



Eczeem wereldwijd in kaart gebracht

Bureau NVDV

Het eerste wereldwijde rapport over constitutioneel eczeem is gepubliceerd door de International League of Dermatological Societies (ILDS). Het rapport geeft een uitgebreide samenvatting van de ziektelast, de behandeling, hoe vaak het voorkomt in de wereld, en de impact op het leven van patiënten en hun families. Het rapport markeert ook de start van het project 'Global Atopic Dermatitis Atlas' (GADA). Het doel van het project is om beter te achterhalen hoe vaak eczeem voorkomt en te begrijpen waarom er zulke grote verschillen tussen landen zijn. Twee Nederlanders werkten mee aan dit rapport: dermatoloog Esther van Zuuren van het LUMC, en ervaringsdeskundige Bernd Arents. Een vraaggesprek.

De prevalentie en ziektelast verschillen enorm tussen landen en continenten. Die verschillen zijn nog onvoldoende begrepen. Er is zeker een correlatie met de welvaart van een land, maar dat is slechts een deel van het verhaal. Er wordt veel onderzoek gedaan naar de pathogenese van atopisch eczeem. De uiteindelijke verklaring ervoor kan niet zonder goede epidemiologische data, en daar ontbreekt het aan. Met GADA probeert ILDS hier iets aan te doen, aangestuurd door hoogleraar Carsten Flohr als projectleider.

ONTSTAAN EN OPDRACHT

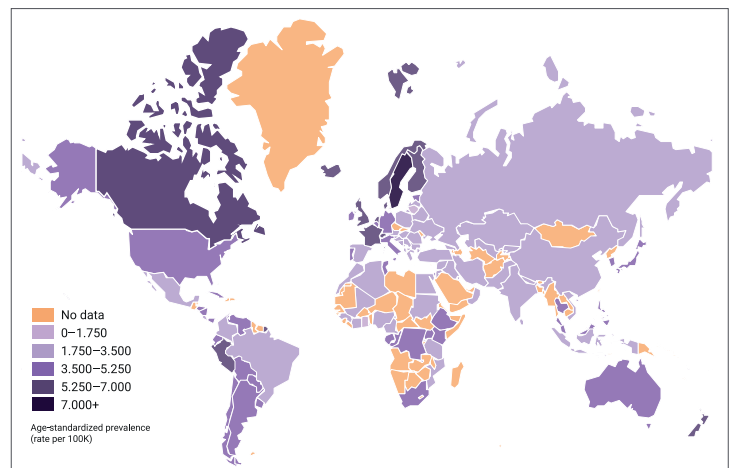
Hoe ontstond dit rapport?

Arents: "Eigenlijk is het een soort vervolg op de Global Burden of Disease studie (2021) uitgevoerd door het Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Uit dat onderzoek kwam naar voren dat atopisch eczeem op nummer 1 staat van alle huidaandoeningen qua collectieve ziektelast en zelfs op plaats 15 van alle zogenoemde niet-fatale aandoeningen." Van Zuuren: "Dit rapport markeert de start van een groot ILDS-project dat de ontbrekende epidemiologische data van atopisch eczeem wereldwijd in kaart wil brengen. De ILDS werkt in dat project samen met diverse internationale organisaties."

Arents: "Er zijn vele nieuwe therapieën in de pijn en diverse reeds beschikbaar, maar niet in alle landen en zeker niet in lagere inkomens landen vanwege de hoge kosten. Er zijn enorme vooruitgangen in de behandeling van atopisch eczeem, maar de ongelijkheid tot de toegang daartoe wordt alleen maar groter."

Hadden jullie een specifieke opdracht?

Van Zuuren: "Jazeker, we kregen een template waar we ons aan 'moesten houden' gebaseerd op het 'Global report on Psoriasis' van de WHO uit 2017. Het idee was dat we ons aan deze indeling qua hoofdstukken en subkopjes zouden houden, hetgeen we ook grotendeels gedaan hebben. En rond de 15.000 woorden. En dat was waar we mee aan de slag konden, verder werden we eigenlijk het bos ingestuurd waarbij Bernd de leiding op zich heeft genomen." Arents vult aan: "Uiteindelijk zijn het 22.000 woorden geworden. Maar wel



Leeftijd-gestandaardiseerde prevalentie voor atopisch eczeem per 100.000 inwoners per land in 2017. Voor de landen in oranje is geen data beschikbaar. Nederland staat met 5300 op de 10e plaats in de wereld. (Bron: Institute for Health Metrics and Evaluation IHME, 2020/2022)

heel compleet, niet alleen feitelijk, maar ook met patiëntenverhalen en aansprekende foto's."

Het tweetal werkt al jarenlang goed samen en een taakverdeling was vrij eenvoudig te maken. Van Zuuren schreef de meer medische hoofdstukken ten aanzien van wat eczeem is, hoe eczeem veel aspecten van het leven van mensen beïnvloedt, alsmede de behandeling en hield alle referenties nauwkeurig bij. Ook heeft ze de medicatie in de pijnlijn in kaart gebracht. Arents schreef de hoofdstukken over de prevalentie en ziektelast, over wat goede zorg is, de barrières en lacunes inzake epidemiologie en toegang tot zorg, plus de conclusies en overwegingen. Daarbij ook zaken als het colofon, de grafieken en tabellen, de patiëntenverhalen en de selectie van foto's."

Hoe betrouwbaar zijn jullie bronnen?

Van Zuuren: "We hebben overwegend gekozen voor artikelen die én recent waren, én in high impact factor tijdschriften stonden, zoals onder andere stukken uit New England Journal of Medicine, Cochrane Library, maar ook de recent gepubliceer-

de Europese richtlijn van de European Dermatology Forum.” Arents: “Wat betreft de data van prevalentie en ziektelast ligt het genuanceerder. Het is de Global Burden of Disease project (GBD) dat voor allerlei aandoeningen prevalentie, incidentie, sterfte en wat dies meer zij, in kaart brengt. De waarde van deze data kan niet onderschat worden, omdat het van groot belang is op macroniveau. Echter, de data waarop zij hun model baseren is heterogeen: van peer-reviewed artikelen, tot marktonderzoek. Op basis daarvan doen ze berekeningen en extrapolaties. Wij kregen additionele data van GBD en daaruit bleek dat er voor 61 landen helemaal geen gegevens zijn over atopisch eczeem. Dat tezamen, dus heterogeniteit en ontbreken van gegevens, is juist waarom het GADA-project is gestart. Het wordt een hele uitdaging dat ook te doen. Net zoals met het harmoniseren van uitkomstmaten in onderzoek, moet dat ook gebeuren in de epidemiologie.”

VERSCHILLEN EN BEVINDINGEN

Wat is volgens jullie de belangrijkste oorzaak van deze verschillen?

Van Zuuren: “Hier is van alles over te zeggen. Verschillen ontstaan al doordat er niet overal op dezelfde manier gemeenten worden en de definitie van eczeem (zelf gerapporteerd via vragenlijst of door ervaren arts vastgesteld). Maar ook of mensen in stad of op platteland wonen, genetische verschillen, socio-economische verschillen, verschillen in microbiom, leefstijl factoren etc.”

Arents: “Wie denkt dat atopisch eczeem een Westerse ziekte is, komt na ons rapport tot een ander inzicht. Weliswaar is er gemiddeld een hogere prevalentie in landen met hogere inkomens, maar de ziektelast is in het Andes gebied van Latijns-Amerika het hoogst en de sub-Sahara is de op 5 na hoogste regio.”

Wat is de meest opmerkelijke bevinding die jullie hebben gedaan?

Van Zuuren: “Onthutsend is dat voor atopisch eczeem, met zo'n hoge ziektelast in veel landen zo weinig therapeutische opties zijn. Er is een lijst van essentiële medicatie en daar staan dus alleen hydrocortison, betamethason en ureum op en van de systemische medicatie prednison, azathioprine en methotrexaat. Er is dus niet eens een klasse II lokaal corticosteroid vermeld! Voor kinderen wil je vaak iets sterkers dan hydrocortison, en ook voor gevoelige huid gebieden van volwassenen en dan heb je dus alleen alternatief klasse III betamethason.”

Arents sluit zich aan bij die woorden: “Wat mij trof, is hoezeer wij allemaal in onze eigen bubbel leven. Natuurlijk kan alle zorg beter, maar er is een groot verschil tussen Nederland met alle voorzieningen en de mensen in de sub-Sahara van Afrika waar eczeem ook veel voorkomt. Wat ik echt schokkend vond, is dat dermatologie soms onvoldoende aandacht krijgt in geneeskundestudies en in de opleiding tot huisarts. En dat de weinige dermatologen in armere landen kiezen voor het werken in de grote stad (of buitenland) met cosmetische dermatologie als aandachtspunt. Ook dat staat in het rapport en is een boodschap aan de ILDS en de aangesloten leden.”

OPBRENGSTEN EN VERVOLG

Wat heeft de Nederlandse dermatoloog aan dit rapport?

Van Zuuren: “Dat heeft alles met kwaliteit van zorg voor mensen met atopisch eczeem te maken. Het geeft inzicht in hoe eczeem ingrijpt op allerlei facetten van het leven van patiënten met eczeem en hun naasten. Ook t.a.v. comorbiditeiten, kwaliteit van leven, school en werk, socio-economische last, de behandeling en welke innovatieve behandelingen er op dit moment ontwikkeld worden. Maar het benadrukt ook enorme verschillen die er zijn wereldwijd, sommige landen hebben amper een dermatoloog. Het gaat ook in op triggers en het belang van ‘patient empowering’.”

Arents: “Hoewel het in cijfers niet in het rapport staat, maar wel grafisch weergegeven: Nederland staat op de 10e plaats in de wereld qua prevalentie en ziektelast. Niet voor niets zijn er initiatieven in Nederland om deze zorg anders en beter te organiseren. En het kan zeker geen kwaad om even een blik over de grens te werpen.”

Wat is het belang van dit rapport voor Nederlandse eczeempatiënten?

Van Zuuren: “We hopen natuurlijk in de eerste plaats dat het de zorg voor patiënten met eczeem en hun naasten ten goede komt. Bij het beschrijven van de behandeling wordt ook het belang benadrukt van het behandelen van patiënten als ‘een geheel’ en niet alleen behandeling van de huid. Daar hoort ook het vergroten van kennis van patiënten en hun naasten bij.”

Arents: “Een overweldigend gevoel van mensen met eczeem of van ouders van een kind met eczeem, kan zijn er alleen voor te staan. Als eczeemvereniging in Nederland laten we zien dat dit niet zo is: sluit je aan, en je bent niet meer alleen. Dit rapport laat zien dat dit wereldwijd speelt, dus ook in Hong Kong, Kenya, Slovenië en Nieuw-Zeeland. Eczeem is overal, en het lijden is overal gelijksoortig van aard, maar de zorg niet. Dat moet en kan anders.”

Wat zijn de vervolgstappen van de ILDS (project ‘Global Atopic Dermatitis Atlas’, wat houdt dat in)?

Arents verzorgt het slotakkoord: “Zoals gezegd is GADA een langdurig project, waarvan dit rapport de start was. In het kort zijn dit de vervolgstappen: 1) een systematische review van de huidige epidemiologische data; 2) internationale consensus over standaardisering van epidemiologische studies; en 3) ontwikkelen van (e-)tools voor het doen van deze studies. De bedoeling is om met deze standaarden en tools betere data te verzamelen, met de focus op de landen waar deze data ontbreken. Het besproken rapport en toekomstige publicaties zijn te vinden op de website: atopicdermatitisatlas.org.”

CORRESPONDENTIEADRES:

Bureau NVDV

E-mail: secretariaat@nvdv.nl