar in jaar uit, terwijl de tijd bleef kluiven aan vaders lichaam. Nadat alle pogingen van de reguliere geneeskunde strandden, kwam een alternatieve route in beeld onder het klassieke motto 'baat het niet dan schaadt het niet'. Een keuze die zelfs de scherpzinnige en eigengereide Renate Rubinstein eertijds maakte toen de verschijnselen van haar multiple sclerose verergerden: "Ik hield en houd van de ratio, maar als die zo flagrant faalt, grijp ik naar de alternativo en desnoods de miraculo. Alleen naar de religio greep ik niet." [3] Met instemming van vader Hans volgden tien wekelijkse bezoeken van een magnetiseur, als een laatste vluchtheuvel. De Kat is scherp:

Een magnetiseur staat helemaal aan het eind van de wanhoop. Wanneer alles geprobeerd is en mislukt, bestraling, penicillinekuren, zalven, diëten, drankjes, poeders, kompressen, vitamines, doemt heel in de verte de magnetiseur op. De man, het was een man, heeft het tien weken volgehouden. Resultaat nul. Hoedt u voor de magnetiseur. 'Hij gaat met zijn handen door uw energiecentra heen. Denk daarbij aan uw auraveld, chakra's, haralijn, wezenster en zielenzetel. Waar nodig verwijderd hij blokkades en vult die op met zuivere en schone energie'.

Toen vader Hans overleed in 1964 had hij nog steeds geen zekerheid over de diagnose behorend bij "de chronische en

onnaspeurbare ziekte die zijn huid, zijn klieren, zijn oren, zijn liezen en zijn oksels onverhoeds aantastte en open liet barsten." Noch wist zoon Otto de Kat bij verschijning van zijn boek wat zijn vader mankeerde. Waar alles overduidelijk wijst op hidradenitis suppurativa. Behalve dat koorts en overal uitslag geen typische HS-kenmerken zijn, hoewel koorts bij een enkeling kan optreden tijdens een opvlamming.

NAÏEVE ZORGeloosheid

Opvallend is hoe vader Hans omging met zijn aandoening. Klagen deed hij nooit, meestal zweeg hij erover; het was hooguit "een vervelende ziekte". Eenzelfde monterheid sprak uit zijn brieven naar huis: "Het laagste punt is weer overwonnen" en "Het gaat goed, over veertien dagen ben ik weer thuis". De Kat noteert fijntjes: "Steeds die hopeloze opgewektheid, steeds weer dat weemoedig makende optimisme. Zijn brieven zijn van een bijna naïeve zorgeloosheid, hij denkt van zich af, loopt vooruit op wat er nog niet is, verheugt zich op alles wat voorlopig en toch onhaalbaar is." De houding van broer Karel tegenover zijn Parkinson mag evenzeer bijzonder heten. Nooit vroeg hij om hulp; het euvel onderging hij zwijgend en stoicijns.

Die houding past bij de generatie van de wederopbouw, een generatie die het leven nam zoals het zich voordeed. Helden die veelal naamloos bleven. De broers Otto en Karel troffen het te mogen opgroeien binnen een gelukkig en harmonieus gezin. Zonder de manier waarop Hans en Karel omgingen met hun kwalen als zaligmakend te bestempelen - wegduiken via stilzwijgen of zorgeloosheid acteren, is een te enkelvormige strategie - hoe anders is de hedendaagse mens. De Franse filosoof Pascal Bruckner duidde de moderne tijdgeest al twintig jaar geleden. De hedendaagse mens streeft naar geluk en wenst dat te ervaren in het hier en nu; het is een kwestie van nu of nooit, en bij voorkeur in overvloed. Dat heeft veel te maken met gezondheid, een van de graadmeters voor geluk. Dat nu-of-nooit-principe infecteert de moderne tijd waarin "geneesmiddelen worden gebruikt als prothesen om onze behoeften te bevredigen, en de achteruitgang van onze zintuigen tegen te gaan en onze angsten te onderdrukken." [4] Die tijdgeest kenmerkt zich daarnaast in de glasharde ontkenning van ongeluk of pure pech die men weigert te accepteren. Krampachtigheid troef: het geluk probeert alle lijden te mijden maar staat machteloos als ze ermee wordt geconfronteerd. Waar Hans en Karel hun malheur accepteren door die te relativiseren, wat in wezen betekent een groter vermogen om de wereld om je heen welwillend te bezien.

GEHEUGENKUNSTENAAR

Autobiografie van een flat is een even intiem als wonschoon boek vol herinneringen en prachtige miniatuurverhalen die als aloude muurankers de flat en zijn herinneringen stutten. Zoals over dichter Leo Vroman die zijn leven lang verliefd bleef op moeder Annie en gedichten aan haar opdroeg. Of het verhaal van de amoureuze puberlitaliteit tussen de twee broers. Plus het relaas van 'tante' Cock: huisvriendin en de vrouw met wie vader Hans mogelijk een verhouding had. Zij was het die de magnetiseur regelde. Bij het lezen dook regelmatig in het leesgeheugen andere

