



# Op weg naar een Consortium Dermatologie

M. Seyger<sup>1</sup>, C. van Hees<sup>2</sup>, A. van Enst<sup>3</sup>

**Het bestuur van de NVDV gaf in 2018 aan een Consortium Dermatologie te willen inrichten en installeerde daartoe een projectgroep, bestaande uit dermatologen van zowel universitaire als STZ-ziekenhuizen. De taakopdracht voor de projectgroep luidde: "Het inrichting geven aan een 'Consortium Dermatologie' waarmee zorgevaluatieonderzoek in gezamenlijkheid kan worden uitgevoerd."**

Met andere woorden: de projectgroep moest met een blauwdruk komen voor de inrichting en de governance voor een dergelijk consortium. In maart presenteerde de projectgroep de contouren van deze blauwdruk tijdens de Algemene Ledenvergadering van de NVDV. Over het definitieve voorstel zullen de leden zich tijdens de ALV op 17 mei in Utrecht besluitvormend uitspreken. Omdat lang niet alle leden aanwezig (kunnen) zijn op een ALV, willen we hier achtergronden en doelstellingen schetsen, alsmede de mogelijkheden voor dermatologen om aan het consortium een bijdrage te leveren.

## HISTORIE

Al in 1991 werd in het rapport *Medisch handelen op een tweesprong* van de Gezondheidsraad onder leiding van minister Els Borst, gesteld dat de groei van zorg en de omvang van praktijkvariatie tot een snelle stijging van de zorgkosten zou leiden. Dit resulteerde in een oproep aan zorgprofessionals om met richtlijnen te werken, zich meer te richten op effectiviteits- en kwaliteitsonderzoek, het eigen handelen te evalueren en doelmatige keuzes te maken. Dit heeft geleid tot het verschijnen van evidencebased richtlijnen, het maken van kennisagenda's en het inrichten van projecten zoals 'verstandig kiezen'. Deze ontwikkeling naar meer evidencebased geneeskunde zorgt ervoor dat men tegenwoordig strengere eisen stelt aan wat effectieve zorg mag heten. Een groot deel van de bestaande zorg dateert nog uit een (ver) verleden en is volgens de huidige standaard onvoldoende op effectiviteit onderzocht.

"Om de basiszorg voor eenieder betaalbaar te houden, is zorg-evaluatie van groot belang." Aldus het Zorginstituut Nederland (ZiN) in een brief aan de minister (van 18 december 2018) over het plan van aanpak *Zorgevaluatie en Gepast Gebruik*.

In 2016 verscheen het Adviesrapport *Zorgevaluatie van de FMS: Van Project naar Proces*. Het doel was om zorg-evaluatie onderdeel te laten worden van de reguliere zorg. Aan die doelstelling houdt men nog steeds vast: over vijf jaar moet zorg-evaluatie een vast onderdeel zijn van reguliere zorgprocessen en zorgverlening.

Primaire doel van zorg-evaluatie is om wetenschappelijk vast te stellen wat goede zorg is voor de patiënt. Het toepassen van

zorg die zinnig is, kan tevens leiden tot doelmatigheidswinst. Binnen de wetenschappelijke verenigingen zijn de gynaecologen de voorloper wat betreft zorg-evaluatie (sinds 2003), en KNO-artsen met hun kennisagenda (in 2013).

Ook dermatologen willen hun handelen zo veel mogelijk baseren op wetenschappelijke kennis, terwijl deze soms onvoldoende voorhanden is. Eind 2016 ging een werkgroep van start met het opstellen van een eerste Kennisagenda Dermatologie, met als doel te komen tot een agenda met een beschrijving van de tien hoogst geprioriteerde kennishiaten binnen de dermatologie. Een belangrijke voorwaarde was dat het geen zorg-innovatie betrof maar zorg-evaluatie, en dat het haalbaar is om het hiaat via onderzoek in te vullen. Deze projectgroep presenteerde haar eindverslag tijdens de ALV in maart 2019; alle leden ontvingen de samenvatting van die rapportage als bijlage bij nummer 3 van dit tijdschrift. De volledige versie is te raadplegen via de D-Page. Het kernpunt van die eindrapportage luidde, conform de opdracht van het bestuur: stimuleer zorg-evaluatie.

