

Kennisagenda 2025

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Financiering

Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten
(SKMS)

Colofon

© 2025 Nederlandse Vereniging voor
Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Alle rechten voorbehouden

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de copyrighthouder. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de copyrighthouder aanvragen.

Inhoudsopgave

**Samenstelling van
de werkgroep**

Samenvatting

Inleiding

Methode

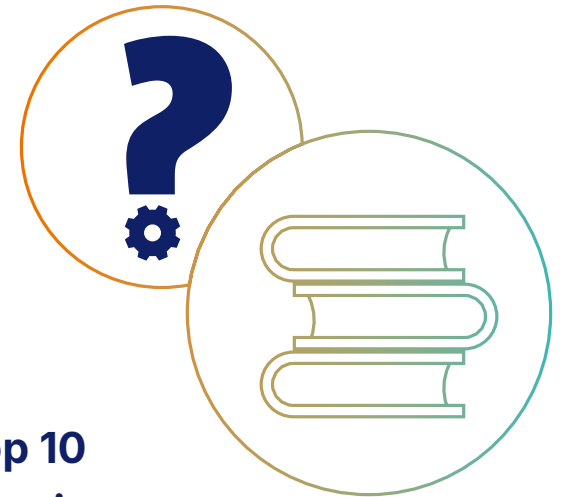
Resultaten

Evaluatie

Implementatie

Bijlagen

**Top 10
kennisvragen**





Samenstelling van de werkgroep

De werkgroep Herziening Kennisagenda NVDV is samengesteld vanuit de leden van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), waarbij gestreefd is naar een goede afspiegeling van de beroepsgroep met de verschillende aandachtsgebieden en vertegenwoordiging vanuit verschillende instellingen.

- Dr. M. (Marlies) de Graaf (voorzitter), dermatoloog (aandachtsgebied allergie en eczeem, kinderdermatologie), Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht.
- Drs T. (Tristan) van Dongen, dermatoloog (aandachtsgebied haar en nagelziekten), Spaarne Gasthuis, Haarlem.
- Drs C.J.A. (Claire) van Eijdsen, dermatoloog (aandachtsgebied kinderdermatologie en laserdermatologie), Erasmus Medisch Centrum Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam.
- Dr. E.I. (Elsemieke) Plasmeijer, dermatoloog (aandachtsgebied oncologie), Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam.
- Dr K. (Klaziena) Politiek, dermatoloog (aandachtsgebied allergie en eczeem), Frisius Medisch Centrum Leeuwarden.
- Dr. Emőke Rácz, dermatoloog (aandachtsgebied oncologie), Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Drs. S.A.E. (Simone) Stadhouders, dermatoloog (aandachtsgebied kinderdermatologie en eczeem), Reinier de Graaf Ziekenhuis, Delft.

- Dr. I.C. (Ineke) Terra-Janse, dermatoloog (aandachtsgebied inflammatoire dermatosen), Meander Medisch Centrum, Amersfoort.
- Dr. L. (Linda) Timmer-de Mik, dermatoloog (aandachtsgebied vaten), Isala, Zwolle.
- Dr. B.J.A. (Babette) Verkouteren, AIOS dermatologie (aandachtsgebied dermato-oncologie), Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht.

Met ondersteuning van:

- Drs. J.M.H. (Harm-Jan) van der Hart, adviseur Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten;
- Drs. L. (Loïs) Ricken, junior beleidsadviseur Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

Samenvatting

De beste medisch-specialistische zorg wordt verkregen door deze voortdurend te evalueren en te verbeteren. Als onderdeel van zorgevaluatie heeft de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) in kaart gebracht waar wetenschappelijke onderbouwing mist in de huidige dagelijkse praktijk. Deze kennisvragen kunnen zorgen voor praktijkvariatie, oftewel verschillende trajecten rondom diagnostiek en behandeling. Om meerdere redenen is het van groot belang om inzicht te krijgen in wat de meest optimale vorm van zorg is en waar een wetenschappelijke basis gemist wordt. In eerste instantie is dit voor de patiënt belangrijk. Elke medische interventie heeft ongewenste neveneffecten en niet-effectieve zorg dient daarom vermeden te worden. Ook vormt dit inzicht de basis voor artsen voor het leveren van zorg en worden kosten bespaard bij het leveren van alleen effectieve zorg.

De beste medisch-specialistische zorg

wordt verkregen door deze voortdurend te

evalueren en te verbeteren.

In deze herziening van de Kennisagenda Dermatologie en Venereologie presenteert de NVDV de top-10 van meest urgente onderzoeksvragen vanuit de dermatologische praktijk. Deze top-10 bestaat uit een selectie van vragen van de aandachtsgebieden allergie en eczeem, cosmetische dermatologie, dermatochirurgie en lasers, dermatotherapie, haar en nagels, huidinfecties en seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA), inflammatoire dermatosen, kinderdermatologie, oncologie, pigmentstoornissen, vaten en anogenitale dermatologie.

De Kennisagenda is tot stand gekomen door analyse van richtlijnen van de NVDV en van relevante richtlijnmodules van aanpalende wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast is een inventarisatie gedaan onder NVDV-leden en overige stakeholders, waaronder patiëntverenigingen en verschillende partijen uit het Hoofdlijnenakkoord. Dit rapport vormt het verslag van de inventarisatie en prioritering van de openstaande kennisvragen binnen de dermatologie. Zowel de gebruikte methodiek als de resultaten zijn beschreven. Ook is een plan van aanpak opgenomen met daarin een beschrijving hoe de verschillende onderzoeksvragen middels wetenschappelijk onderzoek zijn in te vullen. De herziene kennisagenda heeft als doel het versterken van de wetenschappelijke basis van de dermatologische praktijk met effectieve en veilige zorg voor patiënten.

Inleiding

Verbetering van de zorg is van groot belang binnen het vakgebied van de dermatologie en venereologie. Om de kwaliteit, veiligheid en effectiviteit te waarborgen, is het essentieel om deze zorg voortdurend te evalueren. Zorgevaluatie heeft als doel het continu verbeteren van de zorg om zo de meest optimale gezondheidswinst voor de patiënt te kunnen leveren. Daarnaast geeft zorgevaluatie onderbouwing bij het ontwikkelen van richtlijnen (en de gezamenlijke besluitvorming hierin) en zorgt het voor een kostenreductie door middel van het vermijden van niet-effectieve zorg.

De NVDV houdt zich hier al sinds haar oprichting mee bezig, waarbij er idealiter sprake is van een integraal kwaliteitsbeleid. Daarin worden de verschillende instrumenten, waaronder wetenschappelijk onderzoek, richtlijnontwikkeling, kwaliteitsvisaties en registraties en scholing, in samenhang ontwikkeld, toegepast en geoptimaliseerd. Dit integraal kwaliteitsbeleid kan grafisch worden weergegeven met de zogenoemde kwaliteitscyclus (Figuur 1). Deze geeft een aantal stadia weer:

1. Het beschrijven van goede zorg in wetenschappelijke onderbouwde richtlijnen voor medisch handelen. Deze richtlijnen worden vervolgens voortdurend onderhouden en bijgesteld op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten.

2. Het implementeren en van richtlijnen en verbeteren van de zorg door aanpassingen en vernieuwingen uit te voeren.
3. Het meten en registreren van de kwaliteit van zorg, door onder andere kwaliteitsregistraties, indicatoren en normendocumenten.
4. Het evalueren van de zorg, oftewel het meten en registreren of de voorgestelde aanpassingen en vernieuwingen daadwerkelijk worden uitgevoerd in praktijk. Hierbij wordt eveneens gekeken of de kwaliteit van zorg verbetert. Hierop aansluitend dient er te worden geagendeerd welke kennis in de dagelijkse praktijk nog ontbreekt.

Met het oog op integraal kwaliteitsbeleid heeft de NVDV een groot aantal richtlijnen opgesteld of heeft hieraan meegewerkt (bij initiatief vanuit een andere wetenschappelijke vereniging). In verschillende richtlijnen is er weinig of geen sluitend bewijs voor het uitvoeren van bepaalde diagnostiek of behandelingen. De bewijskracht voor de aanbevelingen, waarvoor het bewijs de onderbouwing vormt, is in deze gevallen laag. Het ontbreken van deze onderbouwing leidt tot kennisvragen. Ook vanuit het medisch handelen in de dermatologische praktijk worden kennisvragen aangedragen.

In 2019 heeft de NVDV haar eerste kennisagenda gepubliceerd met hierin een top-10 van de belangrijkste zorgevaluatie kennisvragen uit de dermatologie.



Figuur 1. Kwaliteitscyclus

Inmiddels zijn veel nieuwe of herziene richtlijnen verschenen en worden er vanuit de dermatologische praktijk nieuwe kennishiaten gezien.

Begin 2023 is daarom een nieuw traject gestart om de eerste kennisagenda te herzien en de beperkingen van deze kennisagenda mee te nemen om zo een herziene kennisagenda op te stellen. Het belangrijkste doel van deze kennisagenda was het beschrijven van de tien belangrijkste kennisvragen uit de dermatologie, breed gedragen door alle relevante partijen. Eveneens was het doel het schrijven van een plan van aanpak hoe deze kennisvragen door middel van wetenschappelijk onderzoek ingevuld kunnen worden.

Leeswijzer

In Hoofdstuk 2 van dit rapport wordt de toegepaste methode beschreven die gehanteerd is bij het opstellen van de kennisagenda. In Hoofdstuk 3 worden de resultaten beschreven met hierbij een presentatie van de top-10 belangrijkste kennisvragen binnen de dermatologie en venereologie. Tenslotte wordt in Hoofdstuk 4 een plan van aanpak gepresenteerd voor wetenschappelijk onderzoek om de benoemde kennisvragen in te vullen.

Het belangrijkste doel van deze kennisagenda

was het beschrijven van de tien belangrijkste

kennisvragen uit de dermatologie, breed

gedragen door alle relevante partijen.

Methode

Bij het opstellen van de kennisagenda zijn de volgende stappen doorlopen:

1. Het inventariseren van de stand van zaken m.b.t. uitwerking van de openstaande kennisvragen op de Kennisagenda Dermatologie en Venereologie uit 2019;
2. Het inventariseren van openstaande kennisvragen binnen de dermatologie en venereologie;
3. Het prioriteren van de belangrijkste kennisvragen voor de dagelijkse praktijk van de dermatoloog;
4. Het opstellen van een plan van aanpak om de geprioriteerde kennisvragen in te vullen met wetenschappelijk onderzoek.

2.1 Inventarisatie van stand van zaken Kennisagenda NVDV 2019

Gezien het huidige project een herziening betreft van de Kennisagenda Dermatologie en Venereologie uit 2019, is bij de start van het traject door het bureau van de NVDV nagegaan in hoeverre kennisvragen van de kennisagenda zijn opgepakt. De resultaten zijn weergegeven in een tabel, zie Hoofdstuk 3.1.

2.2 Inventarisatie van kennisvragen

Binnen het specialisme dermatologie zijn de openstaande kennisvragen in de wetenschappelijke onderbouwing van het geneeskundig handelen systematisch geïnventariseerd en vervolgens vastgelegd in de vorm van een onderzoeksvraag. De openstaande kennisvragen werden

opgehaald door middel van een analyse van de bestaande NVDV-richtlijnen en relevante richtlijnen/richtlijnmodules van aanpalende wetenschappelijke verenigingen. Met betrekking tot de NVDV-richtlijnen zijn alleen richtlijnen en richtlijnmodules meegenomen die gepubliceerd zijn vanaf april 2017. Gepubliceerde richtlijnen en richtlijnmodules voor deze datum zijn al meegenomen in de vorige kennisagenda. Uit deze kennisagenda is de top-10 wel meegenomen in de inventarisatie. Naast inventarisatie vanuit richtlijnen, werd er online een enquête uitgezet onder de leden van de NVDV en overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging voor Huidtherapie en verschillende partijen uit het Hoofdlijnenakkoord (HLA; o.a. Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra (NFU)).

2.2.1 Inventarisatie in richtlijnen

Voor de identificatie van openstaande kennisvragen in richtlijnen zijn alle richtlijnen en bijbehorende modules van de NVDV, die na maart 2017 gepubliceerd zijn, gescreend op kennisvragen. Deze periode is gekozen gezien de inventarisatie van richtlijnen van de vorige kennisagenda in april/mei 2017 plaatsvond. Daarnaast werden ook de voor de dermatologie relevante richtlijnmodules gescreend van richtlijnen waar de NVDV geen initiatiefnemer van is, maar

waar de NVDV wel betrokken is geweest bij de autorisatie van de betreffende modules. Uit de gescreende richtlijnen en modules werden de conclusies met een lage bewijskracht (EBRO-niveau 3 of 4; GRADE laag of zeer laag) aangeduid als openstaande kennisvraag. De door richtlijnwerkgroepen gedefinieerde openstaande kennisvragen en specifieke aanbevelingen voor verder onderzoek werden integraal opgenomen in de inventarisatie. De top-10 van kennisvragen van de vorige kennisagenda werd eveneens meegenomen. In totaal werden er vanuit de richtlijnen en modules (en vorige kennisagenda) 292 openstaande kennisvragen geïdentificeerd. Zie **Bijlage 1** voor een overzicht van alle gescreende richtlijnen en richtlijnmodules.

2.2.2 Inventarisatie onder NVDV-leden

De leden van de NVDV zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Het verzoek aan de leden was om maximaal vijf openstaande kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse dermatologische praktijk en deze te formuleren als onderzoeksvraag, met daarbij een

korte toelichting. In totaal hebben 23 individuele leden op dit verzoek gereageerd. Zij hebben samen 66 openstaande kennisvragen aangeleverd.

2.2.3 Inventarisatie onder overige stakeholders

Overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen en verschillende HLA-partijen, zijn via e-mail gevraagd om kennisvragen aan te dragen. Ook aan hen werd gevraagd om maximaal vijf openstaande kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse dermatologische praktijk en deze bij voorkeur te formuleren als onderzoeksvraag, inclusief een korte toelichting. In totaal werden 58 openstaande kennisvragen aangedragen door 18 organisaties waarvan 13 patiëntenorganisaties (inclusief Patiëntenfederatie Nederland). Een overzicht van de organisaties is te vinden in Bijlage 2. Naast openstaande kennisvragen konden patiëntenorganisaties ook belangrijke thema's aandragen waarbinnen onderzoek gewenst is. Deze thema's werden vervolgens, waar mogelijk, gekoppeld aan de complete lijst met openstaande kennisvragen.

De inventarisatie vanuit relevante richtlijnen

(en richtlijnmodules), leden van de NVDV en overige stakeholders

resulteerde in een totaal van 416 kennisvragen.

2.2.4 Totaal geïdentificeerde kennisvragen

De inventarisatie vanuit relevante richtlijnen (en richtlijn-modules), leden van de NVDV en overige stakeholders resulteerde in een totaal van 416 kennisvragen. De werkgroep van de kennisagenda heeft vervolgens op basis van de onderstaande selectiecriteria deze lijst verder teruggebracht tot 263 unieke kennisvragen:

- Kennisvragen waarbij de kennis al aanwezig is en in richtlijnen is opgenomen (implementatieproblematiek);
- Kennisvragen waarbij de kennis al aanwezig is, maar waarvoor nog geen standpunt geformuleerd is;
- Kennisvragen waar momenteel al onderzoek voor loopt;
- Kennisvragen buiten het domein van de dermatologische zorg vallen;
- Kennisvragen die moeilijk of niet onderzoekbaar zijn of waarvoor geen onderzoeksvraag kan worden geformuleerd;
- Kennisvragen die geen zorgevaluatie betreffen (bijvoorbeeld kennisvragen over zorginnovatie).

De openstaande kennisvragen zijn vervolgens onderverdeeld naar de verschillende deelgebieden binnen de dermatologie en venereologie:

- Allergie en eczeem
- Cosmetische dermatologie, dermatochirurgie en lasers
- Haar en nagels
- Huidinfecties, SOA en anogenitale dermatologie
- Inflammatoire dermatosen

- Kinderdermatologie
- Oncologie
- Vaten

Vanwege de omvang is het deelgebied Inflammatoire dermatosen opgesplitst in twee delen. In het eerste deel zijn onder andere kennisvragen t.a.v. acne vulgaris en hidradenitis suppurativa opgenomen (Inflammatoire dermatosen I). In het tweede deel zijn onder andere kennisvragen t.a.v. psoriasis en lichen planus opgenomen (Inflammatoire dermatosen II). Kennisvragen die onder een ander deelgebied (e.g. pigmentstoornissen en dermatotherapie) of die buiten een deelgebied vielen, zijn onder de bestaande deelgebieden ingedeeld.

2.3 Prioritering en opstellen Kennisagenda

2.3.1 Prioriteringsbijeenkomst

Om de lijst met 263 opgestelde kennisvragen verder te bespreken en te prioriteren, is op 13 december 2024 een fysieke prioriteringsbijeenkomst gehouden op de Domus Medica in Utrecht. Hiervoor werden alle NVDV-leden uitgenodigd, evenals alle stakeholders die gevraagd zijn om kennisvragen aan te dragen (o.a. patiëntenorganisaties en HLA-partijen).

Aan de prioriteringsbijeenkomst namen 48 dermatologen, 8 patiëntvertegenwoordigers en 3 overige stakeholders

(huidtherapeuten (n=2) en een bedrijfsarts (n=1)) deel. De deelnemers werden voor aanvang van de bijeenkomst in de onderstaande groepen ingedeeld, elk met de bijbehorende kennisvragen:

- Allergie en eczeem
- Cosmetische dermatologie, dermatochirurgie en lasers
- Haar en nagels
- Huidinfecties, SOA en anogenitale dermatologie
- Inflammatoire dermatosen I
- Inflammatoire dermatosen II
- Kinderdermatologie
- Oncologie
- Vaten

In deze groepen werden de kennisvragen besproken en beoordeeld, onder leiding van één van de werkgroepleden. De volgende criteria werden hierbij gehanteerd:

- Onderzoekbaarheid/haalbaarheid (onderzoek kan de kennisvraag oplossen, financierbaarheid)
- Relevantie (ernst, prevalentie, kosten)
- Urgentie
- Impact op vakgebied
- Impact op maatschappij
- Implementeerbaarheid
- Aansluiting bij patiëntinbreng

Daarnaast is tijdens de prioriteringsbijeenkomst specifiek aandacht gevraagd voor deïmplementatie. Het deïmplementeren van (niet-bewezen) niet-effectieve zorg vormt een steeds belangrijker thema in de medisch specialistische praktijk. In het kader hiervan is de aanwezigen gevraagd om dit punt mee te nemen in de prioritering van de kennisvragen.

Methodiek

Tijdens de prioriteringsbijeenkomst werd in drie rondes de 263 kennisvragen gereduceerd tot een gedragen top-10.

Tijdens de eerste ronde werden de deelnemers willekeurig ingedeeld in de groepen/tafels zoals hierboven benoemd. Patiëntvertegenwoordigers werden bij deze ronde wel ingedeeld bij de tafel van expertise. Hierbij werden de vragen van de desbetreffende tafel besproken en gezamenlijk beoordeeld om zo tot een top-10 van kennisvragen gekomen. Hiervoor werd gebruikt gemaakt van een verkeerslichtsysteem:

Rood: Zone voor vragen waarvan meteen duidelijk is dat deze de top-10 niet gaat halen.

Oranje: Zone voor vragen waarover twijfel bestaat en waarover discussie nodig is.

Groen: Zone voor vragen waarvan meteen duidelijk is dat deze in de top-10 thuishoort.

In de tweede ronde werden de deelnemers op basis van expertise (wat men van tevoren heeft kunnen aangeven) ingedeeld. De overgebleven top-10 uit de eerste ronde werd vervolgens gereduceerd tot een top-5. Bij enkele tafels werden een top-4 aangegeven, gezien er niet meer relevante vragen overbleven.

In derde en laatste ronde werden de overgebleven vragen uit de tweede ronde van alle tafel samengevoegd, waarna men digitaal een top-5 kon aangeven. De resultaten hiervan leidden tot een gedragen top-10. Zie Bijlage 3 voor de top-10 en de uitkomst van de stemming van deze ronde.

2.3.2 Definitieve prioritering Kennisagenda

De top-10 van kennisvragen die uit de prioriteringsbijeenkomst is gekozen, is na afloop door de werkgroep bekeken en beoordeeld. Als handvat is hierbij een enquête uitgezet onder de NVDV-leden om na te gaan in hoeverre en in

welke kennisvragen men interesse heeft om op te pakken middels wetenschappelijk onderzoek. De resultaten van deze enquête zijn door de werkgroep meegewogen in het bepalen van de definitieve top-10. Uiteindelijk bleek er voor negen van de tien vragen voldoende interesse te zijn om deze op te pakken, waarna is besloten vast te houden aan de top-10 zoals die tijdens de prioriteringsbijeenkomst is vastgesteld. Door het plaatsen op een kennisagenda wordt een extra impuls verkregen om vragen op te pakken middels wetenschappelijk onderzoek.

Door het plaatsen van de top-10 kennisvragen op een kennisagenda

wordt een extra impuls verkregen om vragen op te pakken middels

wetenschappelijk onderzoek.

Resultaten

Overzicht stand van zaken vorige kennisagenda

In onderstaande tabel is een overzicht weergegeven van de stand van zaken van de kennisvragen van de Kennisagenda Dermatologie en Venereologie uit 2019.

Nr.	Onderzoeksvraag	Stand van zaken
1	Is de behandeling van patiënten met actinische keratosen (AK) zinvol ter preventie van plaveiselcelcarcinoom (PCC)?	Twee ZonMw-subsidieaanvragen ingediend en goed beoordeeld, maar als onvoldoende relevant beschouwd. Geen subsidie toegekend.
2	Wat is de waarde van screening op huidkanker in de klinische hoog-risico populatie?	Uitvoerig nagedacht over mogelijkheden tot studie. Lange-termijnstudie noodzakelijk, maar financieel niet haalbaar. Geen subsidieaanvraag ingediend.
3	Wat is de effectiviteit van ureum bevattende emollientia bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE) en/of ichthyosis?	Door dermatologen is deze vraag beschouwd als moeilijk onderzoekbaar. Geen onderzoeksvoorstel opgesteld.
4	Wat is de effectiviteit van verschillende behandelingen bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE)?	Twee studies vanuit het AUMC: - UPDATE trial (lopend): Effectiviteit van UVB. Resultaten worden in 2026 verwacht. - DUPI-REDUCE trial (recent gestart): Dupilumab dosis reductie. Subsidieaanvraag vanuit UMCU is afgekeurd.
5	Wat is de effectiviteit van vroege behandeling van patiënten met hidradenitis suppurativa (HS)?	Geen actie op ondernomen.
6	Kan bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit de dosering biologics en small molecules worden verlaagd of het interval worden verlengd?	Studies lopen voor afbouw bij psoriasis en CE. Subsidieaanvragen ingediend voor onderzoek bij psoriasis en chronische urticaria. Beide aanvragen zijn niet gehonoreerd. Twee studies gepubliceerd: - Prospectieve cohort studie m.b.t afbouwen van dupilumab bij eczeem (zie link) - CONDOR-trial: Afbouwen van adalimumab, etanercept en ustekinumab bij psoriasis (zie link)
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?	Ingediend bij Zorgevaluatie & Gepast Gebruik (ZEGG). Prioriteit bij Zorgverzekeraars Nederland. Het opzetten van valide onderzoek is lastig.
8	Wat is de effectiviteit van compressietherapie bij patiënten met erysipelas van de benen?	Er is een begin gemaakt met ontwerpen onderzoeksdesign, maar niet voltooid.
9	Wat is de effectiviteit van systemische behandeling bij patiënten met cicatriciële alopecieën?	Aanvraag bij ZEGG afgewezen. Kleine subsidie toegekend voor observationeel onderzoek door Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten.
10	Wat is de effectiviteit van topicale immuunmodulatoren (TIM) als onderhoudsbehandeling bij patiënten met genitale lichen sclerosus (LS)	Geen actie ondernomen.



Top-10 kennisvragen

05. Leidt de inzet van conventionele immunosuppressieve middelen tot uitstel of afstel van advanced systemic treatment bij patiënten met chronisch inflammatoire huidaandoeningen?

→ [lees meer](#)

08. Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van het screenen en monitoren van systemische therapieën bij dermatologische aandoeningen?

→ [lees meer](#)

01. Wat is de lange termijn effectiviteit van actinische keratose-behandelingen met betrekking tot het ontstaan van plaveiselcelcarcinoom bij laag en hoog risico patiënten?

→ [lees meer](#)

03. Wat is de effectiviteit van teledermatologie en teledermatoscopie bij patiënten met dermatologische aandoeningen?

→ [lees meer](#)

06. Wat is de effectiviteit en veiligheid van lokale corticosteroiden versus calcineurineremmers versus koolteerzalf bij constitutioneel eczeem?

→ [lees meer](#)

09. Bij welke patiënten met een basaalcelcarcinoom kan actief afwachten ('waakzaam wachten') een verantwoord alternatief zijn in vergelijking met actieve behandeling?

→ [lees meer](#)

02. Wat is de veiligheid en effectiviteit van het afbouwen (in dosering of verlenging interval) van een behandeling met biologics en small molecules bij patiënten met stabiele chronische huidaandoeningen en lage ziekteactiviteit?

→ [lees meer](#)

04. Wat is de effectiviteit van scanapps voor de diagnostiek van huidmaligniteiten?

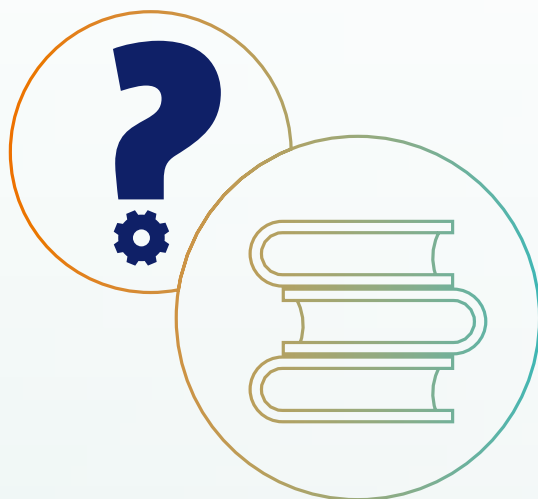
→ [lees meer](#)

07. Wat is de effectiviteit en toepasbaarheid van niet-chirurgische behandelingen voor laagrisico basaalcelcarcinomen buiten het hoofd-halsgebied?

→ [lees meer](#)

10. Wat is de effectiviteit van monotherapie vergeleken met dubbeltherapie (combinatie pillen en crèmes) bij patiënten met scabiës?

→ [lees meer](#)



Toelichting Kennisvragen

01. Wat is de lange termijn effectiviteit van actinische keratose-behandelingen met betrekking tot het ontstaan van plaveiselcelcarcinoom bij laag en hoog risico patiënten?

Actinische keratose (intraepidermale dysplasie en hyperproliferatie van de keratinocyten die ontstaat door chronische blootstelling aan ultraviolet straling) wordt beschouwd als een voorloper van het cutaan plaveiselcelcarcinoom (cPCC), een prevalentie vorm van huidkanker. De prevalentie van actinische keratose wordt geschat op 11-60% wereldwijd. De behandeling van actinische keratose is mogelijk middels verschillende lokaal destructieve en topicale therapieën, waarvan topicale 5-fluorouracil crème de meest effectieve behandeling is in het bereiken van het wegblijven van klinisch waarneembare huidlaesies na een jaar in het geval van veldbehandeling. Het meest belangrijke doel van de behandeling is het voorkomen van cPCC in het behandelde gebied, er is echter tot nu toe beperkte kennis voorhanden of de behandelingen dit doel daadwerkelijk kunnen bereiken.

In twee studies, die dit hebben onderzocht, zijn aanwijzingen gevonden dat behandeling met 5-fluorouracil crème het ontstaan van cPCC in het behandelde gebied verlaagd. Beide studies hadden echter onvoldoende statistische power om het effect op het ontstaan van cPCC voldoende hard te kunnen maken; er zijn in de afzonderlijke patiëntengroepen slechts enkele cPCC's ontstaan. (Weinstock,

2018; Ahmady, 2022). In de studie van Weinstock (2018) leek dit effect tijdelijk, wat erop wees dat de behandeling regelmatig herhaald zou moeten worden. Vanwege het lage risico van het ontstaan van cPCC vanuit een individuele actinische keratose laesie zijn een groot aantal patiënten nodig om dit effect te kunnen onderzoeken, maar vanwege de hoge prevalentie van actinische keratose lijkt dit onderzoek alsnog uitvoerbaar.

Deze vraag is geprioriteerd vanwege de hoge prevalentie van actinische keratose in de ouder wordende Nederlandse populatie; het is heel relevant om kennis te hebben over het belang van de behandeling hiervan. Het wordt verondersteld dat het in hoog-risico patiëntengroepen, zoals in mensen die chronisch immuunsuppressieva gebruiken, extra belangrijk is om actinische keratose te behandelen, om cPCC's te voorkomen, dit is echter ook nog niet aangetoond. Omdat cPCC in deze patiëntengroepen vaker multipel voorkomt en vaker tot uitzaaiing of dood leidt, is het ook belangrijk om in deze groepen een uitspraak te kunnen doen over het preventief effect van actinische keratose-behandelingen op het ontstaan van cPCC's.

02. Wat is de veiligheid en effectiviteit van het afbouwen (in dosering of verlenging interval) van een behandeling met biologics en small molecules bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit?

Het aantal patiënten dat behandeld wordt met biologics en small molecules in verband met chronische huidziekten neemt toe. Fase II en III studies richten zich met name op de effectiviteit en veiligheid van de standaard behandeldosering. Uit de praktijk blijkt dat een groot deel van de patiënten hiermee een stabiele situatie van de chronische huidziekte bereikt (Ariens, 2021; Drucker, 2024; Schlösser, 2023; Wollenberg, 2021). De kennis die ontbreekt is of en op welke wijze men de therapie kan afbouwen danwel staken bij stabiele ziekte en wat dit voor consequenties heeft op de effectiviteit en veiligheid. Men verwacht dat dit ook een gunstig effect heeft op de zorgkosten. Voorbeelden hiervan zijn het afbouwen van biologics en small molecules bij patiënten met constitutioneel eczeem of psoriasis vulgaris (Spekhorst, 2022; Spekhorst, 2023; Atalay, 2022).

03. Wat is de effectiviteit van teledermatologie en teledermatoscopie bij patiënten met dermatologische aandoeningen?

Sinds de COVID-19-pandemie hebben digitale consulten binnen de gezondheidszorg, en in het bijzonder binnen de dermatologie, een sterke groei doorgemaakt. Het aantal wetenschappelijke publicaties op PubMed over dit onderwerp is sinds 2020 meer dan verdubbeld. Teledermatologie en teledermatoscopie worden toegepast in verschillende patiëntgroepen: wanneer een verwijzer de dermatoloog om advies vraagt, bij nieuwe patiënten die voor diagnostiek of behandeling worden doorverwezen, bij controlepatiënten, en bij zogenoemde nuldelijns patiënten die direct contact zoeken met een dermatoloog zonder voorafgaand huisartsbezoek (Kienhorst, 2022).

De technologie achter teledermatologie en teledermatoscopie ontwikkelt zich snel. Moderne digitale dermatoscopen kunnen beeldmateriaal vergelijken met uitgebreide databases van eerdere huidafwijkingen. Op basis hiervan wordt, met behulp van kunstmatige intelligentie, een waarschijnlijkheidsdiagnose gesteld. In 2020 publiceerde de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) een standpunt over het gebruik van digitale consulten in de dermatologische zorg. Hierin werden juridische kaders geschetst en indicaties benoemd waarbij digitale consulten geschikt zijn. Dit betreft onder andere nieuwe of controlepatiënten met laagcomplexiteit, niet-ur-

gente zorgvragen zoals acne vulgaris, evenals patiënten met chronische inflammatoire dermatosen zoals eczeem of psoriasis, of gebruikers van systemische medicatie zoals methotrexaat of biologicals. Daarnaast werd aangegeven dat teledermatoscopie meerwaarde kan hebben bij de beoordeling van niet-gepigmenteerde huidlaesies (Kienhorst, 2022).

Onderzoekers van het Amsterdam UMC en Ksyos hebben in de afgelopen jaren diverse studies gepubliceerd over de toepassing van teledermatologie en teledermatoscopie in de huisartsenpraktijk. Uit hun bevindingen blijkt onder meer dat de dermatologische kennis van huisartsen toeneemt bij gebruik van deze digitale middelen. Ook leidde het gebruik van digitale dermatoscopie tot een reductie van 59% in fysieke verwijzingen naar de dermatoloog. In 52% van de gevallen paste de huisarts de verwijsindicatie aan na beoordeling via teledermatoscopie (Tensen, 2019; Tensen, 2022; Van Sinderen, 2019; van Sinderen, 2022).

04. Wat is de effectiviteit van scanapps voor de diagnostiek van huidmaligniteiten?

Een systematische review en meta-analyse, gepubliceerd in de BMJ in 2023, onderzocht de diagnostische overeenstemming tussen teledermatologie en fysiek onderzoek op basis van 44 studies. De analyse liet zien dat de mate van overeenstemming hoger is wanneer een dermatoloog betrokken is bij de beoordeling, in vergelijking met niet-specialisten. Dit wijst erop dat teledermatologie met name geschikt is als ondersteuning in de eerstelijnszorg. De studie rapporteerde een diagnostische overeenkomst van 55,7% tussen teledermatologie en histopathologisch onderzoek. Deze relatief lage waarde hangt mogelijk samen met het type huidafwijkingen dat werd onderzocht (Bourkas, 2023).

In het huidige zorglandschap, waarin wachttijden toenemen en de druk op de zorg stijgt door de vergrijzing, groeit de behoefte aan doelmatige en kosteneffectieve zorgvormen. Teledermatologie en teledermatoscopie kunnen hierin een belangrijke bijdrage leveren. Toch ontbreekt er nog onderzoek dat antwoord geeft op de vraag bij welke indicaties deze vormen van zorg kunnen worden toegepast, welke patiëntgroepen hiervoor geschikt zijn, welke eisen worden gesteld aan de kwaliteit van het beeldmateriaal, en aan welke criteria beoordelaars en databases moeten voldoen.

Dermatologische apps voor smartphones zijn toenemend populair. Deze zijn onder te verdelen in meer educatieve apps, begeleidende apps voor chronische ziekten en diagnostische apps voor huidkanker. Sinds het verschijnen van een artikel in Nature in 2017 over het gebruik van neural networks binnen de dermatologie is het gebruik van AI toenemend in zwang om dermatologische diagnoses te stellen. Bij een (nog ongepubliceerde) search in 2024 werden 22 apps gevonden die zich bevinden in het domein van het diagnosticeren van huidkanker, van wisselende grootte en kwaliteit.

In Nederland is Skin Vision een regelmatig gebruikte app die door een aantal zorgverzekeraars wordt vergoed. Sangers (2022) toonde aan dat de app een overall sensitiviteit van 86.9% (95% CI 82.3-90.7) heeft en een sensitiviteit van 70.4% (95% CI 66.2-74.3). Dezelfde Rotterdamse onderzoeksgroep heeft aangetoond dat het gebruik van de app leidt tot meer juiste huidkanker diagnoses, maar verhoogt ook (nog meer) het aantal excisies voor benigne huidafwijkingen en draagt daarmee bij aan een toename van zorgconsumptie en zorgkosten (Smak Gregoor, 2023). Miliken (2024) vergeleken zeven in Australië bruikbare apps voor het classificeren van gepigmenteerde laesies als verdacht of onverdacht. Overall hadden de apps een 'agreement' van 9.4%. De geschatte diagnostische accuratesse van de huidig beschikbare scanapps is dus nog niet perfect, maar de mogelijkheden van mobiele apps zijn

in ontwikkeling waarbij het belangrijk blijft om de effectiviteit van de apps, de plaats van hun toepassing en hun impact op de dermatologische zorg te blijven monitoren. Het is dan ook van grote waarde om hier onafhankelijk onderzoek naar te verrichten.

05. Leidt de inzet van conventionele immunosuppressieve middelen tot uitstel of afstel van advanced systemic treatment bij patiënten met chronisch inflammatoire huidaandoeningen?

In Nederland wordt voor de behandeling van veel chronisch inflammatoire huidaandoeningen het stepped care model gehanteerd. Dit model houdt in dat de behandeling stapsgewijs wordt opgebouwd: men start met de minst intensieve, minst invasieve en minst kostbare therapie. Alleen wanneer deze onvoldoende effect sorteert, wordt overgegaan op een intensievere of duurdere behandeling. Verschillende richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV), zoals die voor constitutioneel eczeem, chronische spontane urticaria, hidradenitis suppurativa en psoriasis, bevelen dit model aan.

Er is echter onvoldoende literatuur beschikbaar over de kosteneffectiviteit van conventionele systemische therapieën in vergelijking met zogeheten advanced systemic treatments. Daarnaast is de kosteneffectiviteit van behandelingen vaak lastig te vertalen naar de Nederlandse context vanwege internationale verschillen in zorgkosten. Omdat de economische onderbouwing van de huidige behandelvolgorde ontbreekt, is onderzoek nodig naar de doelmatigheid en kosteneffectiviteit van het huidige stepped care model. Indien blijkt dat conventionele systemische therapieën niet aantoonbaar doelmatiger zijn dan advanced systemic treatments, kan dit aanleiding zijn om de behandelalgoritmes te herzien. Inzicht in de mate

waarin conventionele immunosuppressieve middelen advanced systemic treatments kunnen uitstellen of afstellen, is cruciaal voor het onderbouwen van toekomstige behandelrichtlijnen en zorgbesteding.

Een recente Cochrane network meta-analyse (Sbidian, 2022; geüpdatet 2023) vergeleek de effectiviteit van systemische behandelingen voor chronische plaque psoriasis. De resultaten tonen aan dat veel advanced systemic treatments effectiever zijn dan conventionele middelen. Echter, de studie richtte zich primair op klinische uitkomsten; economische aspecten zoals kosteneffectiviteit en doelmatigheid werden hierin beperkt meegenomen. Dit benadrukt de noodzaak voor aanvullend onderzoek naar de economische onderbouwing van behandelstrategieën, in het bijzonder binnen het stepped care model dat in Nederland wordt gehanteerd.

06. Wat is de effectiviteit en veiligheid van lokale corticosteroïden versus calcineurineremmers versus koolteerzalf bij constitutioneel eczeem?

Constitutioneel eczeem (CE) is een veelvoorkomende chronische inflammatoire huidaandoening die wordt gekenmerkt door een disfunctionele huidbarrière, afwijkingen in het huidmicrobioom en disregulatie van het immuunsysteem (Langan, 2020). Het betreft een aanzienlijke patiëntenpopulatie: in 2021 waren er ongeveer 396.700 mensen in Nederland, voornamelijk jonge kinderen, met CE die hiervoor zorg ontvingen van de huisarts of onder behandeling stonden in de tweedelijnszorg (VZinfo, 2024).

Alle patiënten met CE hebben in meer of mindere mate last van een droge huid door de verstoorde huidbarrière, waarvoor een vette basiszalf wordt aanbevolen, zie ook de richtlijn Constitutioneel eczeem (2019). De toepassing van corticosteroïdzalf vormt de hoeksteen van de CE-behandeling, die over het algemeen snel en krachtig werkt op de inflammatie. Een deel van de patiënten kan de corticosteroïdzalven echter niet volledig afbouwen en zal een onderhoudsbehandeling moeten volgen waarbij enkele dagen per week gesmeerd wordt om het eczeem onder controle te houden. Zie hiervoor ook de Leidraad Dermatocorticosteroïden.

Calcineurineremmers (pimecrolimus crème en tacrolimus zalf) worden regelmatig ingezet bij de behandeling van CE op gevoelige huidlocaties zoals gelaat, oogleden en lichaamsplooiën. Daarnaast dienen ze als corticosteroid-sparende therapie, bijvoorbeeld ter ondersteuning van het afbouwen van corticosteroidzalf of als onderhoudsbehandeling ter preventie van exacerbaties.

Koolteerzalf is eveneens een geschikte corticosteroid-sparende therapie. Deze traditionele behandeling wordt tegenwoordig minder frequent toegepast vanwege cosmetische nadelen (geur, kleur) en de beschikbaarheid van alternatieven zoals calcineurineremmers. Er zijn wel nieuwe ontwikkelingen. Tapinarof crème, een topicale aryl hydrocarbon receptor (AhR) agonist die nog niet in Europa geregistreerd is voor CE, biedt hierin mogelijk in de toekomst ook voordelen (Bissonnette, 2025).

Lokale behandeling bij CE is essentieel vanwege de directe werking op de aangedane huid. De effectiviteit van lokale corticosteroiden, calcineurine remmers en koolteerzalf/topicale AhR agonisten ten opzichte van elkaar is echter nog onvoldoende onderzocht. Gezien CE een chronisch karakter kent benadrukt dit het belang van gedegen onderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van bovenstaande vaak langdurige lokale behandelingen.

In gevallen waarbij lokale behandeling onvoldoende effectief blijkt, is systemische medicatie de vervolgstap voor adequate ziektecontrole. Systemische medicatie betreft vaak kostbare behandelingen met potentieel meer risico op bijwerkingen. Het optimaal inzetten van lokale behandelingen is daarom, zowel vanuit veiligheidsoogpunt als kosteneffectiviteit, van grote meerwaarde.

07. Wat is de effectiviteit en toepasbaarheid van niet-chirurgische behandelingen voor laagrisico basaalcelcarcinomen buiten het hoofd-halsgebied?

Basaalcelcarcinoom (BCC) is met 80% de meest voorkomende vorm van huidkanker in Nederland. Het aantal primaire BCC's is door de jaren heen sterk toegenomen; in 1973 werd deze diagnose ruim 4000 keer gesteld en in 2008 bijna 29.000 keer. Dit aantal blijft stijgen en de laatste 10 jaar neemt het aantal patiënten met een primair BCC toe met ongeveer 8% per jaar. 1 op de 6 Nederlanders ontwikkelt een BCC. BCC kent een lage mortaliteit, maar de enorme toename van het aantal BCC betekent een grote druk op de capaciteit binnen de dermatologische zorg. Gezien de hoge en stijgende prevalentie is het goed om te onderzoeken of bij een deel van de BCC's, namelijk de laag-risico BCC's buiten het hoofd hals gebied een niet-chirurgische behandeling toegepast zou kunnen worden. Hierdoor zouden de (steeds meer oudere) patiënten niet onnodig belast worden met invasieve ingrepen voor relatief onschuldige huidafwijkingen waarvan ze mogelijk nooit last zouden krijgen.

In de huidige richtlijn Basaalcelcarcinoom (2024) stelt de werkgroep dat chirurgie de meest effectieve behandeling is voor een laag-risico BCC. Voor de behandeling van een laag-risico BCC zijn echter ook alternatieven voorhanden die benoemd worden in de richtlijn, namelijk imiquimod, 5-Fluorouracil, fotodynamische therapie, cryochirurgie en curettage met coagulatie. In de praktijk worden de meeste

superficiële BCC's momenteel al behandeld met een van deze behandelingen, hoewel het niet geheel duidelijk is in welke situaties de verschillende behandelopties het meest effectief zijn.

Er zijn diverse nationaal en internationaal studies uitgevoerd die vergelijken tussen chirurgische behandeling versus niet-chirurgische behandelingen. In 2014 is er een multicenter gerandomiseerde studie gedaan in Engeland bij meer dan 500 patiënten (Bath-Hextall, 2014; Williams, 2017). In deze studie (SINS trial) werd voor nodulaire en superficiële BCC op laag risico gebieden chirurgische behandeling vergeleken met imiquimod voor nodulaire en superficiële BCC's. Hierbij kwam imiquimod als minder effectief uit de studie. Kanttekening hierbij is dat in deze studie alle leeftijden meegenomen werden en er ook geen rekening gehouden werd met andere factoren als afmeting, locatie en patientenvoorkeur. In een Nederlandse studie werd chirurgische behandeling vergeleken met fotodynamische therapie in de behandeling van nodulaire BCC's (Roozeboom, 2013). Hierbij werd gevonden dat het aantal recidieven in de chirurgische groep lager lag. Wel werd aangegeven dat de fotodynamische therapie wellicht voor de dunnere nodulaire BCC's toch een goede optie zou zijn, vooral als er geen chirurgische behandeling gedaan kan worden.

De verschillende studies focussen met name op het vergelijken van de verschillende behandelingen en wanneer 1 van de behandelingen, doorgaans chirurgie, er als superieur uitkomt, wordt hier de voorkeur aan gegeven. Bovendien zijn niet voor alle eerder benoemde behandelopties reeds studies uitgevoerd.

Deze kennisvraag stimuleert zorgevaluatieonderzoek wat zou kunnen bijdragen aan het vaststellen van wat binnen Nederland de effectiviteit is van niet-chirurgische behandelingen van laag-risico BCC's zodat deze behandelingen zowel met het oog het minder belasten van de (oudere) patient als op het verminderen van de druk op de dermatologische zorg op een effectievere manier ingezet kunnen worden.

08. Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van het screenen en monitoren van systemische therapieën bij dermatologische aandoeningen?

Binnen de dermatologie worden met name chronische inflammatoire huidaandoeningen, zoals constitutioneel eczeem (CE), psoriasis, hidradenitis suppurativa (HS) en acne, vaak behandeld met systemische (immunosuppressieve) therapie. Voorbeelden hiervan zijn: ciclosporine en methotrexaat voor CE en psoriasis; biologics voor CE, psoriasis en HS; JAK-remmers voor CE; en isotretinoïne voor acne. De landelijke richtlijnen en lokale protocollen adviseren lab monitoring tijdens het gebruik van deze systemische medicatie om de veiligheid van de patiënt te waarborgen. De adviezen ten aanzien van deze lab monitoring zijn vaak gebaseerd op richtlijnen uit het buitenland, (beperkte) wetenschappelijke literatuur, de SmPC tekst van het betreffende middel en/of expert opinion (zie richtlijnen Psoriasis (2023) en Constitutioneel eczeem (2019/2024)). Daarbij blijkt dat de lab monitoring adviezen, bij behandeling met hetzelfde middel voor een andere indicatie, tussen verschillende specialismen kan verschillen. Dit zou enerzijds kunnen leiden tot verminderde drug survival van het middel, doordat er meer afwijkingen zonder directe klinische consequenties worden gevonden (Busger, 2018), en anderzijds tot hogere zorgkosten.

Een ander voorbeeld is de strenge controle op zwangerschap tijdens het gebruik van isotretinoïne, zelfs bij kinderen en patiënten in de niet-vruchtbare leeftijd of die niet seksueel actief zijn. De vraag is daarom welke monito-

09. Bij welke patiënten met een basaalcelcarcinoom kan actief afwachten ('waakzaam wachten') een verantwoord alternatief zijn in vergelijking met actieve behandeling?

ring noodzakelijk is en hoe frequent deze monitoring nodig is voor het waarborgen van de veiligheid van de patiënt, maar met in achtneming van de kosteneffectiviteit. Waarbij bij de behandeling van kinderen ook het invasieve karakter van lab monitoring nog meegewogen moet worden. Een recente studie bij kinderen met Juveniele Idiopathische Arthritis (JIA) heeft laten zien dat het optimaliseren van de lab monitoring door onnodige tests te elimineren kan leiden tot kostenbesparing en bevordering van waarde gedreven zorg (Harris, 2025).

De Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Lever-artsen (NVMDL) introduceerde enkele jaren geleden een vernieuwende less is more-aanpak. Doel daarvan is het op een verantwoorde manier reduceren van minder effectieve zorg. Daarbij gaat het om het stoppen van bestaande zorg waarvoor geen bewijs is dat het effectief is, maar waarvoor ook geen bewijs is dat het niet effectief is. Een belangrijke voorwaarde daarbij is dat het aannemelijk moet zijn dat er veilig gestopt kan worden, zonder verlies van kwaliteit. Het stoppen leidt tot beweging naar passende zorg (t.a.v. wachttijden, personeel, capaciteit, ruimte voor effectieve zorg), wat goed aansluit op het integraal zorgakkoord (IZA) (Federatie Medisch Specialisten, 2023; Rijksoverheid, 2022). Deze kennisvraag sluit goed aan bij dit less is more-principe.

Basaalcelcarcinoom (BCC) is wereldwijd de meest voorkomende vorm van kanker en kent doorgaans een langzaam groeiend en lokaal destructief beloop. In 2019 werden wereldwijd 4 miljoen gevallen van BCC gediagnosticeerd en gezien de toenemende levensverwachting wordt verwacht dat de incidentie van BCC in de toekomst zal blijven stijgen. De standaardbehandeling bestaat uit excisie of lokale therapie. Gezien de relatief indolente aard van veel BCC's, wordt met name bij oudere patiënten of patiënten met beperkte levensverwachting steeds vaker de vraag gesteld of actief afwachten ('watchful waiting') een verantwoord alternatief kan zijn voor actieve behandeling.

De hoge prevalentie van BCC legt druk op de dermatologische zorg, terwijl actieve behandeling voor tumoren die waarschijnlijk geen klachten veroorzaken, patiënten onnodig kan belasten. Een cohortstudie van 89 patiënten met 280 BCC's toont dat veel tumoren gedurende een mediane follow-up van negen maanden stabiel bleven of minimale groei vertoonden (van Winden, 2021). Dit suggereert dat mogelijk sprake is van overbehandeling en dat actief afwachten bij sommige patiënten een geschikte keuze kan zijn. Het is echter essentieel zorgvuldig te bepalen bij welke patiënten deze optie veilig is (Linós, 2021; van Coile, 2023).

Veel patiënten staan open voor actief afwachten, mits zij goed geïnformeerd zijn over de risico's en het benodigde toezicht (Han, 2022). Daarnaast blijkt er onder dermatologen ook bereidheid om actief afwachten toe te passen bij laag-risico BCC's, mits duidelijke selectiecriteria en richtlijnen aanwezig zijn (van Egmond, 2023). Zorgevaluatieonderzoek kan bijdragen aan het bepalen bij welke patiëntengroepen actief afwachten veilig en effectief is, zonder dat dit leidt tot een verhoogd risico op morbiditeit of verminderde kwaliteit van leven.

10. Wat is de effectiviteit van monotherapie vergeleken met dubbeltherapie (combinatie pillen en crèmes) bij patiënten met scabiës?

Scabiës, veroorzaakt door de *Sarcoptes scabiei* mijt, is een besmettelijke huidaandoening die wereldwijd voorkomt en zeker de laatste jaren steeds meer voorkomt (CDC, 2023). De behandeling richt zich op het elimineren van de mijten en het verlichten van symptomen zoals intense jeuk en huidontsteking. Twee voornaamste behandelingsstrategieën zijn monotherapie met permetrine en duotherapie met ivermectine en permetrine.

Permetrine is een synthetisch pyrethroïde dat het zenuwstelsel van de mijt verlamt, wat leidt tot de dood van de parasiet. Het wordt algemeen beschouwd als eerste keus behandeling vanwege de bewezen effectiviteit en lage toxiciteit bij topicaal gebruik (Uzun, 2024). Een recente studie toonde aan dat twee toepassingen van permetrine met een week interval effectief waren bij 96,9% van de patiënten met scabiës (Saeed, 2023). Ivermectine is een systemisch werkend antiparasitair middel dat de neuromusculaire functie van de mijt verstoort. Het wordt vooral ingezet bij complexe of therapieresistente scabiës, zoals scabies crustosa of onvoldoende respons op lokale behandeling. Een enkele dosis ivermectine had een genezingspercentage van 62,4%, wat toenam tot 92,8% met twee doses met een interval van twee weken (Dey, 2022).

In ernstige gevallen, zoals scabies crustosa of bij patiënten met een verzwakt in immuunsysteem, wordt een

combinatie van topische permetrine en orale ivermectine aanbevolen (Uzun, 2024). Deze benadering behandelt zowel lokale als systemische infecties en kan de behandeluitkomst verbeteren. De laatste jaren wordt zeker in de tweede lijn steeds vaker als eerste behandeloptie voor de duotherapie gekozen. Een studie van Dey (2022) laat zien dat duotherapie effectiever is dan monotherapie met permetrine lokaal of ivermectine oraal. Echter de dose-ringschema's (eenmalige toepassing) die gebruikt zijn, zijn anders dan in de Nederlandse praktijk (tweemalige toepassing met een week ertussen). Verder zijn de onderzoeksgroepen in de studie relatief klein.

Vanuit de ledenraadpleging van de NVDV is aangegeven dat resistentie van de behandelingsmogelijkheden ook een belangrijk knelpunt vormt. Dit is echter niet goed klinisch te onderzoeken, maar eerder een onderzoeksvraag voor de medische microbiologie.

Evaluatie

Tijdens het ontwikkelproces van de kennisagenda zijn verschillende verbeteringen aangebracht ten opzichte van de vorige kennisagenda uit 2019. Zo is tijdens de prioriteringsbijeenkomst deels gebruik gemaakt van een online stelsysteem, waardoor deelnemers in de laatste beslisronde anoniem hun kennisvragen van voorkeur konden aangeven. Dit heeft er mogelijk voor gezorgd dat men zich niet heeft laten beïnvloeden door stemmen van anderen. Daarnaast is na de prioriteringsbijeenkomst een enquête uitgezet onder alle NVDV-leden (zowel academisch als perifeer) met de vraag welke kennisvragen men eventueel zou willen oppakken. Zodoende is mogelijk voorkomen dat er kennisvragen op de kennisagenda zijn gekomen die niet zullen worden opgepakt (o.a. door een andere prioriteit bij de onderzoekscentra), zoals bij de vorige kennisagenda deels is gebleken.

Er zijn echter ook enkele aandachtspunten naar voren gekomen. Zo bleek het lastig om afgebakende en concrete kennisvragen te formuleren, zonder dat deze te smal werden. Gezien het in het algemeen voor de dermatologie relatief lastig is om subsidie te verkrijgen voor onderzoeksaanvragen, ontstaat de neiging om brede vragen te formuleren. Zodoende kunnen er meerdere vragen onder een vraag vallen, maar wordt deze ook minder duidelijk en is niet altijd helder waar het knelpunt zit. Ook bij het indienen van kennisvragen door relevante partijen bleek dit een moeilijkheid te zijn. Zo zijn, naast veel brede vragen,

ook veel vragen ingediend die geen betrekking hadden op zorgevaluatie maar eerder op onderzoek naar nieuwe mogelijkheden. Hier zou bij een volgende kennisagenda meer rekening mee gehouden kunnen worden, waarbij men duidelijke voorbeelden (zowel juist als onjuist) van in te dienen vragen krijgt.

Een ander aandachtspunt is de samenstelling van deelnemers tijdens de prioriteringsbijeenkomst. In verhouding waren relatief veel dermatologen uit een academisch centra aanwezig en relatief weinig perifeer-werkende dermatologen ($\approx$ 20-25% van de aanwezige dermatologen). Daarnaast speelde ook mee dat niet alle patiëntenverenigingen vertegenwoordigd waren en de aanwezige patiëntvertegenwoordigers onevenredig verdeeld waren over de tafels. Er dient dan ook nagegaan te worden op welke wijze beoogde aanwezigen beter betrokken kunnen worden om zo ook de samenstelling en afspiegeling van de praktijk evenwichtiger te maken.

Tot slot zou in de toekomst toegewerkt kunnen worden naar een dynamische kennisagenda, waarbij deze continu of modulair wordt onderhouden. Dit is conform het **Adviesrapport Doorontwikkeling Kennisagenda's** van de Federatie Medisch Specialisten uit 2024. Mogelijk kan dit met een vaste werkgroep, vergelijkbaar met de richtlijnclusters, die langere tijd verantwoordelijk is voor het updaten van de kennisagenda. Een richtlijncluster beoor-

deelt bij welke aanbevelingen er een kennisbehoefte bestaat en formuleert vervolgens een kennisvraag. Hierbij dient men van tevoren ook rekening te houden met passend bewijs. Niet voor elke kennisvraag is een RCT haalbaar of relevant. Door hier rekening mee te houden, kunnen onderzoeksresultaten terugvloeien in de richtlijnen en de aanbeveling geïmplementeerd worden in de dagelijkse praktijk. Op deze wijze wordt de kennis- kwaliteit cyclus versterkt. De werkgroep van de kennisagenda staat met bovengenoemd werkproces vervolgens al klaar om het onderhoud op te pakken wanneer de kennisagenda aan herziening toe is.

Implementatie

5.1 Organisatie

Deze NVDV-kennisagenda dient als ijkpunt van een continu zorgevaluatieproces binnen de kwaliteitscyclus van de dermatologie. De geprioriteerde top-10 van kennisvragen dient te worden ingevuld middels wetenschappelijk onderzoek, waarbij de resultaten breed gedragen worden binnen het vakgebied van de dermatologie. Deze resultaten worden vervolgens opgenomen in de verschillende kwaliteitsdocumenten, waaronder richtlijnen. Op grond van onder andere deze resultaten worden aanbevelingen geformuleerd of herzien. Hierbij dient ook gekeken te worden of er nieuwe of aanvullende kennisvragen zijn ontstaan binnen het vakgebied.

5.2 Financiering

Voor financiering van onderzoek om de geprioriteerde top-10 van kennisvragen in te vullen, zijn er drie belangrijke bronnen:

1. Via de reguliere subsidieaanvragen van het ZonMw-programma Doelmatigheidsonderzoek (DO) en Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG);
2. Via de subsidierondes van het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG);
3. Via Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten (SFOH).

De SFOH heeft als doel het stimuleren van zorgevaluatieonderzoek gekoppeld aan de Kennisagenda. Bij SFOH kunnen aanvragen worden ingediend voor het opzetten en

uitvoeren van (voor)onderzoeken gekoppeld aan de NVDV Kennisagenda.

5.3 Opname van resultaten in richtlijnen

Voor het implementeren van de resultaten van het uit te voeren wetenschappelijk onderzoek in de dagelijkse praktijk is het belangrijk dat deze snel hun weg vinden naar verschillende kwaliteitsdocumenten, waaronder richtlijnen. Door de modulaire opbouw van richtlijnen op de Richtlijnen database kunnen de resultaten van de verschillende onderzoeken makkelijk en snel verwerkt worden door alleen de corresponderende modules te wijzigen. De richtlijnen worden ontwikkeld door medisch specialisten, in samenwerking met andere betrokkenen, en geautoriseerd door wetenschappelijke verenigingen. Laatstgenoemden zijn dan ook eigenaar van de inhoud van de richtlijnen. Ontwikkeling van nieuwe of herziening van bestaande richtlijnen/modulen worden aangevraagd door het NVDV-bestuur na voordracht van de specifieke domeingroep van de NVDV. Financiering vindt in eerste instantie plaats vanuit de gelden van de Stichting Kwaliteit Medisch Specialist (SKMS).

5.4 Netwerken

Voor een goed georganiseerde, breed gedragen uitwerking en uitvoering van de onderwerpen die in deze kennisagenda beschreven worden, is het belangrijk dat er netwerkvorming ontstaat waardoor artsen, onder-

zoekers en patiënten kunnen samenwerken. Onderlinge concurrentie bij het aanvragen van subsidies wordt hierdoor tegengegaan. Daarnaast kan beter overzicht worden gehouden over welke vragen relevant zijn voor de patiënt, welke vragen worden uitgewerkt en welke onderzoeken er lopen, waardoor het risico op dubbel uitgevoerd onderzoek afneemt en de kans op klinisch relevant onderzoek toeneemt. Tot slot zal er door een breed netwerk van artsen en onderzoekers uit de academie, zelfstandige behandelcentra (ZBC) én perifere ziekenhuizen meer draagvlak worden gecreëerd voor het onderzoek dat wordt uitgevoerd. Dit zal de implementatie ten goede komen.

5.4.1 Scenario's voor netwerkvorming

In 2016 bracht de Federatie Medisch Specialist het Adviesrapport Zorgevaluatie uit, waarin de mogelijkheden voor netwerkvorming worden beschreven (Federatie Medisch Specialist, 2016). Er zijn verschillende fasen (scenario's) in netwerkvorming te onderscheiden. De verschillende scenario's zijn in Tabel 3 uitgewerkt met daarbij de voor- en nadelen per scenario.

De verschillende scenario's vormen een groeimodel van de situatie 'geen netwerk' naar 'een geïntegreerd netwerk'. Scenario 3 en 4 zorgen voor breed draagvlak binnen de vereniging. Het integreren van faciliteiten binnen het netwerk in scenario 4 vraagt om een grote investering en brengt financiële risico's met zich mee. Het alternatief kan

Tabel 3 Scenario's voor netwerkvorming (Federatie Medisch Specialisten, 2016)

Scenario	Kenmerken	Voordelen	Nadelen
1. Geen netwerk binnen vereniging	Ad hoc indienen studies (veelal de huidige situatie)	Geen	Groot risico op: • Afstemmingsproblemen • Inclusieproblemen Draagvlakproblemen en daarmee brede implementatie.
2. Geen netwerk, enige coördinatie binnen vereniging	Commissie/ werkgroep/ aanspreekpunt binnen de vereniging die afstemt met de onderzoekers, waarbij de vereniging studies steunt uit de bestaande kennisagenda van de desbetreffende vereniging	Steun vereniging, waarmee grotere honoreringskansen financiers. Voorkomen van dubbelingen tussen onderzoeken.	T.o.v. scenario 1 minder risico op: • Afstemmingsproblemen • Inclusieproblemen Draagvlakproblemen en daarmee brede implementatie.
3. Netwerk van onderzoekers binnen een vereniging	Onderzoekers stemmen onderling af, gezamenlijk indienen van studies en stemmen af over de inclusie. Afspraken maken over uitvoering van studies en taken verdelen. De vereniging coördineert/faciliteert. Kennis wordt gedeeld binnen het netwerk.	In aanvulling op de punten genoemd onder scenario 2; breed draagvlak binnen vereniging, daarmee betere implementatie van resultaten. Afstemming tussen onderzoekers. Betrouwbare en snellere inclusie van patiënten. Kwaliteit van onderzoeksvoorstel gaat omhoog.	Investerings nodig binnen de vereniging. Tijd nodig om samenwerking en afstemming tussen onderzoekers te realiseren. Geen complete regie.
4. Geïntegreerd netwerk	De faciliteiten zoals een trialbureau worden geïntegreerd binnen een vereniging. Er is een centrale regie van de vereniging.	In aanvulling op de punten genoemd onder scenario 3; breed draagvlak binnen vereniging, daarmee betere implementatie van resultaten. Brede afstemming tussen onderzoekers. Betrouwbare en snellere inclusie van patiënten. Kwaliteit van onderzoeksvoorstel gaat omhoog. Vergrote kans op betrouwbare uitvoering van studies. Complete regie.	Grote investering noodzakelijk. Financieel risico voor de vereniging. Kan alleen slagen bij een aanzienlijk aantal studies per jaar binnen het netwerk.

zijn om aan de hand van een sterkte/zwakte analyse te komen tot een 'minimal viable product' dat op basis van feedback verder ontwikkeld kan worden.

5.4.2 Huidige netwerkvorming binnen de NVDV

De NVDV bevindt zich ten tijde van schrijven in scenario 2, waarbij er geen netwerk is maar wel coördinatie vanuit de vereniging. Hierin speelt het Landelijk Cutaan onderzoeksNetwerk (LaCuNe) een belangrijke rol. Dit netwerk is opgericht naar aanleiding van publicatie van de eerste kennisagenda uit 2019. Het primaire doel hierbij was het stimuleren, motiveren en uitdragen van zorgevaluatieonderzoek in het bijzonder om de vragen van de kennisagenda te beantwoorden. Daarnaast adviseert deze Adviesraad van LaCuNe het bestuur van SFOH om wel/geen geld vrij te maken voor een onderzoeksvoorstel voor zorgevaluatie.

De UPDATE-trial, waarbij de (kosten)effectiviteit van narrowband UVB bij patiënten met constitutioneel eczeem (CE) wordt onderzocht, vormt een belangrijke mijlpaal van LaCuNe. Verder zijn er netwerken binnen registers, waaronder BioCAPTURE (psoriasis), BioDay (m.b.t. CE) en TREAT (CE) en diverse netwerken binnen expertisecentra (waaronder het netwerk van expertisecentra voor aangeboren vaatafwijkingen).

Momenteel lijkt scenario 3 uit Tabel 3 het hoogst haalbare scenario te zijn voor de NVDV. Daarbij vormen onderzoe-

kers binnen de vereniging een netwerk om zo afspraken te maken over de uit te voeren studies, maar eveneens om kennis te delen. In Bijlage 6 is een algemeen stappenplan opgenomen om een onderzoeksnetwerk op te stellen, bedoeld voor de NVDV zelf. Scenario 4 vergt grote investeringen in middelen. De voorwaarde om voldoende studies te laten lopen binnen het netwerk vormt voor de dermatologie hierbij ook een mogelijk probleem, waardoor dit scenario (voorlopig) niet haalbaar is. Binnen de dermatologie spelen met name data uit registers en observationele studies een rol, waardoor een trialbureau minder relevant (en haalbaar) is.

Momenteel is de NVDV aan het inventariseren op welke wijze LaCuNe en SFOH geïntegreerd kunnen worden. Het doel van de integratie beoogt een efficiënte, transparante en samenhangende structuur voor het aanjagen, stimuleren en bevorderen van zorgevaluatieonderzoek binnen de dermatologie gekoppeld aan de opgestelde Kennisagenda.

5.4.3 Plan van aanpak voor uitwerking van de Kennisagenda

De uitwerking van deze kennisagenda wordt uitgevoerd door LaCuNe in samenwerking met het bestuur van SFOH. LaCuNe heeft als doel 'het stimuleren, motiveren en uitdragen van zorgevaluatieonderzoek'.

Voor het uitwerken van de kennisvragen op de Kennisagenda heeft LaCuNe de volgende aanvullende doelen;

- Per kennishiaat een onderzoeksnetwerk opzetten.
- Per kennishiaat een onderzoeksvoorstel schrijven door leden van het onderzoeksnetwerk.
- Zorgevaluatieonderzoek uit te voeren voor alle kennishiaten door gebruik te maken van bekende subsidiestromen via bijv. SFOH, ZE&GG, ZonMw. *Op basis van de relevantie wordt geprioriteerd welke hiaten als eerste worden opgepakt.*
- Resultaten van zorgevaluatieonderzoek publiceren, zodat dit kan worden verwerkt in de richtlijnen.

Door netwerkvorming kunnen artsen, onderzoekers en patiënten

in het veld samenwerken aan de uitvoering van de onderwerpen

in deze kennisagenda.

De taken van LaCuNe focussen zich op het uitwerken van de Kennisagenda. Daarbij wordt LaCuNe ondersteund door het bureau van de NVDV om de doelen te behalen. Deze informatie is gedocumenteerd in 'Blauwdruk voor een consortium dermatologie', versie 1.2. In dit document staat ook beschreven dat LaCuNe als taak heeft om de periodieke herzieningen van de Kennisagenda te borgen. Op basis van de geschreven onderzoeksvoorstellen, nieuwe ontwikkelingen in zowel wetenschap als praktijk wordt na 4 jaar beoordeeld of de kennisagenda toe is aan herziening. De voortgang van de taken en doelen wordt minimaal twee keer jaar besproken tijdens een vergadering.

Definiëren van uitkomstmaten

Voor een goede aansluiting van kennisagenda's op andere kwaliteitsinstrumenten en wetenschappelijk onderzoek is het essentieel dat er dezelfde taal wordt gesproken, onder andere op het gebied van uitkomstmaten. Voor de beoogde ziektebeelden zijn verschillende uitkomstmaten gedefinieerd.

Voor psoriasis specifiek betreffen dit de 'physician global assessment' (PGA), 'complete clearance' en 'complete or almost complete clearance', 'time to complete clearance' en 'time to complete or almost complete clearance', 'dermatology life quality index' (DLQI), 'numeric rating scale (NRS) worst itch'. Zie hiervoor de [website](#) over uitkomstgerichte zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport.

Voor CE is er conform een internationale eDelphi aanpak een uitgebreide set aan domeinen en items verzameld welke in behandelregisters moeten worden verzameld (Gerbens, 2019).

Voor verschillende andere chronische huidziekten zoals rosacea, verschillende varianten van eczeem, lichen sclerosus, hidradenitis suppurativa en acne vulgaris zijn ook core outcome sets in ontwikkeling welke betrekking hebben op het evalueren van therapie succes. Deze zijn te vinden in de database van Core Outcome Measures in Effectiveness Trial (COMET).

Voor basaalcelcarcinoom is in 2022 een core outcome set ontwikkeld, waarbij het belang van het evalueren van vijf uitkomsten werd benadrukt (Schlessinger, 2022). Dit betreft de uitkomsten compleet respons, blijvende of ernstige bijwerkingen, recidievrije overleving, kwaliteit van leven en patient tevredenheid, inclusief een cosmetische uitkomst. In een groot deel van de studies die benoemd zijn onder de kennisvragen m.b.t. basaalcelcarcinoom, zijn niet alle bovenstaande uitkomsten beoordeeld. Het is dan ook relevant om bij verder onderzoek al deze uitkomsten uit de core outcome set mee te nemen.

Tot slot dient bij het schrijven van onderzoeksvoorstellen ook te worden overwogen om kosteneffectiviteit en patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (PROM's) mee te

nemen. Bij de individuele beschreven kennisvragen is dit niet overal benoemd, maar desondanks vormt het een belangrijke factor die bij elke vraag een rol speelt.

De onderzoeksnetwerken die aan de slag gaan met het uitwerken van een kennishiaat worden door LaCuNe geattendeerd op deze uitkomstmaten. De uitkomstenmaten worden beschreven in de onderzoeksvoorstellen en meegenomen in de zorgevaluatiestudies. Op deze wijze borgt men dat de juiste uitkomstmaten worden onderzocht, zodat de resultaten verwerkt kunnen worden in richtlijnen.

Bijlagen



BIJLAGE 1

Geïnventeriseerde richtlijnen

Tabel 4 Overzicht van door de NVDV geïnitieerde richtlijnen die meegenomen zijn in de inventarisatie.

Richtlijn ¹	Jaar
Acne vulgaris	2022
Actinische keratose	2021
Alopecia	2024
Basaalcelcarcinoom	2024
Chronische jeuk	2022
Compressietherapie	2023
Congenitale melanocytair naevi (CMN)	2017
Constitutioneel eczeem	2019
Handeczeem	2019
Hidradenitis suppurativa (HS)	2019
Idiopathische axillaire hyperhidrosis	2020
Infantiele hemangiomen	2021
Infectiepreventiemaatregelen bij dermatochirurgische ingrepen	2020
Lichen planus	2021
Lichen sclerosus	2021
Lymfoedeem	2024

Richtlijn ¹	Jaar
Management van de acute fase van vertraagd type overgevoelighedsreacties op geneesmiddelen	2023
Psoriasis	2023
Off-labelgeneesmiddelen in de dermatologie Methotrexaat	2023
Rosacea	2019
Ulcus cruris venosum	2023
Plaveiselcelcarcinoom (PCC) van de huid	2018
Seksueel overdraagbare aandoeningen (SOA)	2019
Varices	2023
¹ Overige richtlijnen of richtlijnmodules zijn niet geïnventeriseerd, i.v.m. publicatie voor april 2017. Deze zijn al in de vorige kennisagenda opgenomen.	

Tabel 5 Overzicht van richtlijnen en richtlijnmodules van andere wetenschappelijke verenigingen (door de NVDV geautoriseerd) die meegenomen zijn in de inventarisatie.

Richtlijn ¹	Module ¹	Initiërende vereniging	Jaar
Behandeling voorhuidpathologie	Histologisch onderzoek	NVU	2020
	Inflammatoire voorhuidafwijking		
	Premaligne voorhuidafwijking		
	Phimosis		
	Behandeling van paraphimosis		
Coeliakie en glutengerelateerde aandoeningen	Serologische diagnostiek bij volwassenen	NVMDL	2023
	Positieve serologie bij normaal biopt		
	Negatieve serologie bij een afwijkend biopt		
	Serologische diagnostiek bij kinderen		
	Glutenbelasting		
	Behandeling: glutenvrij dieet		
	Gezondheidseffecten van GVD op lange termijn		
	Zorg op Afstand bij Coeliakie		
Decubitus	Hele richtlijn	V&VN	2021
Ingegroeide teennagel	Hele richtlijn	NVvH	2020

Richtlijn ¹	Module ¹	Initiërende vereniging	Jaar
Keloïd en littekenhypertrofie	Organisatie van zorg	NVPC	2022
	Verwijzing naar de tweedelijnszorg		
	Verwijzing naar expertisecentra		
	Criteria expertisecentrum		
	Diagnostiek		
	Vragen bij de anamnese		
	Lichamelijk onderzoek		
	Aanvullend onderzoek		
	Behandeling van littekenhypertrofie		
	Follow-up van littekenhypertrofie		
Kleine vaten vasculitis	Systemische symptomen/klachten van vasculitis	NVR	2010
	Vasculitis, myalgie, myopathie, spierbiopsie		
	Klachten/symptomen vasculitis van huid		
	Klachten/symptomen systemische vasculitis		
	Verschijnselen biopt voor diagnose vasculitis		
	Technische aspecten biopt huid vasculitis		
	Plaats immunofluorescentieonderzoek huid		
Kwaliteitsstandaard Organisatie van wondzorg in Nederland	Hele richtlijn	NVDV/NVvH/NVPC	2018
Mastocytose	Inleiding mastocytose	NVvAKI	2022
	Verdenking mastocytose		
	Prognose en follow-up		
	Botproblemen		

Richtlijn ¹	Module ¹	Initiërende vereniging	Jaar
Medicamenteuze behandeling en monitoren van Systemische Lupus Erythematoses (SLE)	Medicamenteuze behandeling DMARD's - Cutane manifestaties	NVR	2023
Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom	Dermatologische afwijkingen	NVK	2011
Melanoom	Protocolaire verslaglegging PALGA	NVDV	2021
	Adjuvante systemische behandeling na initiële behandeling	NVvH	2019
	Lymfeklierdissectie		
	Schildwachtklierprocedure		
NSAID overgevoeligheid bij volwassenen	Hele richtlijn	NVvA	2017
Otitis externa	Topische behandeling Otitis Externa	Cluster Otologie	2024
Premaligniteiten van de vulva (VIN)	Snijranden	NVOG	2021
	Immuungecompromitteerde patiënten		
	Stoppen met roken		
	HPV vaccinatie		
	Kankerrisico		
	Cervixscreening		
PTEN Hamartoom Tumor Syndroom	Surveillance huid	IKNL	2021
	Herkenning en diagnostiek		
	Organisatie van zorg		
Sinus Pilonidalis	Hele richtlijn	NVvH	2022
Varicella	Hele richtlijn	NVMM	2020
Voedselprovocatie	Hele richtlijn	NVvA	2016

Richtlijn ¹	Module ¹	Initiërende vereniging	Jaar
Wondzorg bij acute (traumatische en chirurgische) wonden)	Wond reiniging: diverse reinigungsoplossingen	NVVH	2013
	Reiniging of ontsmetting van een acute wond		
	Wond reiniging: kraanwater of zoutoplossing		
	Wond reiniging: diverse ontsmettingsmiddelen		
	Wondzorg pijnbestrijding lokale NSAID's		
	Wondzorg pijn prilocaïne of lidocaïne		
	Primair gesloten wond onbedekt laten		
	Wond zonder prothese droog blijven		
	Wond met onderliggende prothese droog blijven		
	Wondzorg patiënt mobiliseren		
	Acute wond/litteken in de zon		
22q13 Deletiesyndroom (PMS)	Lymfoedeem bij 22q13DS	VKGN	2018

¹ Overige richtlijnen of richtlijnmodules zijn niet geïnventariseerd, i.v.m. publicatie voor april 2017. Deze zijn al in de vorige kennisagenda opgenomen.

BIJLAGE 2

Betrokken patiëntorganisaties en overige stakeholders

In het overzicht zijn de patiëntorganisaties en overige stakeholders die kennisvragen/thema's hebben aangedragen en/of hebben deelgenomen aan de prioriteringsbijeenkomst. Overige uitgenodigde organisaties hebben geen reactie gegeven of zich onthouden van een bijdrage.

Tabel 6 Overzicht van betrokken patiëntorganisaties en overige stakeholders bij de kennisagenda.

Partij	Kennisvragen of thema's aangedragen	Aanwezig tijdens prioriteringsbijeenkomst
Patiëntorganisaties		
Stichting Voedselallergie	Ja	Nee
Nationale vereniging voor mensen met lupus, APS, sclerodermie en MCTD (NVLE)	Ja	Ja
Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet)	Nee	Ja
Neurofibromatose Vereniging Nederland	Ja	Ja
Stichting Lichen Sclerosus	Ja	Ja
Diabetes Vereniging Nederland	Ja	Nee
Nevus Netwerk Nederland	Ja	Nee
Huid Nederland	Ja	Ja

Partij	Kennisvragen of thema's aangedragen	Aanwezig tijdens prioriteringsbijeenkomst
Patiëntenvereniging voor Hemangiomen en Vasculaire malformaties (HEVAS)	Ja	Nee
Lichen Planus Vereniging Nederland	Ja	Nee
Vereniging voor Ichtyosis Netwerken	Ja	Nee
Hidradenitis Patiënten Vereniging	Ja	Nee
Huidkanker Stichting	Nee	Ja
Psoriasispatiënten Nederland ²	Ja	Ja
Overige stakeholders		
Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)	Ja	Ja
Patiëntenfederatie Nederland (PFN) ²	Ja	Ja
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)	Ja	Nee
Nederlands Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)	Ja	Ja
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	Ja	Nee
Zorginstituut Nederland	Nee	Nee
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)	Nee	Nee
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)	Nee	Nee
Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)	Nee	Nee
¹ Voor zowel het aandrazen van kennisvragen of thema's als de prioriteringsbijeenkomst. ² De patiëntvertegenwoordiger vanuit Psoriasispatiënten Nederland nam tevens deel aan de prioriteringsbijeenkomst namens PFN.		

BIJLAGE 3

Uitkomst prioriterings-bijeenkomst

Geprioriteerde top-10 van kennisvragen

1. Wat is de langetermijneffectiviteit van actinische keratose-behandelingen met betrekking tot het ontstaan van plaveiselcelcarcinoom bij laag en hoog risico patiënten?
2. Wat is de veiligheid en effectiviteit van het afbouwen (in dosering of verlenging interval) van een behandeling met biologics en small molecules bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit?
3. Wat is de effectiviteit van teledermatologie en teledermatoscopie bij patiënten met dermatologische aandoeningen?
4. Wat is de effectiviteit van scanapps voor de diagnostiek van huidmaligniteiten?
5. Leidt de inzet van conventionele immunosuppressieve middelen tot uitstel of afstel van advanced systemic treatment bij patiënten met chronisch inflammatoire huidaandoeningen?
6. Wat is de effectiviteit en veiligheid van lokale corticosteroiden versus calcineurineremmers versus koolteerzalf bij constitutioneel eczeem?
7. Wat is de effectiviteit van niet-chirurgische behandelingen voor laagrisico basaalcelcarcinomen buiten het hoofd-halsgebied?
8. Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van het screenen en monitoren van systemische therapieën bij dermatologische aandoeningen?
9. Bij welke patiënten met een basaalcelcarcinoom kan actief afwachten ('waakzaam wachten') een verantwoord alternatief zijn in vergelijking met actieve behandeling?
10. Wat is de effectiviteit van monotherapie vergeleken met dubbeltherapie (combinatie pillen en crèmes) bij patiënten met scabiës?

In het overzicht zijn de resultaten per tafel weergegeven, met daarbij de top-5 of top-4 die uit de tweede ronde is gekomen (de gemarkeerde kennisvragen vormen de top-10). Deze uitkomst is gebruikt als basis voor de definitieve top-10 van de kennisagenda.

Tafel 1. Allergie en eczeem

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de lange termijn (kosten)effectiviteit en veiligheid van immuun modulerende medicatie bij volwassenen en kinderen met constitutioneel eczeem?	3
2	Wat is de lange termijn (kosten)effectiviteit en veiligheid van methotrexaat bij eczeem?	3 (waarvan 1 overige stakeholder)
3	Wat is de kosteneffectiviteit van langdurig gebruik van ditretinoïne bij patiënten met matig/ernstig eczeem?	3
4	Wat is de effectiviteit en veiligheid van lokale corticosteroiden versus calcineurineremmers versus koolteerzalf bij constitutioneel eczeem?	16 (waarvan 2 overige stakeholders)
5	Wat is de veiligheid en effectiviteit van het afbouwen (in dosering of verlengd interval) van een behandeling met biologicals/small molecules bij patiënten met inflammatoire aandoeningen?	7

Tafel 2. Cosmetische dermatologie, dermatochirurgie en lasers

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van behandeling met systemische therapie versus botuline A injecties versus elektromagnetische ablatie voor patiënten met idiopatische axillaire hyperhidrosis?	1
2	Wat is de effectiviteit van teledermatologie en teledermatoscopie bij patiënten met dermatologische aandoeningen?	17 (waarvan 4 patiënt-vertegenwoordigers, 1 overige stakeholder)
3	Wat is de effectiviteit van systemische antibiotica bij chirurgische ingrepen aan de onderste extremiteit in vergelijking met het niet geven van systemische antibiotica?	4
4	Wat is de optimale adjuvante therapie bij excisie van een beperkt keloïd?	0

Tafel 3. Haar en nagels

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de (kosten)effectiviteit & veiligheid van systemische therapie bij de behandeling van alopecia areata?	6
2	Wat is de (kosten)effectiviteit & veiligheid van lokale behandeling van alopecia areata?	2
3	Wat is de optimale duur van systemische therapie bij patiënten met alopecia areata m.b.t. het risico op recidief van de ziekte, voor staking of afbouw van de behandeling?	3 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)
4	Wat is de effectiviteit van systemische behandeling bij patiënten met frontale fibroserende alopecie?	4
5	Wat is de effectiviteit en lange termijn veiligheid van het gebruik van topicale finasteride bij vrouwen met alopecia androgenetica?	6

Tafel 4. Huidinfecties, SOA en anogenitale dermatologie

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de effectiviteit van monotherapie vergeleken met dubbeltherapie (combinatie pillen en crèmes) bij patiënten met scabiës?	12
2	Wat is de effectiviteit en veiligheid van systemische behandeling bij patiënten met lichen sclerosus?	4 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)
3	Wat zijn de (on)gunstige effecten van medicamenteuze behandeling (corticosteroïden) van inflammatoire voorhuidaandoeningen in vergelijking met afwachtend beleid of een operatieve behandeling?	4 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)
4	Wat is het optimale topicale behandelingschema bij patiënten met lichen sclerosus (inclusief corticosteroïden, lokale calcineurineremmers, topicale oestrogeensuppletie, emolliëns)?	4 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)

Tafel 5. Inflammatoire dermatosen I (met specifiek acne vulgaris en hidradenitis suppurativa)

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Leidt de inzet van conventionele immunosuppressieve middelen tot uitstel of afstel van advanced systemic treatment bij patiënten met chronisch inflammatoire huidaandoeningen?	16 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers)
2	Wat is de veiligheid en effectiviteit van het afbouwen (in dosering of verlenging interval) van een behandeling met biologics en small molecules bij patiënten met stabiele chronische huidziekten en lage ziekteactiviteit?	18 (waarvan 3 patiënt-vertegenwoordigers, 1 overige stakeholder)
3	Wat is de veiligheid en effectiviteit van off-label behandeling met methotrexaat bij patiënten met bulleus pemfigoid?	4
4	Bij welke subpopulatie hidradenitis suppurativa patiënten is vroege behandeling geïndiceerd om snelle progressie te voorkomen?	0
5	Wat is de effectiviteit en veiligheid van (langdurig gebruik van) antibiotica bij inflammatoire dermatosen?	8 (waarvan 1 overige stakeholder)

Tafel 6. Inflammatoire dermatosen II (met specifiek psoriasis en lichen planus)

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van vroeg vs. laat starten met systemische behandeling bij patiënten met psoriasis?	5 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers)
2	Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van het screenen en monitoren van systemische therapieën bij dermatologische aandoeningen?	13 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers)
3	Wat is de effectiviteit en veiligheid van on demand behandeling met targeted medicatie (biologics en small molecule inhibitors) in vergelijking met continue behandeling bij patiënten met psoriasis?	8 (waarvan 3 patiënt-vertegenwoordigers)
4	Wat is de effectiviteit en veiligheid van systemische combinatietherapie bij volwassen patiënten met chronische plaque type psoriasis?	2 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers)
5	Wat is de effectiviteit van systemische therapie bij patiënten met lichen planus?	4 (waarvan 3 patiënt-vertegenwoordigers)

Tafel 7. Kinderdermatologie

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de optimale strategie voor screening op het ontwikkelen van melanoom en/of neurocutane melanocytose bij patiënten met congenitale melanocytair naevi?	2
2	Wat is de effectiviteit van off-label behandeling met methotrexaat bij kinderen met morfea (gelokaliseerde sclerodermie)? (ten opzichte van JAK-remmers)?	1 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)
3	Wat zijn de voor- en nadelen van bloedcontroles bij behandeling met isotretinoïne van gezonde kinderen met acne?	9
4	Wat is de effectiviteit van off-label behandeling met methotrexaat bij kinderen met alopecia areata totalis, universalis, totali ten opzichte van cyclosporine/(JAK-remmers)?	0
5	Wat is de oorzaak van de langetermijneffecten van een behandeling met bètablokkers bij kinderen met infantiele hemangiomen?	1

Tafel 8. Oncologie

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de effectiviteit van scanapps voor de diagnostiek van huidmaligniteiten?	16 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers, 2 overige stakeholders)
2	Wat is de meerwaarde en de meest efficiënte manier van follow-up bij het diagnosticeren van metastasen of een tweede primaire tumor bij patiënten met niet-melanoom huidkanker?	8 (waarvan 1 overige stakeholder)
3	Bij welke patiënten met een basaalcelcarcinoom kan actief afwachten ('waakzaam wachten') een verantwoord alternatief zijn in vergelijking met actieve behandeling?	12 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger, 1 overige stakeholder)
4	Wat is de langetermijneffectiviteit van actinische keratose-behandelingen met betrekking tot het ontstaan van plaveiselcelcarcinoom bij laag en hoog risico patiënten?	20 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)
5	Wat is de effectiviteit van niet-chirurgische behandelingen voor laagrisico basaalcelcarcinomen buiten het hoofd-halsgebied?	14 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger, 1 overige stakeholder)

Tafel 9. Vaten

Nr.	Kennisvraag	Aantal keer geprioriteerd
1	Wat is de effectiviteit van het dragen van zowel een TEK als een verbandkous na flebologische ingrepen in vergelijking tot alleen een verbandkous en in vergelijking tot helemaal geen kous?	10 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers, 2 overige stakeholders)
2	Wat is de effectiviteit van een gecombineerde leefstijlinterventie bij patiënten met posttrombotisch syndroom?	5 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers)
3	Wat is de effectiviteit van liposuctie t.o.v. conservatief in behandeling van lipoedeem?	9 (waarvan 2 patiënt-vertegenwoordigers, 2 overige stakeholders)
4	Wat is de effectiviteit van behandeling met sclerocompressietherapie of Muller van drainerende vaten t.a.v. de genezingsduur en recidief bij patiënten met ulcus cruris venosum?	5 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)
5	Wat is de effectiviteit van punchgrafts in vergelijking met maximale conservatieve therapie bij patiënten met ulcus cruris venosum?	3 (waarvan 1 patiënt-vertegenwoordiger)

BIJLAGE 4

Resultaten enquête voor interesse in oppakken kennisvragen

In aanvulling op de prioriteringsbijeenkomst is een enquête uitgezet om na te gaan in hoeverre en in welke kennisvragen men interesse heeft om op te pakken middels wetenschappelijk onderzoek. Hierbij zijn de geprioriteerde top-10 van kennisvragen uit de prioriteringsbijeenkomst voorgelegd en in aanvulling hierop ook de zes opvolgende geprioriteerde vragen. Deze resultaten zijn door de werkgroep meegewogen in het bepalen van de definitieve top-10.

Aantal respondenten: 38

Tabel 7 Resultaten enquête onder NVDV-leden voor interesse in het oppakken van kennisvragen.

Nr.	Kennisvraag	Interesse in	
		Interesse in oppakken op eigen initiatief	meewerken aan multicenter onderzoek (initiatief door ander centrum)
1	Wat is de lange termijn effectiviteit van actinische keratose-behandelingen met betrekking tot het ontstaan van plaveiselcelcarcinoom bij laag en hoog risico patiënten?	2	11

Nr.	Kennisvraag	Interesse in oppakken op eigen initiatief	Interesse in meewerken aan multicenter onderzoek (initiatief door ander centrum)
2	Wat is de veiligheid en effectiviteit van het afbouwen (in dosering of verlenging interval) van een behandeling met biologics en small molecules bij patiënten met stabiele chronische huidaandoeningen?	4	16
3	Wat is de effectiviteit van teledermatologie en teledermatoscopie bij patiënten met dermatologische aandoeningen?	1	16
4	Wat is de effectiviteit van scanapps voor de diagnostiek van huidmaligniteiten?	2	9
5	Leidt de inzet van conventionele immunosuppressieve middelen tot uitstel of afstel van advanced systemic treatment bij patiënten met chronisch inflammatoire huidaandoeningen?	2	16
6	Wat is de effectiviteit en veiligheid van lokale corticosteroïden versus calcineurineremmers versus koolteerzalf bij patiënten met constitutioneel eczeem?	2	8
7	Wat is de effectiviteit van niet-chirurgische behandelingen voor laagrisico basaalcelcarcinomen buiten het hoofd-halsgebied?	4	13
8	Wat is de (kosten)effectiviteit en veiligheid van het screenen en monitoren van systemische therapieën bij dermatologische aandoeningen?	2	19

Nr.	Kennisvraag	Interesse in oppakken op eigen initiatief	Interesse in meewerken aan multicenter onderzoek (initiatief door ander centrum)
9	Bij welke patiënten met een basaalcelcarcinoom kan actief afwachten ('waakzaam wachten') een verantwoord alternatief zijn in vergelijking met actieve behandeling?	2	16
10	Wat is de effectiviteit van monotherapie vergeleken met dubbeltherapie (combinatie pillen en crèmes) bij patiënten met scabiës?	0	8
11 ¹	Wat is de effectiviteit van het dragen van zowel een therapeutisch elastische steunkous als een verbandkous na flebologische ingrepen in vergelijking tot alleen een verbandkous en in vergelijking tot helemaal geen kous?	0	10
12 ¹	Wat is de effectiviteit van liposuctie t.o.v. conservatief in behandeling van lipoedeem?	1	3
13 ¹	Wat zijn de voor- en nadelen van bloedcontroles bij behandeling met isotretinoïne van gezonde kinderen met acne?	1	15
14 ¹	Wat is de effectiviteit en veiligheid van (langdurig gebruik van) antibiotica bij inflammatoire dermatosen?	1	13

Nr.	Kennisvraag	Interesse in	
		oppakken op eigen initiatief	meewerken aan multicenter onderzoek (initiatief door ander centrum)
15 ¹	Wat is de effectiviteit en veiligheid van on demand behandeling met targeted medicatie (biologics en small molecule inhibitors) in vergelijking met continue behandeling bij patiënten met psoriasis?	2	11
16 ¹	Wat is de meerwaarde en de meest efficiënte manier van follow-up bij het diagnosticeren van metastasen of een tweede primaire tumor bij patiënten met niet-melanoom huidkanker?	2	11
¹ Niet geprioriteerd (top-10) tijdens de prioriteringsbijeenkomst.			

BIJLAGE 5

Referenties

Ahmady S, Jansen MHE, Nelemans PJ et al. Risk of Invasive Cutaneous Squamous Cell Carcinoma After Different Treatments for Actinic Keratosis. *JAMA Dermatol* (2022); 158 (6): 634-640.

Ariëns LFM, van der Schaft J, Spekhorst LS, Bakker DS, Romeijn GLE, Kouwenhoven TA, Kamsteeg M, Voorberg AN, Oosting AJ, de Ridder I, Sloeserwij A, Haeck I, Thijs JL, Schuttelaar MLA, de Bruin-Weller MS. Dupilumab shows long-term effectiveness in a large cohort of treatment-refractory atopic dermatitis patients in daily practice: 52-Week results from the Dutch BioDay registry. *J Am Acad Dermatol*. 2021 Apr;84(4):1000-1009. doi: 10.1016/j.jaad.2020.08.127. Epub 2020 Sep 16. PMID: 32946967.

Atalay S, Berends SE, Groenewoud HMM, Mathot RAA, Njoo DM, Mommers JM, Ossenkoppele PM, Koetsier MIA, Berends MA, de Vries A, van de Kerkhof PCM, den Broeder AA, de Jong EMGJ, van den Reek JMPA. Serum drug levels and anti-drug antibodies in the context of dose tapering by interval prolongation of adalimumab, etanercept and ustekinumab in psoriasis patients: results of the CONDOR trial. *J Dermatolog Treat*. 2022 Aug;33(5):2680-2684. doi: 10.1080/09546634.2022.2043546. Epub 2022 Feb 23. PMID: 35193441.

Bath-Hextall F, Ozolins M, Armstrong SJ, Colver GB, Perkins W, Miller PS, Williams HC; Surgery versus Imiquimod for Nodular Superficial basal cell carcinoma (SINS) study group. Surgical excision versus imiquimod 5% cream for nodular and superficial basal-cell carcinoma (SINS): a multicentre, non-inferiority, randomised controlled trial. *Lancet Oncol*. 2014 Jan;15(1):96-105. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70530-8. Epub 2013 Dec 11. PMID: 24332516.

Bissonnette R, Gold LS, Kircik L, Simpson EL, Eichenfield LF, Browning J, Hebert AA, Alexis AF, Soong W, Piscitelli SC, Tallman AM, Rubenstein DS, Brown PM, Silverberg JI. Skin Clearance, Duration of Treatment-free Interval, and Safety of Tapinarof Cream 1% Once Daily: Results from ADORING 3, a 48-week Phase 3 Open-label Extension

- Trial in Adults and Children Down to 2 Years of Age with Atopic Dermatitis. *J Am Acad Dermatol*. 2025 May 16:S0190-9622(25)02130-9. doi: 10.1016/j.jaad.2025.05.1391. Epub ahead of print. PMID: 40383273.
- Bourkas AN, Barone N, Bourkas MEC, Mannarino M, Fraser RDJ, Lorincz A, Wang SC, Ramirez-GarciaLuna JL. Diagnostic reliability in teledermatology: a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open*. 2023 Aug 11;13(8):e068207.
- Busger Op Vollenbroek FTM, Doggen CJM, Janssens RWA, Bernelot Moens HJ. Dermatological guidelines for monitoring methotrexate treatment reduce drug-survival compared to rheumatological guidelines. *PLoS One*. 2018 Mar 23;13(3):e0194401. doi: 10.1371/journal.pone.0194401. PMID: 29570708; PMCID: PMC5865732.
- Clinical Care of Scabies (CDC). Centers for Disease Control and Prevention. 2023.
- Drucker AM, Lam M, Prieto-Merino D, Malek R, Ellis AG, Yiu ZZN, Rochweg B, Di Giorgio S, Arents BWM, Mohan T, Burton T, Spuls PI, Schmitt J, Flohr C. Systemic Immunomodulatory Treatments for Atopic Dermatitis: Living Systematic Review and Network Meta-Analysis Update. *JAMA Dermatol*. 2024 Sep 1;160(9):936-944. doi: 10.1001/jamadermatol.2024.2192.
- Federatie Medisch Specialisten (FMS). Less is more-aanpak weer een stap verder gebracht. 4 maart 2023.
- Gerbens LAA, Apfelbacher CJ, Irvine AD, Barbarot S, de Booi RJ, Boyce AE, Deleuran M, Eichenfield LF, Hof MH, Middelkamp-Hup MA, Roberts A, Schmitt J, Vestergaard C, Wall D, Weidinger S, Williamson PR, Flohr C, Spuls PI; international TREAT Registry Taskforce. TREATment of ATopic eczema (TREAT) Registry Taskforce: an international Delphi exercise to identify a core set of domains and domain items for national atopic eczema photo- and systemic therapy registries. *Br J Dermatol*. 2019 Apr;180(4):790-801. doi: 10.1111/bjd.16714. Epub 2018 Aug 3. PMID: 29761486; PMCID: PMC7379963.
- Han J, O'Neal S, Gravely A, Gupta R, Linos E, Goldfarb N. Patients' attitudes towards active surveillance for basal cell carcinoma. *Br J Dermatol*. 2022 Oct;187(4):611-613. doi: 10.1111/bjd.21058. Epub 2022 Jul 4. PMID: 35167121.
- Harris JG, Holland MJ, Fox E, Favier L, Hoffart C, Ibarra M, Jones JT, