



# Eczeemzorg en eczeemonderzoek in het UMC Utrecht anno 2019



M.S. de Bruin-Weller<sup>1</sup>, F. van Wijk<sup>2</sup>

**De afdeling Dermatologie/Allergologie heeft een traditie van ruim 25 jaar op het gebied van topreferente patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek gericht op volwassenen en kinderen met constitutioneel eczeem (CE). Sinds 2015/2016 is de afdeling Dermatologie/Allergologie van het UMC Utrecht NFU Expertise Centrum voor Constitutioneel Eczeem voor zowel volwassenen als kinderen. In 2018 is het eczeemcentrum ook gecertificeerd als GA<sup>2</sup>LEN Atopic Dermatitis Center of Reference and Excellence (GA<sup>2</sup>LEN ADCARE).**

De basis van deze zorg- en onderzoekslijn werd gelegd door Carla Bruijnzeel-Koomen: in 1991 werd zij hoogleraar dermatologie, in het bijzonder de dermato-allergologie. Zij heeft zich gedurende haar hele carrière ingezet voor de patiëntenzorg en het wetenschappelijk onderzoek rondom CE. Zij was een van de eerste dermatologen die begin jaren negentig de patiënten met ernstig CE behandelde met ciclosporine A, dat toen een enorme doorbraak betekende. In daarop volgende jaren heeft de afdeling Dermatologie/Allergologie zich verder gespecialiseerd in het management van volwassenen en kinderen met ernstig en moeilijk behandelbaar CE; dit heeft tevens geresulteerd in internationale erkenning en veel publicaties.

## ECZEEMZORG ANNO 2019

In de afgelopen twintig jaar is de multidisciplinaire eczeemzorg in het UMCU sterk gegroeid. De nadruk ligt op behandelen en intensief begeleiden van moeilijk behandelbare eczeempatiënten, zowel volwassenen als kinderen. Uit het hele land worden patiënten met moeilijk behandelbaar CE verwezen naar Utrecht, zowel vanuit perifere centra als andere academische centra (figuur 1).

Er zijn momenteel drie stafleden intensief betrokken bij de eczeemzorg (Deepak Balak, Marlies de Graaf en Marjolein de Bruin). Tevens zijn er twee verpleegkundig specialisten eczeem die een belangrijke rol spelen in het team en zorgen voor continuïteit van zorg en zorgvernieuwing. Zij vormen tevens de brug tussen de eczeemzorg in het kinderziekenhuis en volwassen eczeemzorg (transitie) en tussen klinische zorg en poliklinische zorg. Daarnaast zijn er acht dermatologisch verpleegkundigen met specifieke expertise op het gebied van eczeem betrokken bij de zorg voor volwassenen en kinderen met eczeem (figuur 2).

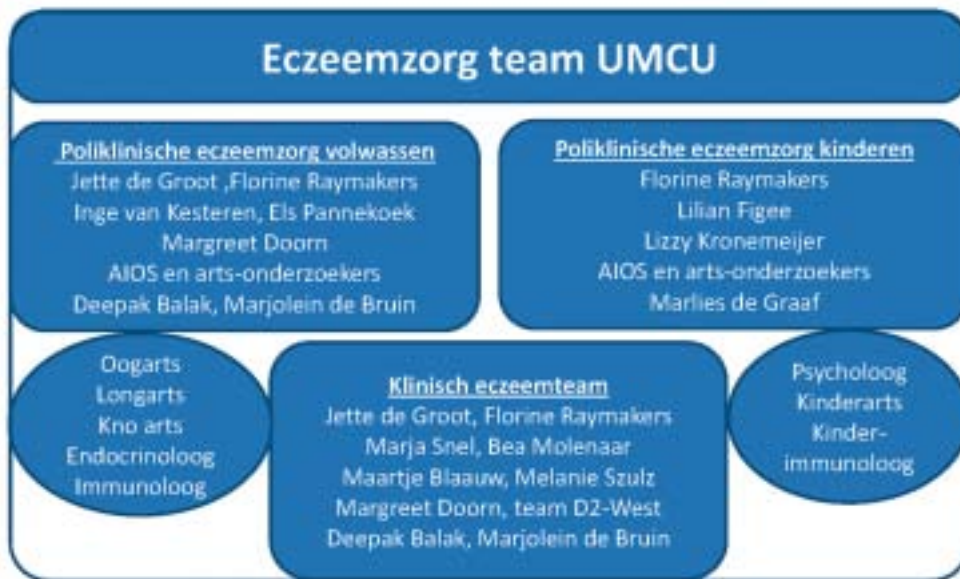
Naast de dermatologen in opleiding nemen ook de arts-onderzoekers tijdens hun gehele promotieonderzoek actief deel aan de multidisciplinaire eczeemzorg, waardoor het Nationaal Expertise Centrum voor Eczeem voorziet in de opleiding van een groep dermatologen met veel ervaring en affiniteit met de begeleiding en behandeling van volwassenen en kinderen met CE.



Figuur 1. Verwijzingen van patiënten met CE naar het UMCU.

<sup>1</sup> Dermatoloog, hoofd Nationaal Expertisecentrum Eczeem, afdeling Dermatologie/Allergologie, UMC Utrecht

<sup>2</sup> Associate professor, Laboratorium voor Translationele Immunologie (LTI), UMC Utrecht



Figuur 2. Zorgteam eczeem anno 2019.

Momenteel zijn er per week veertien eczeemspreekuren voor volwassen patiënten en zeven voor kinderen met eczeem. Patiënten kunnen tevens opgenomen worden voor een intensief klinisch behandel- en trainingsprogramma. Er is wekelijks multidisciplinair overleg waarbij alle nieuwe poliklinische en klinische patiënten besproken worden en de patiënten die geïndiceerd zijn voor systemische therapie. Voor psychosociale problemen en werk-schoonrelaterende problemen is maatschappelijk werk beschikbaar en voor de kinderen een psycholoog. Alle patiënten krijgen toegang tot het patiëntenportaal en kunnen hiermee vragen en foto's sturen naar de verpleegkundigen, die indien nodig overleggen met de dermatologen. Het kernteam eczeem (dermatologen en verpleegkundig specialisten) vergadert 1x/2 weken over afstemmen van de zorg op de verschillende afdelingen, kwaliteitsaspecten en zorgvernieuwingen.

Binnen het eczeemteam wordt doorlopend aandacht besteed aan scholing en training, intervisie en het samen beoordelen van de huid (inclusief adequaat kunnen uitvoeren van klinische eczeemcores). Ook heeft het team een belangrijke landelijke functie in opleiding en bijscholing van artsen en verpleegkundigen in het kader van CE.

Aangezien een groot deel van de patiënten met CE ook lijdt aan andere atopische ziektes, wordt ook hier uitgebreid aandacht aan besteed. Wanneer er anamnestic sprake is van astma, rhinitis, voedselallergie of allergische (kerato) conjunctivitis en dit niet goed onder controle is, wordt patiënt tevens gezien door een specialist op deze gebieden. Soms wordt ook de klinisch immunoloog of endocrinoloog in consult gevraagd. Sinds 2018 worden patiënten die behandeld worden met dupilumab gezien op specifieke spreekuren. Deze patiënten worden allemaal geprotocolleerd vervolgd en alle gegevens worden tevens in het BioDay-register vastgelegd. BioDay is een multicenter register voor patiënten met CE die behandeld worden met (nieuwe) systemische middelen. De meeste patiënten die in Utrecht starten met dupilumab nemen tevens deel aan de biobank (zie ook eczeemonderzoek).

Om de zorg goed af te stemmen op de wens van de patiënten zijn er regelmatig klankbordgroepen met patiënten en ouders

van patiënten. Hierbij is ook de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel eczeem (VMCE) betrokken. Patiënten en VMCE worden tevens betrokken bij het BioDay-project, nieuwe zorginitiatieven en nieuwe onderzoeksvorstellen.

Momenteel wordt in het UMCU in samenwerking met de VMCE de Zalfapp ontwikkeld om de therapie te bevorderen (zie artikel op pagina 38).

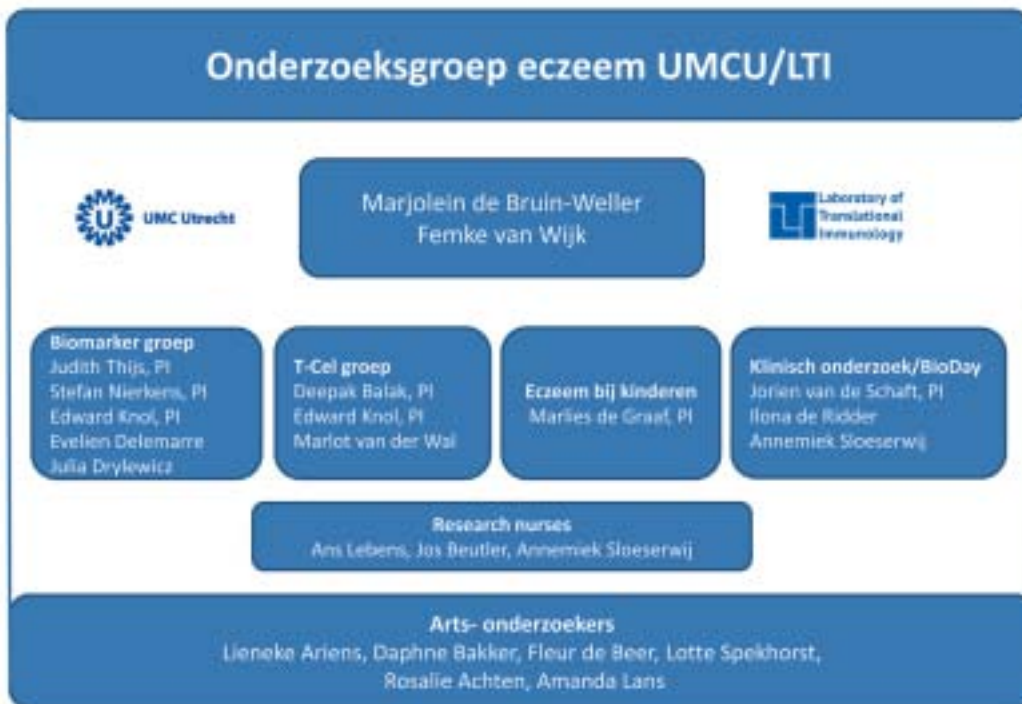
Leden van het eczeemteam zijn actief betrokken bij kwaliteitsprojecten zoals nationale en internationale richtlijnen, position papers over behandeling van CE en kwaliteitsindicatoren.