Zorgevaluatie is, zoals gezegd, onderzoek naar de effectiviteit en kosteneffectiviteit van een behandeling (of behandelingen) die reeds onderdeel uitmaakt van de gebruikelijke zorg. Zorg-evaluaties geven antwoord op de vraag of iemand inderdaad baat heeft bij een bepaalde behandeling, en welke behandeling de voorkeur verdient; niet alleen uit oogpunt van de individuele patiënt, maar ook als groep wanneer een behandeling gebudgetteerd is en keuzes noodzakelijk zijn (*Hoofdpijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg 2019-2022*). De Kennisagenda is een eerste stap in het proces van Zorgevaluatie (zie figuur), waarna de projectgroep Consortium Dermatologie aan zet was voor het vervolg: een structuur inrichten binnen de Wetenschappelijke Vereniging om deze kennishiaten om te zetten in studies en deze uit te voeren.

## ERVARING BINNEN DE NVDV

Onderzoek wordt vaak geïnitieerd door de academische centra. Er zijn goede voorbeelden waarbij de academie samen met de perifere zorginstellingen multicentrische trials en registraties opzet, maar de laatste jaren groeide het besef dat evaluatie-onderzoek ook een taak van de NVDV is, mede opgelegd door

<sup>1</sup> Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen, en voorzitter projectgroep Consortium

<sup>2</sup> Dermatoloog afdeling Dermatologie, Erasmus MC, Rotterdam, en bestuursvoorzitter NVDV

<sup>3</sup> Klinisch epidemioloog, onderzoekscoördinator Consortium Dermatologie

Figuur Zorgevaluatie.



het ministerie van VWS. Temeer omdat men in evaluatieonderzoek vaak grote groepen van patiënten met elkaar vergelijkt, waarbij het moeilijk is om de benodigde aantallen patiënten te kunnen includeren waardoor het geheel veel coördinatie vergt. Dit alles lukt vaak alleen als meerdere perifere klinieken en praktijken meedoen en patiënten aandragen. Daar horen twee kanttekeningen bij. Ten eerste: Juist in het vakgebied dermatologie is het door de aard van sommige 'oude' medicaties (koolteer, clioquinol, dithranol, etc.) lang niet altijd mogelijk via dubbelblind onderzoek tot bewijs te komen. Ten tweede: Het identificeren en hopelijk invullen van onze dermatologische hiaten zal ook helpen in de discussie over de vergoeding van vaak lang bestaande behandelingen. In het erkennen van zorg in het basispakket wordt de afweging 'stand van wetenschap en praktijk' gemaakt, maar is er de neiging om de wetenschap een steeds groter gewicht toe te kennen. Het is daarom van belang dat er meer wetenschappelijk bewijs beschikbaar komt voor behandelingen waar dermatologen in de praktijk waarde aan hechten.

### LACUNE ALS MERKNAAM

Nadat de projectgroep kennisnam van de scenario's van netwerken in een wetenschappelijke vereniging, en na overleg met verenigingen die ons voorgingen met de inrichting van een onderzoeksconsortium (orthopeden en gynaecologen) koos men als startpunt van het Consortium Dermatologie: 'een netwerk (met onderzoekscoördinator) van onderzoekers binnen de vereniging.' Eventueel kan dit over een aantal jaren worden uitgebouwd tot een geïntegreerd netwerk (met een trialbureau dermatologie) binnen de NVDV. De Projectgroep stelt voor om het Consortium Dermatologie de naam: LACUNE te geven, een acroniem voor Landelijk Cutaan onderzoeksNetwerk, dat tevens verwijst naar de kennishiaten die we met ons netwerk willen oplossen. Alle dermatologen/dermatologische praktijken in Nederland kunnen deel uitmaken van LACUNE. Het is een netwerk van praktijken/dermatologen/personen die gezamenlijk onderzoek verrichten (in wisselende samenstelling) en dermatologische vraagstukken op het gebied van zorgevaluatie trachten op te lossen.

In eerste instantie zal LACUNE zich alleen richten op de zorgevaluatievraagstukken die uit de geprioriteerde top-10 van de Kennisagenda Dermatologie naar voren kwamen. Daarnaast pleit de projectgroep voor een open blik voor andere zorgevaluatieonderzoeken (die niet in de top-10 staan) en uiteindelijk ook voor zorginnovatievraagstukken in de toekomst. Dit impliceert ook een regelmatige herziening van de top-10 van de Kennisagenda. Hiervoor verwijzen we naar het eindrapport en het advies van de projectgroep Kennishiaten.

### ADVIESRAAD

De projectgroep adviseert om het consortium in te richten met een Adviesraad en een onderzoekscoördinator vanuit de NVDV. Als onderzoekscoördinator is aangetrokken mevrouw dr. Annefloor van Enst, klinisch epidemioloog. De projectgroep adviseert omwille van de communicatie gebruik te maken van een LACUNE-dag (de dag waarbij alle potentiële onderzoekers

bij elkaar komen en plannen maken) en ook een LACUNE-contactpersoon per praktijk in te stellen.

Om tot een beoordeling te komen van de ingediende onderzoeksvoorstellen maakt de Adviesraad gebruik van een transparant toetsingskader. Voor een uitgebreide taakomschrijving van de adviesraad en de coördinator verwijzen we naar de blauwdruk die door de projectgroep is opgesteld en op de D-page zal verschijnen.

De Adviesraad legt verantwoording af aan het bestuur van de NVDV en bestaat maximaal uit 10 personen met een zittings-termijn van 3 jaar. De leden van de Adviesraad komen uit verschillende groeperingen:

- 4 academische dermatologen (roulerend alle centra);
- 4 perifere dermatologen (roulerend alle centra, zolang er aanmeldingen uit nieuwe centra zijn);
- 1 afgevaardigde vanuit de NVED (roulerend alle centra, voor zover mogelijk binnen de leden van de NVED), hij/ zij wordt door het bestuur van de NVED voorgedragen;
- 1 coördinator vanuit de NVDV.

Het bestuur van de NVDV benoemt alle leden, te bekrachtigen door de ALV. Er mogen geen twee leden uit een zelfde centrum in de adviesraad zitten. Alleen bij gebrek aan voldoende nieuwe aanmeldingen is hierop wellicht een uitzondering mogelijk. Het bestuur van de NVDV benoemt ook de eerste voorzitter van de Adviesraad. Om zo goed mogelijk onafhankelijk te kunnen opereren, mag de voorzitter zelf geen onderzoeksvoorstel indienen tijdens zijn/haar zittingstermijn. Vanzelfsprekend zullen we de procedure de komende jaren blijven monitoren en na twee jaar evalueren, indachtig het klassieke adagium: 'al doende, leert men.'

#### Wat kunt u bijdragen aan het consortium?

Dermatologen/maatschappen kunnen zich aanmelden als:

- Kandidaat voor de Adviesraad;
- Deelnemer aan de eerste LACUNE-dag (datum is nog niet bekend);
- U vragen of suggesties hebt voor het consortium.

Graag horen we uw mening over het consortium:

- Tijdens de ALV op 17 mei;
- En mocht u niet aanwezig kunnen zijn, breng dan schriftelijk uw stem uit.

#### De projectgroep Consortium Dermatologie bestaat uit:

Marieke Seyger	Radboudumc, voorzitter
Monique Andriessen	Jeroen Bosch Ziekenhuis
Christiaan Bakker	Nij Smellinghe
Tjinta Brinkhuizen	Catharina Ziekenhuis
Janneke Kessels	Zuyderland
Laura Kienhorst	VADV
Thuy-My Le	UMC Utrecht
Miriam Loots	Franciscus Gasthuis en Vlietland
Klara Mosterd	Maastricht UMC
Bert Oosting	Sparne Ziekenhuis
Koen Quint	Leiden UMC
Emöke Rác	UMC Groningen
Juul van den Reek	UMC Nijmegen
Phyllis Spuls	Amsterdam UMC
Marlies Wakkee	Erasmus MC

Annefloor van Enst (coördinator) NVDV

### CORRESPONDENTIEADRES

Annefloor van Enst

E-mail: a.vanest@nvdv.nl