literatuur op, met voorop het indrukwekkende *Gesloten huis - Zelfportret met ouders* van Nicolaas Matsier, de canonieke autobiografische roman over het leegruimen van het ouderlijk huis. Matsier (de naam is het anagrammatische pseudoniem van Tjit Reinsma) kijkt scherp en denkt niet minder scherp na. Puttend uit een reeks dagelijkse gebeurtenissen in zijn geheugen, om die ogenschijnlijk lukraak met elkaar te verbinden. In dat boek, en nog vele malen sterker in het daaropvolgende *Dicht bij huis*, profileert Matsier zich een beheerder van het versmadelde archief van het triviale, van niet opgemerkte details, van de kleine gestes die we dagelijks verspillen of die ons ontgaan. Stof van vergetelheid, ware het niet dat “de latere volwassene die, druk gebruik makend van zijn arsenaal aan taal en inzicht, een rookgordijn optrekt rond de essentiële schamelheid van de vroege herinnering”. [5] Dat geheugen is, met al zijn trucs, “als een kok die een maaltijd opdient: gewoon gemaakt van wat zoal voor handen is. Maar het is nooit dezelfde maaltijd. De herinnering zelf is de kunstenaar”. [5] Matsier betoont zich een sprokkelaar en analist van o zo vluchtige momenten: “Soms zou je de detective van één enkel ogenblik willen zijn. Bij voorbeeld van een willekeurig moment in het park, met zijn korte voorgeschiedenis en zijn minieme afloop.” [6] Wat De Kat en Matsier gemeen hebben, is hun grondhouding, gekenmerkt door nieuwsgierigheid en ontvankelijkheid. Plus hun stijl. Het is de stijl die het vertelde een aura schenkt van iets heel bijzonders, en vader Hans de status van magiër verleent.

VERSIES VAN HET VERLEDEN

Bij het opruimen van de flat be kroop de auteur het gevoel, al spartelend, achterover te tuimelen in de tijd. Zijn boek is daarmee, naast een aubade aan de ouders, een traktaat over tijd. Het besef van de tijd die verstrijkt zit niet in ons, het komt van buitenaf, van de kinderen die opgroeien, het verongelukken van een familielid, burens die weggaan, vrienden die trouwen en scheiden, mensen die oud worden en sterven. Tijd vormt en vervormt ons allen ook. Als auteur is De Kat zich, net als Matsier, bewust van de magnetische aantrekkings-

kracht én de valkuilen die zo eigen zijn aan het geheugen, die langgerekte schaduw van ieders persoonlijke waarheid. Want hoe betrouwbaar zijn herinneringen? Ze geven je niet een verleden, ze geven je versies van je verleden. Persoonlijke herinneringen zijn daarnaast in de regel vrij betekenisloze brokstukken of scherven. Zo er al een verhaal aan kleeft, neemt het vaak de gedaante aan van een korte anekdote.

Hoewel alles in *Autobiografie van een flat*, net als in Matsiers *Gesloten huis* min of meer terloops genoteerd lijkt, is de onderliggende structuur hecht en harmonieus. Het geheim schuilt zoals zo vaak in de details. Het kan nauwelijks toeval zijn dat De Kat voor de oorlog en de naweeën ervan de metafoor ‘veenbrand’ gebruikt, en dezelfde metafoor elders hanteert voor de geteisterde huid van zijn vader.

Het ware verhaal van De Kat is, zoals bij elke goede schrijver, gelegen in stijl en timbre. Ingetogen en beheerst, even laco-niek als genereus. Mildheid, dát is het woord. Een mildheid die men in ieder mens zou wensen te herkennen.

LITERATUUR

1. De Kat O. *Autobiografie van een flat*. Van Oorschot, Amsterdam 2024.
2. De Kat O. *De eeuw van Dudok*. Van Oorschot, Amsterdam 2016.
3. Rubinstein R. *Nee heb je - Notities over ziek zijn*. Meulenhoff, Amsterdam 1985.
4. Bruckner P. *Gij zult gelukkig zijn!* [vertaling: Walter van der Star]. Boom, Amsterdam 2002.
5. Matsier N. *Gesloten huis - Zelfportret met ouders*. De Bezige Bij, Amsterdam 1994.
6. Matsier N. *Dicht bij huis*. De Bezige Bij, Amsterdam 1996.

CORRESPONDENTIEADRES

Frans Meulenberg

E-mail: f.meulenberg@nvdv.nl



Liefdevol loslaten

A.F.S. Galimont-Collen

Hoewel sociale media mensen kunnen informeren en verbinden, leiden ze ook tot de verspreiding van risicovolle en soms gevaarlijke medische misinformatie. Deze misinformatie komt in verschillende gedaanten: van complottheorieën die bewust ontregelend bedoeld zijn tot goedbedoelde maar onjuiste informatie. Het enorme bereik van sociale media zorgt voor een aanzienlijke impact. Online platforms kunnen miljoenen mensen bereiken, wat zowel kansen als risico's met zich meebrengt. Natuurlijk zijn niet alle online adviezen slecht. Aanbevelingen zoals meer bewegen, gezond eten en stoppen met roken dragen bij aan een betere gezondheid. Ook een kritische houding tegenover medicatie kan waardevol zijn.

MISINFORMATIE IN DE SPREEKKAMER

Uit een recente enquête van de KNMG en de NOS blijkt dat medische misinformatie vaak naar voren komt in spreekkamers. Van de bijna 700 ondervraagde artsen geeft 85% aan hiermee te maken te hebben, waarbij 54% wekelijks en 14% dagelijks geconfronteerd wordt met misleidende medische informatie. Veel voorkomende onderwerpen zijn vaccinaties, medicatie, voedingssupplementen, allergieën en anticonceptie, voornamelijk verspreid via sociale media en websites/blogs. 87% van de artsen uiten hun zorgen over de groei van desinformatie en de verhoogde werkdruk die dit met zich meebrengt, omdat zij meer tijd moeten besteden aan het weerleggen van onjuiste informatie en het wegnemen van wantrouwen. [1]

DE ROL VAN INFLUENCERS

Influencers zonder gedegen kennis (zoals opgedaan tijdens een wetenschappelijke opleiding) communiceren regelmatig onjuiste gezondheidsadviezen zoals het vermijden van antibiotica, zonnebrandcrème of het gebruik van onbetrouwbare natuurlijke anticonceptiemethoden.

Voorals mensen met chronische aandoeningen zijn gevoelig voor misinformatie vanwege de onzekerheid die hun aandoeningen met zich meebrengen. Influencers maken gebruik van deze kwetsbaarheid om producten te promoten.

DE ILLUSIE VAN HET HERKENNEN VAN MISINFORMATIE

Ieder individu denkt in staat te zijn om misinformatie te onderscheiden van juiste informatie. Niets is minder waar. Ons brein is niet geëvolueerd om de waarheid te vinden, maar om snel beslissingen te nemen met minimale informatie. Dit maakt ons vatbaar voor biases zoals confirmation bias, negatieve framing, en de sharing paradox. We zoeken informatie die onze bestaande overtuigingen bevestigt en zijn gevoeliger voor negatieve informatie. Hoe vaker iets gedeeld wordt, hoe geloofwaardiger het lijkt.

DE ARTS EN SOCIALE MEDIA

Mensen zullen hun medische informatie online blijven zoeken. Het is essentieel om te begrijpen waarom sommige mensen meer vertrouwen hebben in informatie van platforms als TikTok dan van medische professionals. Een derde van Generatie Z (geboortjaar tussen 1997 en 2012) geeft regelmatig de voorkeur aan gezondheidsinformatie van TikTok boven die van artsen. [2] TikTok biedt snelle, makkelijk te begrijpen informatie in korte video's die eenvoudig te consumeren zijn, wat goed aansluit bij de korte aandachtspanne en de voorkeur voor visuele content van Gen Z. Influencers op TikTok presenteren zich vaak op een informele en herkenbare manier, waardoor ze betrouwbaarder en toegankelijker lijken dan formele medische professionals. Daarnaast biedt TikTok mogelijkheden voor interactie en directe feedback, wat jongeren helpt zich meer betrokken en gehoord te voelen dan in traditionele zorginstellingen.

Gen Z heeft de neiging meer vertrouwen te stellen in hun leeftijdsgenoten en mensen die ze volgen op sociale media, die hun ervaringen en adviezen delen op een manier die dicht bij hun eigen leefwereld staat. Meer dan eerdere generaties is deze generatie opgegroeid met digitale technologie en sociale media, waardoor ze er meer te neigen om online bronnen te vertrouwen en te gebruiken voor informatie. Bovendien maakt misinformatie op sociale media vaak gebruik van negatieve framing en sensatiezucht, wat aantrekkelijker kan zijn dan de vaak neutrale en feitelijke benadering van medische professionals. De 'Voor jou'-pagina van TikTok is een sterk gepersonaliseerde, eindeloos scrollbare pagina met inhoud die door algoritmes wordt aanbevolen. De gepresenteerde inhoud is geselecteerd op basis van wat het systeem heeft afgeleid als passend bij de interesses van de gebruikers en laat hen content laten die hun bestaande overtuigingen en interesses bevestigt, wat de confirmation bias versterkt. Door deze factoren geven veel jongeren de voorkeur aan de informatie op TikTok, ondanks de risico's van misinformatie. Het herstellen van vertrouwen in de reguliere gezondheidszorg is cruciaal, maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan.

Bestuurssecretaris en dermatoloog, Bravis Ziekenhuis, Roosendaal



01 confirmation bias



02 negative framing



03 sharing paradox



04 credibility booster

1. Confirmation bias houdt in dat we geneigd zijn om alleen informatie te zoeken die onze bestaande overtuigingen bevestigt, omdat het meer inspanning kost om tegenstrijdige informatie te vinden en te verwerken. Online versterkt dit fenomeen zich door algoritmes die ons meer van hetzelfde laten zien, waardoor we alleen zien wat we al geloven.

2. Negatieve framing betekent dat ons brein gevoeliger is voor negatieve informatie dan voor positieve. Misinformatie maakt hier slim gebruik van, vooral bij mensen die al negatieve emoties ervaren, zoals door een aandoening. Dit maakt weloverwogen, neutraal gebrachte informatie in de spreekkamer minder aantrekkelijk.
3. De sharing paradox verwijst naar het feit dat veel informatie die online gedeeld wordt niet per se waar hoeft te zijn of geloofd hoeft te worden door degene die het deelt. De motivatie is vaak om onrust of twijfel te zaaien. Hoe vaker iets gedeeld wordt, hoe geloofwaardiger het lijkt, vooral als de boodschap negatief is.
4. Credibility boosters, zoals voor- en na-foto's, het inzetten van autoriteit en simpele taal, maken een boodschap geloofwaardiger, zelfs als deze informatie vals is.

DE VERANDERENDE ROL VAN DE ARTS

Als arts is het belangrijk om begrip te hebben voor de gedachtewereld van de patiënt. De eerste stap om een strijd te vermijden is om binnen te stappen in de gedachtewereld van de patiënt die zijn best gedaan heeft om informatie te zoeken.

Wij staan allemaal bloot aan online technieken die informatie, juist of onjuist, verspreiden. Het is voor iedereen moeilijk om zonder gedegen achtergrond en kennis betrouwbare medische informatie te onderscheiden van persoonlijke meningen van influencers. [3]

Laten we de basis van het arts-patiëntcontact, hoe klassiek ook, vooral niet uit het oog verliezen. Artsen moeten er zijn voor hun patiënten, zelfs als zij de gevolgen ondervinden van slechte adviezen, en hen zonder oordeel de beste zorg bieden. [4] Offline, in spreekkamers, moeten artsen hun rol meer als coach zien. Zorgverleners moeten de zorgen van patiënten serieus nemen en ze helpen navigeren door de overvloed aan online medische adviezen.

Patiëntgericht communiceren is een benadering waarbij zorgverleners de communicatie met patiënten afstemmen op hun individuele behoeften, voorkeuren en waarden. Dit houdt in dat zorgverleners actief luisteren naar patiënten, empathie tonen en begrip hebben voor hun zorgen en emoties. Ze geven duidelijke en begrijpelijke uitleg over medische termen en diagnoses, zijn transparant over de behandelopties en prognoses, en betrekken de patiënt actief bij het nemen van beslissingen rondom hun zorg.

Om fluitend door je spreekuur te komen en er ook voor de andere patiënten te zijn is het een overweging jezelf te trainen in deze communicatie technieken, zoals het boek van Remke van Staveren. [5]

LIEFDEVOL LOSLATEN

Wat als het niet lukt? Elke zorgverlener moet zorg leveren die in overeenstemming is met de professionele standaard. Hoewel het belangrijk is om naar de zorgen en voorkeuren van patiënten te luisteren en hen te betrekken bij beslissingen, kunnen zorgverleners niet overal in meegaan. Ze kunnen niet alle gevraagde behandelingen en onderzoeken uitvoeren. Het is van belang om een balans te vinden tussen het respecteren van de autonomie van de patiënt en het handhaven van medisch verantwoorde zorg. Soms betekent dit grenzen stellen en duidelijke, wetenschappelijk onderbouwde informatie verstrekken om zo goed mogelijke zorg te garanderen. Als er geen goede arts-patiëntrelatie tot stand komt, is het tijd om liefdevol en oordeelloos afscheid te nemen, met de deur open voor toekomstige zorg. De fraaie formulering 'liefdevol loslaten' ontleen ik instemmend aan KNMG-ethicus Gert van Dijk. Want dat liefdevol loslaten geeft het prettige gevoel van bevrijding.

DE SOCIALE MEDIA-ARTS

De KNMG wijst op het belang van samenwerking tussen overheid, gezondheidsinstellingen, artsorganisaties en online platforms om wetenschappelijk onderbouwde informatie toegankelijk te maken. De overheid moet zorgdragen voor een veilige leefomgeving, de online omgeving hoort daar idealiter ook bij. Sinds enkele jaren wordt er vanuit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten geld vrijgemaakt voor betrouwbare patiënteninformatie via Thuisarts. Echter, de subsidiekaders staan nog steeds niet toe om bijvoorbeeld video's, factsheets of andere ondersteunende meer visuele informatie te maken. Iets waar juist Gen Z behoefte aan heeft.

De rol van de arts evolueert mee met de influencer-trend. Bijna alle artsen (86%) vinden dat er meer gedaan moet worden om desinformatie tegen te gaan, met een grote rol voor

de overheid, social mediabedrijven, influencers en artsenverenigingen. Echter, 84% van de artsen zegt desinformatie niet meer online te bestrijden uit angst voor bedreigingen of polarisatie.

Lange tijd hebben we kansen online laten liggen doordat we het nut van kort en krachtig informatie delen via sociale media niet inzagen. Nu doen we dat wel, en steeds meer artsen en zorgverleners hebben succesvolle TikTok- en Instagram-accounts. Anderen sluiten zich aan bij groepsinitiatieven of de accounts van hun instellingen.

Het blijft echter lastig om in de trend van TikTok-films en reels informatie te delen, omdat medische informatie vaak complex is. Bovendien doen wij het tussen de patiëntenzorg door en moeten we opboksen tegen professionals die de hele dag voor een filmpje uit kunnen trekken en vaak al vele volgers hebben. Ook de algoritmen zullen ons tegenwerken en onze goedbedoelde filmpjes hoogstwaarschijnlijk alleen aanbieden aan personen die meer of veel vertrouwen hebben in hun zorgverlener. Hierdoor wordt het moeilijk om duidelijke en eenduidige informatie over te brengen aan de mensen die op dubieuze informatiesporen terecht zijn gekomen.

Hoe sta ik hierin als praktiserend medisch specialist? Ik beschouw het als een gezamenlijke morele verantwoordelijkheid om de verspreiding van medische misinformatie tegen te gaan en ervoor te zorgen dat mensen op basis van betrouwbare informatie verantwoorde beslissingen kunnen nemen over hun gezondheid. Iedereen kan een steentje, klein of

groot, bijdragen. We kunnen blogs schrijven, podcasts maken, samenwerken met andere medfluencers of via het ziekenhuis een platform vinden. Daarnaast kunnen wij opiniestukken schrijven en verschillende manieren proberen om te ontdekken wat het beste bij de individuele dermatoloog past. Want niet iedereen zal voor zichzelf een actieve rol zien in het sociale mediacircus. En vergeet evenmin niet dat hele horden mensen in het geheel geen gebruik maken van sociale media. Alle beetjes helpen: een like of het delen van een bericht van een collega die online gaat, levert al een bijdrage. Lethargie en onverschilligheid doen dat niet.

LITERATUUR

1. <https://www.knmg.nl/actueel/nieuws/nieuwsbericht/medische-desinformatie-een-veelvoorkomend-fenomeen-in-de-sprekkamer#>
2. <https://www.charityrx.com/blog/the-shifting-role-of-influence-and-authority-in-the-rx-drug-health-supplement-market/>
3. <https://open.spotify.com/show/2rIwrnSlüWpp0iRPKlrDm> Podcast de andere geluiden in de dermatologie.
4. <https://www.knmg.nl/actueel/columns/column/de-influencer-industrie#>
5. Van Staveren R. *Patiëntgericht communiceren. De Tijdstroom, Utrecht 2010.*

CORRESPONDENTIEADRES

Annemie Galimont

E-mail: annemiegaimont@outlook.com



Leidraad Mohs micrografische chirurgie

Nederlandse werkgroep Mohs micrografische chirurgie (NWMMC)

In maart 2015 werd deze leidraad geïntroduceerd om te beschrijven hoe men dermatoloog met aantekening Mohs micrografische chirurgie (MMC) wordt, de certificatie behoudt en hoe men een centrum opzet voor MMC. De leidraad werd gereviseerd in 2019. Met deze tweede revisie in 2024 laat de Nederlandse werkgroep Mohs micrografische chirurgie (NWMMC) de leidraad aansluiten aan de ontwikkelingen op het gebied van de MMC en beoogt zij de kwaliteit van zorg op dit medische gebied te waarborgen.

In dit document worden geen indicaties gegeven welke huidmaligniteiten behandeld kunnen worden met MMC. Voor basaalcelcarcinoom en plaveiselcelcarcinoom verwijzen wij naar de afzonderlijke richtlijnen en de wetenschappelijke literatuur. Voor de behandeling van zeldzame huidtumoren is specifieke expertise vereist, mede vanwege ontbrekende richtlijnen en beperkte literatuur.

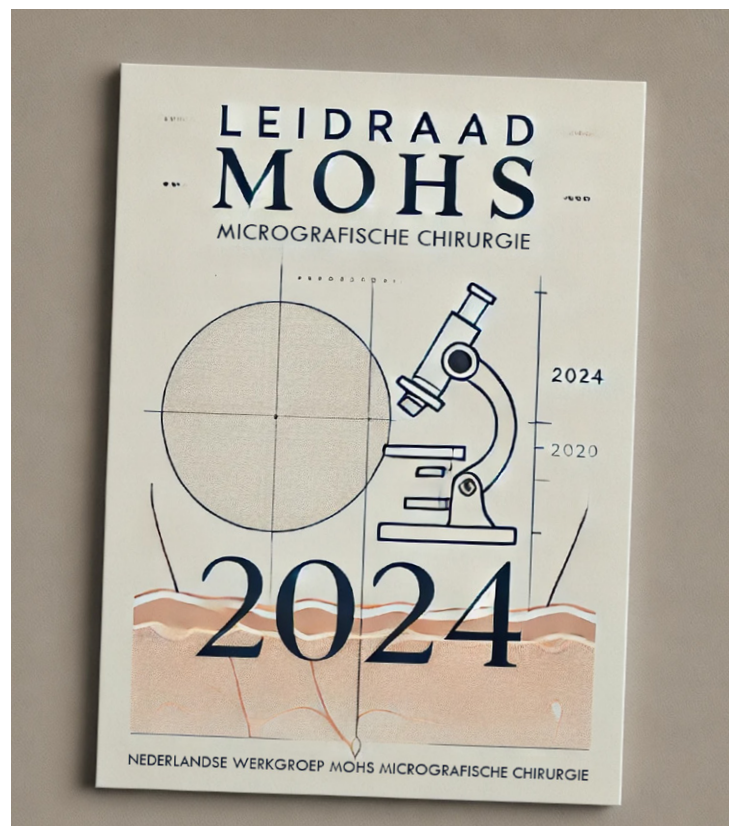
MOHS MICROGRAFISCHE CHIRURGIE (MMC)

MMC behelst het verwijderen van een huidtumor in een procedure waarbij excisie, microscopische beoordeling van de snijvlakken en sluiting van het defect opeenvolgend en op een dag worden uitgevoerd.

Voor de 1^e excisie (Mohs-ronde) wordt de klinisch zichtbare tumor en een marge afgetekend. Afhankelijk van de tumor varieert de marge tussen circa 1 en 3 mm. Vervolgens worden minimaal 2 assen afgetekend om de tumor bij de microscopische beoordeling te kunnen lokaliseren. Het markeren van de assen met een hechting heeft de voorkeur, zeker bij grote tumoren, gebruik van meerdere hulpassen en/of een te verwachten langdurige procedure. De tumor wordt met een hoek van 45 graden naar binnen gericht geëxcedeerd, curettage van de tumormassa vooraf kan overwogen worden. Na de excisie wordt het weefsel zo nodig in stukken verdeeld. Zowel in het weefsel als in de patiënt worden markeringen aangebracht ter oriëntatie voor een eventuele 2e ronde.

Het weefsel wordt zo nodig verder bewerkt zodat de in vivo snijvlakken plat op een glaasje vallen en het weefsel bevroren kan worden. Vervolgens worden minimaal zes coupes vervaardigd van 5-10 µm dikte met een tussenafstand van 50 tot 100 µm. Kleuring geschiedt met hematoxyline-eosine (HE).

De coupes worden ten eerste beoordeeld op kwaliteit: er moet een volledige afbeelding van het snijvlak zijn. Vervolgens worden de coupes systematisch beoordeeld op aanwezigheid van tumor. Om te kunnen spreken van volledige verwijdering van de tumor dient minimaal de buitenste volledige coupe geen tumor meer te bevatten. De werkgroep is van mening dat het aantal coupes afhankelijk is van de tumor en dat minimaal twee volledige coupes vrij van tumor dienen te zijn.



De uitkomst van het microscopisch onderzoek inclusief de ex vivo-snedes en de markeringen wordt bij voorkeur digitaal vastgelegd op een foto van de operatiewond.

Indien een tumor wordt aangetroffen in de buitenste coupe(s), volgt een extra Mohs-ronde. Hierbij kan de snede doorgaans in een 90 graden hoek uitgevoerd worden en zitten zijsnijvlak en bodem bij voorkeur in één weefselstuk. De grootte van het extra weefselstuk omvat ruim de gevonden tumorlokalisatie. Opnieuw worden coupes vervaardigd en beoordeeld en de uitkomst van het onderzoek vastgelegd op een digitale foto van de (nieuwe) operatiewond. De procedure wordt herhaald totdat geen tumor meer wordt aangetroffen in de buitenste coupe(s). Vervolgens wordt de wond gesloten.

Het operatieverslag dient ten minste te bevatten: gegevens om de patiënt eenduidig te identificeren, operatiedatum, naam operateur, tumortype en -soort, locatie en grootte van klinische tumor en einddefect, indien van toepassing de voor stadiëring noodzakelijke histologische tumorkenmerken, fotografische vastlegging van de rondes inclusief intekening van histologische bevindingen, methode van sluiting plus foto.

Alle MMC-coupees dienen te worden gereviseerd door een tweede beoordelaar. Basaalcelcarcinomen kunnen worden herbeoordeeld door een patholoog of een als NWMMC-opleider/ESMS-trainer erkende dermatoloog. Bij plaveiselcelcarcinomen heeft herbeoordeling door de patholoog de voorkeur boven de NWMMC-opleider/ESMS-trainer. Voor alle overige tumoren dient herbeoordeling te geschieden door een patholoog. De wijze van revisie dient te worden vastgelegd per MMC-centrum, de bevindingen van de revisie worden geregistreerd in het dossier. Alle discrepante beoordelingen waarbij geen consensus wordt bereikt, worden geregistreerd en gereviseerd door een derde beoordelaar, waarbij ten minste een van de drie beoordelaars een patholoog dient te zijn. Goede afspraken met de afdeling pathologie moeten zijn gemaakt. De geldende regels van de Nederlandse Vereniging voor Pathologie worden gevolgd (te vinden op de website van de NvP: <https://www.pathology.nl/kwaliteit/richtlijnen/#toggle-id-1> 'Advies bewaartermijnen en Memorie van Toelichting'). Borging van wettelijke regelgeving inzake bewaartermijnen en archivering is vereist.

DERMATOLOOG MET AANTEKENING MMC

Hoe word je een dermatoloog met aantekening MMC?

De MMC-stagiaire beschikt over basisvaardigheden in de dermatochirurgie en heeft een gedegen kennis van zowel de dermato-oncologie als ook de oncologische dermatopathologie. De MMC-stagiaire is een geregistreerde dermatoloog (in opleiding) en lid van de NVDV.

De opleiding tot dermatoloog met aantekening MMC vindt plaats in een door de NWMMC erkend opleidingscentrum onder directe supervisie van door de NWMMC erkende opleiders. Tijdens de opleiding bekwaamt de MMC-stagiaire zich in de oncologische en dermatochirurgische principes en leert de histologische bevindingen te interpreteren. Het verrichten van reconstructies in het gelaat is een essentieel onderdeel van de opleiding; de MMC-stagiaire verwerft kennis van diverse reconstructies zoals verschuifplastieken, transposities en transplantaties.

Minimaal per iedere 20 MMC-procedures vindt een beoordeling plaats van een willekeurig door de opleider gekozen MMC-operatie. Hierbij wordt gelet op de chirurgische vaardigheden, de beoordeling van de pathologische coupes en op het functionele en cosmetische resultaat van de ingreep. Na 30-45 MMC-operaties volgt een 'go/ no go' gesprek en na 100 MMC-procedures een tussenbeoordeling. De MMC-stagiaire dient minimaal 1 dag in een ander MMC-centrum meegekeken te hebben. Bovendien is het aan te bevelen een deel van de opleiding in een tweede opleidingscentrum te verrichten. De MMC-stagiaire dient door minimaal

2 verschillende opleiders te worden opgeleid, de opleiders dienen een evenredig deel van de ingrepen te hebben gesuperviseerd. De MMC-stagiaire houdt een document bij waarin alle ingrepen (geanonimiseerd) worden geregistreerd volgens het format van de NWMMC (www.nvdv.nl; Mohs micrografische Chirurgie). Een eindbeoordeling kan plaatsvinden zodra de MMC-opleiders de MMC-stagiaire bekwaam achten in het zelfstandig uitvoeren van de volledige MMC-procedure. Deze bekwaamheid vereist dat de MMC-stagiaire minimaal 200 MMC-casus zelfstandig (onder supervisie) heeft uitgevoerd, inclusief histopathologische interpretatie van de MMC-coupees. Het verdient aanbeveling dat de MMC-stagiaire buiten het beoordelen van de eigen procedures minimaal 100 extra MMC-coupees beoordeelt. Tevens dient de MMC-stagiaire minimaal 160 reconstructies zelfstandig (onder supervisie) te hebben uitgevoerd met voldoende variatie. De opleiding is beëindigd als voldaan is aan de opleidingseisen en minimaal twee NWMMC erkende opleiders overtuigd zijn van de kunde van de MMC-stagiaire en dit bevestigen in een aanbevelingsbrief.

De MMC-stagiaire meldt zich officieel aan bij de NWMMC om zich te laten registreren. Het verdient aanbeveling dat de gecertificeerde MMC-dermatoloog zich aanmeldt bij de ESMS om het Europese certificaat te verkrijgen. Na registratie als dermatoloog met aantekening MMC kan de MMC-stagiaire via GAIA tien accreditatiepunten aanvragen.

Hoe blijf je een dermatoloog met aantekening MMC?

Dermatologen met een aantekening MMC moeten een minimum van 300 MMC-casus gedurende vijf jaar verrichten of hands-on superviseren, inclusief beoordeling van de pathologie (eventueel samen met een patholoog of via telepathologie). Hierbij dienen de ingrepen te worden uitgevoerd conform de richtlijnen t.a.v. indicaties en MMC-procedure. Dermatologen met aantekening MMC dienen een lijst van de verrichtte en/of gesuperviseerde MMC-casus bij te houden. In een buitenlands MMC-centrum verrichtte MMC-casus kunnen worden meegeteld, mits aan dezelfde voorwaarden wordt voldaan als beschreven in de leidraad MMC. Het streven is dat 80% van de reconstructies zelfstandig door de MMC-dermatoloog wordt uitgevoerd. Tevens is de MMC-dermatoloog zich bewust van vigerende richtlijnen en zijn/haar bekwaamheid t.a.v. MMC van plaveiselcelcarcinomen. Zeldzame huidtumoren dienen verwezen of overlegd te worden met een expertisecentrum.

MMC-dermatologen werken in een team van twee of meer dermatologen met een aantekening MMC en hebben samen een rol in het multidisciplinaire huidkanker team (zie MMC-centrum).

De MMC-dermatoloog is lid van de NVDV. Het wordt aanbevolen dat de MMC-dermatoloog tevens lid is van de ESMS en regelmatig nascholingen volgt op dermato-oncologisch en chirurgisch gebied.

Wanneer een MMC-dermatoloog in een ander MMC-centrum gaat werken, dient dit te worden gemeld bij de NWMMC.

Voor MMC-dermatologen die het voor de herregistratie benodigde aantal ingrepen (300 MMC-casus binnen vijf jaar) niet

halen, heeft de werkgroep in een coulancregeling voorzien. Zij verliezen hun registratie maar kunnen binnen vijf jaar na verloop van de registratie een herregistratie aanvragen. Hierbij gelden de volgende voorwaarden: ≥ 10 jaar ervaring = 25 extra MMC-casus met 2 aanbevelingsbrieven, ≥ 5 jaar ervaring = 50 MMC-casus met 2 aanbevelingsbrieven, < 5 jaar ervaring = 75 MMC-casus met 2 aanbevelingsbrieven. Deze extra ingrepen dienen in een MMC-opleidingscentrum onder supervisie van MMC-opleiders te worden verricht. De status van ervaring wordt beoordeeld door de werkgroep, in het algemeen tellen hierbij 60 MMC-procedures voor 1 jaar ervaring. Vijf jaar na toekenning vervalt de coulancregeling en is er een nieuwe opleiding conform de leidraad vereist. Van de coulancregeling kan niet meerdere periodes van vijf jaar achter elkaar gebruik gemaakt worden, na eenmalig gebruik moet tenminste 1 periode van vijf jaar volgen waarin volledig aan de herregistratie eisen van de leidraad wordt voldaan.

Hoe word je MMC-opleider?

Een MMC-opleider is een door de NWMMC erkende dermatoloog met aantekening MMC en heeft minimaal 500 MMC-ingrepen zelfstandig uitgevoerd of direct gesuperviseerd (gerekend vanaf het moment van registratie als MMC-dermatoloog). Daarnaast heeft de opleider meer dan vijf jaar ervaring als MMC-dermatoloog en aantoonbaar affiniteit met onderwijs en opleiden (minimaal een keer per vijf jaar volgen van een aan opleiding gerelateerde nascholing).

De MMC-dermatoloog laat zich officieel erkennen als MMC-opleider via de NWMMC. Na erkenning gelden voor de 5-jarige herregistratie de voorwaarden zoals beschreven onder 'Hoe blijf je een dermatoloog met aantekening MMC?'

CENTRA VOOR MMC

Wat is een MMC-behandelcentrum?

Het centrum wordt erkend door de NWMMC. In MMC-behandelcentra werken minimaal 2 dermatologen met de aantekening MMC, waarvan één als leidende clinicus wordt aangewezen.

De MMC-procedures zijn zo gepland dat er op de dag van operatie minimaal één andere dermatoloog met aantekening Mohs beschikbaar is voor (tele)consultatie. Ook moet ad hoc overleg mogelijk zijn met andere specialisten uit de multidisciplinaire samenwerking (zie onder). Het ondersteunende team bestaat uit gekwalificeerde en geregistreerde verpleegkundigen, of doktersassistenten die op dit gebied geschoold zijn. Tijdens de ingreep is er altijd assistentie op de operatiekamer aanwezig. Daarnaast is er een pathologie-analist voor de verwerking van het weefsel tot histologische vriescoupes. Regelmatig teamoverleg verdient aanbeveling zodat een goede, effectieve en veilige behandeling kan worden geboden voor de lokale patiëntenpopulatie.

Het MMC-behandelcentrum beschikt tevens over een aantoonbare multidisciplinaire samenwerking. In deze samenwerking participeren naast de dermatologen met aantekening MMC minimaal één patholoog en een plastisch chirurg/

reconstructief chirurg en eventueel andere specialisten zoals een KNO-arts, oogarts, radiotherapeut, aangezichtschirurg. De MMC-dermatologen spelen samen een rol in het multidisciplinaire huidkanker team. Er bestaat een mogelijkheid om patiënten in te brengen in (dan wel te verwijzen naar) een MDO huidkanker/ MDO hoofd-halstumoren.

Het MMC-behandelcentrum heeft 24 uur per dag bereikbaarheid voor complicaties geregeld en registreert deze.

Het MMC-behandelcentrum heeft een of meer behandelkamers die geschikt zijn voor dermatochirurgie, een volledig uitgerust MMC-laboratorium, een meerkoppige microscoop of digitale pathologie en een herstel-/wachtruimte voor de patiënten. Bij voorkeur liggen alle faciliteiten in de nabijheid van de behandelkamer. De behandelkamers voldoen aan de vigerende landelijke richtlijnen en beschikken over operatiebedden, operatielampen met minimaal 100.000 lux, elektrocoagulatie-apparatuur en voldoende chirurgische instrumenten. Het MMC-laboratorium beschikt over één of meer cryostatens, evenals kleurfaciliteiten voor tenminste HE-kleuringen van de MMC-preparaten. MMC-analisten dienen regelmatig MMC-coupes te vervaardigen om een hoogwaardige technische expertise te kunnen handhaven. De leidende clinicus bewaakt deze expertise.

Veiligheidsnormen dienen te worden gehandhaafd. Reiniging en de-contaminatie geschiedt volgens de relevante nationale standaards.

Een MMC-behandelcentrum zal de diagnostiek en de behandeling van huidkanker regionaal uitoefenen en wordt geacht verwijzingen breed te accepteren van o.a. collega's in de dermatologie, oculoplastische chirurgie, plastische chirurgie, kaakchirurgie, KNO en huisartsen. Bij visitaties van het behandelcentrum zullen bovenstaande punten worden meegewogen.

Wat is een MMC-opleidingscentrum?

Het opleidingscentrum wordt erkend door de NWMMC. In de basis voldoet een MMC-opleidingscentrum aan alle vigerende eisen van een MMC-behandelcentrum. Hiernaast is een MMC-opleidingscentrum onderdeel van een centrum waar een uitgebreid spectrum van huidkankertherapieën uitgevoerd wordt.

In het MMC-opleidingscentrum worden minimaal 400 MMC-casus per jaar verricht door tenminste twee, bij voorkeur drie MMC-opleiders. Tot deze MMC-casus horen, naast basaalcelcarcinomen, structureel ook andere huidmaligniteiten. Overleg van het multidisciplinair team, zoals gedefinieerd voor een MMC-behandelcentrum, vindt minimaal twee keer per maand plaats.

In het MMC-opleidingscentrum wordt minimaal twee keer per jaar een aan MMC gerelateerd onderwijsmoment georganiseerd door de opleiders. Academische MMC-opleidingscentra zullen voornamelijk collega's opleiden die later buiten het centrum gaan werken. Om de opleiding breed toegankelijk te houden, wordt van het niet-academische MMC-opleidingscentrum verwacht zowel

interne als externe collega's op te leiden. De voortgang van MMC-stagiaires wordt regelmatig (na iedere 40-50 ingrepen) door de MMC-opleiders besproken in het teamoverleg.

Autorisatie en bestuurlijke goedkeuring: oktober 2024

Publicatie: NTvDV nummer 10 (november)

WERKGROEPLEDEN

- Marcus Muche (voorzitter)
- Renate van den Bos
- Göran van Rooijen
- Jorrit Terra
- Eva van Loo
- Marjon Wiegman

CORRESPONDENTIEADRES

Nederlandse werkgroep Mohs micrografische chirurgie

E-mail: secretariaat@nvdv.nl



De Digitale Leeromgeving (DLO): een waardevolle bron voor medisch onderwijs

A.E. van Enst

Als de maatschappij razendsnel verandert dan moet het onderwijs volgen. Daar is geen ontkomen aan. Met de opkomst van digitale platforms verandert dus ook de manier waarop wij als dermatologen en aios ons onderwijs en onze nascholing vormgeven. Het nieuwe ijkpunt heet De Digitale Leeromgeving (DLO), een platform dat kennis, ervaring en innovatie samenbrengt in de zorg. Vanaf januari 2025 ontvangen alle leden en aspirant-leden van de NVDV hun persoonlijke toegangscode tot de DLO.

Menigeen denkt er met enige huiver aan terug. Klaslokalen, stoelen of banken om op te zitten, lessenaar voor de neus, ondertussen luisterend naar wat de docent te berde brengt. Of de gepresenteerde stof de leerling of student boeit of niet, maakte niet uit. Die tijden zijn voorbij. De Digitale Leeromgeving (DLO) is een centraal platform, ingericht door de FMS en inmiddels in gebruik bij meer dan 20 wetenschappelijke verenigingen, waaronder de NVDV.

WAT HEEFT DLO TE BIEDEN?

Het platform biedt geaccrediteerde cursussen en nascholingen, specifiek voor medisch specialisten en aios, en maakt een toekomst mogelijk waarin medisch onderwijs toegankelijker, actueler en effectiever wordt voor alle zorgprofessionals.

EEN EIGEN OMGEVING

Binnen de DLO heeft de NVDV een exclusieve leeromgeving, waar alleen cursussen en nascholingen staan aangeboden die relevant zijn voor dermatologen en artsen in opleiding tot dermatoloog. De Commissie Cursorisch Onderwijs (COCOM) werkt momenteel aan de eerste cursus speciaal voor aios dermatologie over de 'Biologie van de huid'. Deze cursus, die deel uitmaakt van het cursorisch onderwijs, is vanaf januari beschikbaar.

Begin 2025 volgt een nieuwe cursus over de 'Topicale behandeling van constitutioneel eczeem', ontwikkeld in het kader van het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project.

SAMENWERKING EN KRUISBESTUIVING

Naast de NVDV werken ook andere wetenschappelijke verenigingen, het Kennisinstituut en de Federatie Medisch Specialisten mee aan het aanbod op de DLO. Elke vereniging heeft een eigen omgeving binnen het platform, wat kruisbestuiving mogelijk maakt. Zo kan de Vereniging voor Reumatologie een cursus ontwikkelen die ook voor dermatologen relevant en geaccrediteerd is, waarna deze cursus ook beschikbaar komt op het platform van de NVDV. Op dit moment zijn er verschillende interdisciplinaire cursussen beschikbaar, zoals 'Samen beslissen' en 'Leefstijlinterventies in de praktijk'. Deze cursussen zijn geaccrediteerd voor alle medisch specialisten en dragen bij aan bredere professionele ontwikkeling.

Met als bijvangst dat onze leden die modules volgen die hen interesseren én op het moment van eigen keuze.

WANNEER?

De DLO is beschikbaar via <https://dlo.demedischspecialist.nl/>. Vanaf januari ontvangen alle NVDV-leden en aspirant-leden hun persoonlijke toegangscode tot de DLO, en daarmee tot een platform dat kennis, ervaring en innovatie samenbrengt in de zorg.

CORRESPONDENTIEADRES

Annefloor van Enst

E-mail: a.vanerst@nvdv.nl

Directeur NVDV