

JAARVERSLAG 2022

LaCuNe

*NEDERLANDSE VERENIGING VOOR DERMATOLOGIE EN
VENERELOGIE*



Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
Postbus 8552, 3503 RN Utrecht

Telefoon 030-2006800
E-mail secretariaat@nvdv.nl
Website www.nvdv.nl

Jaarverslag 2022

De NVDV is de beroepsvereniging van Nederlandse dermatologen en dermatologen in opleiding. De vereniging bevordert de studie van huidziekten. Naast wetenschappelijke activiteiten en allerlei organisatorische aspecten, zoals de belangenbehartiging van haar leden, informeert de NVDV ook mensen over het voorkomen van huidandoeningen en de achtergronden daarvan. Dit gebeurt door het uitgeven van publicaties, folders en de website www.nvdv.nl

Colofon

Het LaCuNe jaarverslag 2022 is een uitgave van de NVDV

Het document kunt u downloaden via www.nvdv.nl

Vragen

Vragen of opmerkingen over dit document?

Reageer dan naar het bureau van de NVDV:

secretariaat@nvdv.nl

Redactie

Monique Andriessen

Annefloor van Enst

Vormgeving

Annefloor van Enst

Inhoud

VOORWOORD VAN MONIQUE ANDRIESSEN, VOORZITTER ADVIESRAAD	4
SAMENVATTING	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
ACHTERGROND	5
Kennisagenda NVDV	5
Adviesraad	5
Verdieping.....	6
ACTIVITEITEN EN ONTWIKKELINGEN	7
Onderzoeksaanvragen	7
LaCuNe dag.....	7
Herziening blauwdruk	8
LaCuNe contactpersonen.....	9
Publiciteit.....	9
BLIK OP 2023 EN VERDER	10

VOORWOORD

Beste lezer,

Het is alweer vier jaar geleden dat onze kennisagenda Dermatologie uitkwam. Deze werd in het voorjaar van 2019 gepresenteerd. Sindsdien werkt de Adviesraad van LaCuNe samen met dermatologen uit academische en perifere centra aan het oplossen van de kennisvragen uit de agenda. Dit jaar was er succes, de eerste zorgevaluatiestudie werd gehonoreerd: de UPDATE trial. In dit onderzoek wordt de (kosten)effectiviteit onderzocht van NB-UVB lichttherapie bij de behandeling van atopisch eczeem.

Ondanks een mooi succes, hadden de eerste jaren van LaCuNe niet opgeleverd wat we hadden gehoopt. Steeds meer bekwam ons het gevoel dat de kennisagenda onvoldoende aansloot bij de praktijk van zorgevaluatie. Om een voorbeeld te geven; de UPDATE trial kwam voort uit de kennisagendavraag *“Wat is de effectiviteit van verschillende behandelingen bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE)?”* Het onderzoek naar NB-UVB is daar slechts een klein onderdeel van. De discrepantie tussen de vraag op de kennisagenda en de onderzoeksvraag illustreert de les die wij de afgelopen jaren hebben geleerd. Onze vragen uit de kennisagenda zijn breed, te breed. Destijds zagen we dat als een voordeel. Er kon meer onderzoek gedaan worden binnen deze agenda. Nu weten dat dit ons juist tegenwerkt. De kans op honorering van onderzoek neemt toe als de vraag uit de kennisagenda precies aansluit bij de vraag in een subsidieaanvraag.

In overleg met het bestuur is besloten om de kennisagenda in het jaar 2023 te herzien. Iets waar we erg naar uitkijken om de volgende stap te kunnen zetten met LaCuNe.

Hartelijke groet,

Monique Andriessen,
Voorzitter Adviesraad LaCuNe

ACHTERGROND

LaCuNe is het Landelijk Cutaan Onderzoeksnetwerk dat in 2019 werd opgericht. De taakstelling van het netwerk luidt: Het stimuleren van zorgevaluatieonderzoek, in het bijzonder onderzoek dat antwoord geeft op de vragen van de kennisagenda. Zorgevaluatieonderzoek is klinisch evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg. Het doel van dit type onderzoek is om de zorg te optimaliseren. Het onderbouwt richtlijnen en instrumenten voor gezamenlijke besluitvorming. Zorgevaluatie maakt deel uit van het Hoofdlijnenakkoord, een akkoord tussen zorgprofessionals (FMS en V&VN), patiëntenorganisaties (Patiëntenfederatie Nederland), ziekenhuizen (NVZ, NFU en ZKN), verzekeraars (ZN) en de overheid (VWS, Zorginstituut Nederland en ZonMw).

Kennisagenda NVDV

De kennisagenda werd na zorgvuldige voorbereidingen gepubliceerd in 2019. Hierin is de top tien van belangrijkste klinisch kennishiaten beschreven. Dit was een eerste stap in het proces zorgevaluatie. Vervolgstappen behelzen dat de geprioriteerde hiaten worden onderzocht, de resultaten geïmplementeerd, de richtlijnen herzien en uiteindelijk het verdwijnen van een hiaat. Zaak is om nu te beginnen met het invullen van de kennislacunes.