### ECZEEMONDERZOEK ANNO 2019

Het eczeemonderzoek is eind jaren tachtig gestart: tussen 1995 en 2018 zijn er 28 promoties geweest in Utrecht op het gebied van klinisch en translationeel eczeemonderzoek (promotor Carla Bruijnzeel). Dit heeft geresulteerd in een continue stroom van internationale CE-publicaties in de afgelopen decennia.

De laatste vijf jaar is de focus van het klinisch eczeemonderzoek met name gericht op moeilijk behandelbare eczeempatiënten en optimaliseren van de behandeling met systemische immunosuppressiva in de dagelijkse praktijk. Hiervoor is intensief samengewerkt met het UMCG (Marie-Louise Schutelaar) en Radboudumc (Elke de Jong, Marijke Kamsteek en Juul van den Reek). Er is een cohort opgebouwd van ruim 400 patiënten; data vanuit dit cohort zijn de basis voor verschillende proefschriften en internationale publicaties over drug survival, veiligheid en verbetering van performance van de orale immunosuppressiva.

Eind 2017 is vanuit de samenwerking met UMCG en Radboudumc het BioDay-register geïnitieerd. Vanaf het moment dat het eerste biologic voor CE op de markt kwam, zijn alle patiënten die hiermee behandeld worden binnen deze drie centra opgenomen in dit prospectieve register. In de loop van 2018 zijn zeven andere ziekenhuizen aangesloten bij BioDay. Het is de bedoeling om de komende jaren alle nieuwe (systemische) geneesmiddelen voor CE in dit register op te nemen. Het unieke van BioDay is dat de focus naast eczeem ook



Figuur 3. Onderzoeksgroep eczeem anno 2019.

gericht is op atopische comorbiditeiten. Er is inmiddels ook internationale belangstelling voor BioDay.

Het prospectief verzamelen van kwalitatief hoogwaardige data vanuit de dagelijkse praktijk levert belangrijke informatie op over effectiviteit en veiligheid van de nieuwe systemische middelen bij CE. Het BioDay-project wordt momenteel gecoördineerd vanuit het UMCU en UMCG met Jorien van der Schaft als hoofdonderzoeker (PI).

De afdeling Dermatologie/Allergologie heeft een lange traditie van translationeel eczeemonderzoek. De mogelijkheden tot hoogwaardig en vernieuwend translationeel onderzoek zijn sterk toegenomen sinds de introductie van het Laboratorium voor Translationele Immunologie (LTI) in Utrecht. Het samenvoegen van de verschillende researchgroepen op het gebied van immunologische ziekten is een fantastische basis voor multidisciplinaire translationele immunologische research. De afgelopen tien jaar is veel geïnvesteerd in het opzetten van een serumbank en biobank voor eczeempatiënten. Er is inmiddels een grote hoeveelheid biomateriaal (serum, plasma, cellen en biopten) verzameld van CE-patiënten in de dagelijkse praktijk. Jarenlange nauwkeurige registratie van klinische data tijdens eczeemspeekuren gecombineerd met zorgvuldig verzameld biomateriaal heeft in afgelopen jaren geleid tot internationaal toonaangevende publicaties over biomarkers bij eczeem, zowel met betrekking tot de ernst van het eczeem als het identificeren van CE-subtypes op basis van biomarkerprofielen (Judith Thijs, Julia Drylewicz, DirkJan Hijnen en Stefan Nierkens). Momenteel lopen er diverse biomarkerprojecten (bloed en traanvocht) bij zowel volwassenen als kinderen met CE. Deze projecten worden begeleid door Judith Thijs en Stefan Nierkens.

Naast het uitbreiden van het biomarkeronderzoek is in 2017 gestart met de samenwerking met de groep van Femke van Wijk (LTI). De grote expertise binnen deze groep op het gebied

van chronische ontsteking biedt ultieme mogelijkheden voor onderzoek naar T-celassays en andere immuuncelfuncties bij CE, zowel in bloed als huid, en hoe deze beïnvloed worden door verschillende (nieuwe) therapeutische interventies. Naast functionele T-celassays wordt binnen het eczeemonderzoek gebruikgemaakt van andere innovatieve technieken zoals (single cel) RNA-sequentiëring, epigenetica, (weefsel) CytTOF-technieken en organoïdkweken.

De korte lijnen tussen kliniek en researchlaboratorium maakt snel reageren op nieuwe ontwikkelingen mogelijk. Zo is onze afdeling momenteel internationaal leidend in het onderzoek naar conjunctivitis en andere bijwerkingen tijdens het gebruik van dupilumab bij CE-patiënten.

Er is een grote groep jonge enthousiaste onderzoekers betrokken bij het eczeemonderzoek. Getalenteerde, recent gepromoveerde eczeemonderzoekers spelen een belangrijke rol bij de begeleiding van de promovendi. Figuur 3 geeft een overzicht van de huidige eczeemresearchgroep.

## CONCLUSIE

Het Nationaal Expertise Centrum voor Eczeem is toonaangevend op gebied van topreferente patiëntenzorg en research voor volwassenen en kinderen met CE. Ondanks de recente introductie van de nieuwe systemische behandelmogelijkheden voor matig tot ernstig CE zal de grootste groep CE-patiënten afhankelijk blijven van lokale therapie. Het eczeemteam van het UMCU zal daarom blijven investeren in de begeleiding van kinderen en volwassenen met CE en in het optimaliseren van therapietrouw. Het wetenschappelijk onderzoek is met name gericht op effectiviteit en veiligheid van bestaande en nieuwe middelen in de dagelijkse praktijk en het personaliseren van de CE-behandeling. De unieke samenwerkingen met het LTI en de enthousiaste inzet van jonge gedreven eczeemonderzoekers maken deze onderzoekslijn toekomstbestendig.

## SAMENVATTING

De afdeling Dermatologie/Allergologie heeft een lange traditie op het gebied van topreferente patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek gericht op volwassenen en kinderen met constitutioneel eczeem (CE). Voor de complexe eczeemzorg is een groot dedicated team beschikbaar bestaande uit drie dermatologen, twee verpleegkundig specialisten en acht speciaal opgeleide dermatologisch verpleegkundigen. Door de training van dermatologen in opleiding en arts-onderzoekers op het gebied van CE ontstaat een groep dermatologen met ervaring en affiniteit met complexe eczeemzorg. Er wordt tevens veel aandacht besteed aan de atopische comorbiditeit en er is een intensieve samenwerking met de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). De eczeemresearchgroep is de laatste jaren sterk uitgebreid, mede door de intensieve samenwerking met het Laboratorium voor Translationele Immunologie (LTI). De korte lijnen tussen kliniek en research-laboratorium maken snel reageren op nieuwe ontwikkelingen mogelijk. Deze unieke samenwerking en de enthousiaste inzet van jonge gedreven onderzoekers maken de eczeem-research binnen met UMC Utrecht toekomstbestendig.

## TREFWOORDEN

constitutioneel eczeem – Nationaal Expertise Centrum voor Eczeem

## SUMMARY

The Department of Dermatology and Allergology has a longstanding tradition concerning top-referral patient care and research in atopic dermatitis (AD) in adults and children. For the complex AD patient care, a dedicated team of 3 dermatologists, 2 nurse specialists and 8 special AD trained dermatological nurses is available. By educating dermatologists in training and PhD students (MD) in multidisciplinary AD care, the National Expertise Center of Atopic Dermatitis delivers dermatologists with experience and affinity regarding complex AD care. There is a lot of attention for the atopic co-morbidities and there is an intensive collaboration with the Dutch Patient Society of Atopic Dermatitis (VMCE). The AD research group has grown the last years, partly due to the close collaboration with Laboratory for Translational Immunology (LTI). The very short lines between clinic and research laboratory make it possible to respond very quickly to new developments in the field of AD. This unique collaboration, together with the commitment of young dedicated investigators makes the AD research within the UMCU very sustainable.

## KEYWORDS

atopic dermatitis – National Expertise Center for Atopic Dermatitis

---

## CORRESPONDENTIEADRES

Marjolein de Bruin-Weller

**E-mail:** [m.s.debruin-weller@umcutrecht.nl](mailto:m.s.debruin-weller@umcutrecht.nl)