Lijst met kennislacunes

1. Is de behandeling van patiënten met actinische keratosen (AK) zinvol ter preventie van plaveiselcelcarcinoom (PCC)?
2. Wat is de waarde van screening op huidkanker in de klinische hoog-risico populatie?
3. Wat is de effectiviteit van ureum bevattende emollientia bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE) en/of ichthyosis?
4. Wat is de effectiviteit van verschillende behandelingen bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE)?
5. Wat is de effectiviteit van vroege behandeling van patiënten met hidradenitis suppurativa (HS)?
6. Kan bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit de dosering biologics en small molecules worden verlaagd of het interval worden verlengd?
7. Is het gebruik van vet-gaas/ zinkolie bij de behandeling van patiënten met ulcus cruris venosum (“open been”) even effectief als veel toegepaste duurdere wondbedekkers?
8. Wat is de effectiviteit van compressietherapie bij patiënten met erysipelas van de benen?
9. Wat is de effectiviteit van systemische behandeling bij patiënten met cicatriciële alopecieën?
10. Wat is de effectiviteit van topicale immuunmodulatoren (TIM) als onderhoudsbehandeling bij patiënten met genitale lichen sclerosus (LS)?

Adviesraad

De adviesraad bestaat naast de voorzitter, Monique Andriessen en de coördinator, Annefleur van Enst uit zes leden van academische en perifere centra en een toehoorder:

- Elsemieke Plasmeijer ADRZ/ Erasmus
- Bert Oosting Spaarne Gasthuis
- Bert van Bergen CanisiusWilhelmina
- Thomas Rustemeyer Amsterdam UMC
- Nicole Kelleners- Smeets Maastricht UMC+
- Dirk Jan Hijnen (NVED) Erasmus MC
- Francine van Erp (AIOS) - toehoorder

Er is nog steeds een vacature voor een academicus die zich aan wilt sluiten bij de Adviesraad. Ook is er een vacature voor een nieuw AIOS-lid aangezien Francine van Erp haar opleiding onlangs succesvol heeft afgerond.

Drie van de vier vergaderingen vonden digitaal plaats. Een vorm die inmiddels vertrouwd is en efficiënt werkt. In september was traditiegetrouw een fysieke bijeenkomst plaatsvinden inclusief diner. De functie van het fysiek samenzijn was meer dan zichtbaar. In deze vergadering werden plannen voor 2023 vastgesteld.

Verdieping

Het bijwonen van congressen en symposia heeft als doel om meer mensen kennis te laten maken met LaCuNe en daarnaast om kennis op te doen. Om bekendheid te genereren, werd de kwaliteitsdag van de NVDV bijgewoond en om meer kennis te vergaren het jaarlijkse symposium Zorgevaluatie van de Federatie Medisch Specialisten.

ACTIVITEITEN EN ONTWIKKELINGEN

Onderzoeksaanvragen

Er zijn verschillende onderzoeksaanvragen gedaan om (deel)vragen van de kennisagenda te beantwoorden.

Vraag 1. Is de behandeling van patiënten met actinische keratosen (AK) zinvol ter preventie van plaveiselcelcarcinoom (PCC)?

Prof. dr. Klara Mosterd deed een subsidieaanvraag binnen de Open ronde van het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen van ZonMw. De aanvraag werd in de laatste ronde afgewezen. Daarna is de aanvraag aangepast en opnieuw ingediend bij het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen van ZonMw. De aanvraag is nog lopend.

Vraag 4. Wat is de effectiviteit van verschillende behandelingen bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE)?

Prof. dr. Phyllis Spuls, dr. Louise Gerbens en dr. DirkJan Hijnen deden een aanvraag binnen het programma Zorgevaluatie en Gebpast Gebruik van ZonMw. Hun studie, de [UPDATE trial](#) werd gehonoreerd. Vanaf 2023 start de inclusie van patiënten.

Vraag 6: Kan bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit de dosering biologics en small molecules worden verlaagd of het interval worden verlengd?

Prof. dr. Elke de Jong en dr. Juul van den Reek onderzochten in de CONDOR studie een dosisreductiestrategie van de biologics adalimumab, etanercept en ustekinumab bij mensen met psoriasis. De uitkomsten werden in 2020 gepubliceerd in [JAMA Dermatology](#). De studie werd gevolgd door een Verspreidings- en implementatie-impuls (VIMP). Hierin worden de nieuwe inzichten gedeeld met andere dermatologen en onderzocht hoe deze afbouwstrategie het beste kan worden toegepast in de praktijk. De resultaten worden verwerkt bij de huidige herziening van de richtlijn psoriasis.

Dr. De Jong en Van den Reek werken binnen een Belgisch-Nederlands consortium verder aan dosisreductie van biologics. In de [BeNeBio studie](#) wordt dosisvermindering van IL-17 en IL-23 remmende biologics (secukinumab, ixekizumab, brodalumab, bimekizumab, guselkumab, risankizumab, tildrakizumab) onderzocht.

LaCuNe dag

De Adviescommissie besloot om geen LaCuNe dag te organiseren, maar om experts op het gebied van flebelogie uit te nodigen voor de discussie en brainstorm over twee vragen, te weten:

- Is het gebruik van vet-gaas/ zinkolie bij de behandeling van patiënten met ulcus cruris venosum (“open been”) even effectief als veel toegepaste duurdere wondbedekkers?
- Wat is de effectiviteit van compressietherapie bij patiënten met erysipelas van de benen?

In de bijeenkomst werd geconcludeerd dat de vraag over ulcus cruris vrijwel niet te vatten is in onderzoek. Het ziektebeeld is erg heterogeen zowel in presentatie als in aanwezige comorbiditeiten, in combinatie met een zeer hoog aantal wondbedekkers. Daarnaast werd beargumenteerd wat het potentiële risico is als de vraag onbeantwoord blijft. Het antwoord was simpel; er is vrijwel geen risico voor de patiënt. Dermatologen pleiten er voor om juist vaker vet-gaas/zinkolie toe te passen in plaats van dure wondbedekkers. De kwaliteit van zorg wordt niet lager wanneer de wondbedekkers in mindere mate toegepast zouden mogen worden.

De vraag over compressietherapie bij erysipelas is daarentegen wel van waarde. Echter is er behoefte aan financiering van onderzoekers om een subsidieaanvraag te stellen. Deze financiering zou aangevraagd kunnen worden bij het Fonds Onderzoek Huidziekten.

Herziening blauwdruk

De blauwdruk van LaCuNe biedt handvatten bij een veelheid aan initiatieven. In de praktijk bleek het aantal initiatieven echter beperkt. Hier was de blauwdruk onvoldoende op toegerust. Zodoende werd deze herzien. De aanpassingen focussen op een meer motiverende dan een toetsende rol voor de Adviesraad. In 2023 zal de aangepaste blauwdruk aan het bestuur en de ALV worden voorgelegd.

Herziening Kennisagenda

Parallel aan de kanttekeningen bij de blauwdruk, werden er ook kanttekeningen bij de toepasbaarheid van de kennisagenda gesteld. De vragen zijn breed *“Wat is de effectiviteit van verschillende behandelingen bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE)?”* of *“Kan bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit de dosering biologics en small molecules worden verlaagd of het interval worden verlengd?”* Om deze vragen te beantwoorden zijn vele onderzoeken nodig.

Ervaringen van andere wetenschappelijke verenigingen leren ons dat de honoring van onderzoeksgeld wordt vergroot wanneer de vraag van de kennisagenda overeenkomt met de vraag van het onderzoeksvoorstel.

Ook staan er vragen op de kennisagenda die lastig te vatten zijn in onderzoek, zoals de eerder genoemde vraag *“Is het gebruik van vet-gaas/ zinkolie bij de behandeling van patiënten met *ulcus cruris venosum* (“open been”) even effectief als veel toegepaste duurdere wondbedekkers?”*

Om deze redenen heeft de Adviesraad het bestuur geadviseerd om de kennisagenda te herzien. Dit advies is overgenomen. In 2023 wordt een aanvraag gedaan voor revisie van de kennisagenda, waarbij de geleerde lessen worden meegenomen.

LaCuNe contactpersonen

De missie van LaCuNe is zorgevaluatie onderzoek stimuleren waarmee er een antwoord komt op vragen uit de kennisagenda. Om zoveel mogelijk dermatologen te betrekken bij deze missie heeft LaCuNe dermatologen uitgenodigd die wij regelmatig informeren over de activiteiten van LaCuNe.

Het streven is om in elke dermatologische praktijk of vakgroep een contactpersoon te hebben. In onderstaand overzicht is getoond in welke ziekenhuizen een contactpersoon is.



Figuur 1. Spreiding van de LaCuNe contactpersonen

Publiciteit

LaCuNe werkt aan haar bekendheid. Dit gebeurt door activiteiten van LaCuNe onder de aandacht te brengen op verschillende bijeenkomsten zoals de dermatologedagen of bij de wetenschappelijk vergadering.

Op de website van de NVDV is een apart gedeelte gereserveerd voor LaCuNe. Deze omgeving krijgt nog nadere invulling opdat deze bijdraagt aan de doelstellingen beschreven in de blauwdruk. Te denken valt aan updates over lopend onderzoek, aanmelden van contactpersoon, of bijdragen aan inclusie van patiënten. Op dit moment zijn de kennislacunes vindbaar, de samenstelling van de Adviesraad en verschillende formulieren.

BLIK OP 2023 EN VERDER

In 2023 zal er een en ander gaan veranderen. De blauwdruk wordt herzien. Mits deze wordt goedgekeurd, zal er minder vergadert worden door de Adviesraad en zal de focus meer komen te liggen op het stimuleren van zorgevaluatieonderzoek. Daarnaast zal de Adviesraad een aanzet doen voor het herzien van de kennisagenda. Er wordt een subsidieaanvraag gedaan om kennisagenda te herzien. Daarnaast zullen er voor alle vragen uit de kennisagenda weer onderzoeksvorstellen worden ingediend bij het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik.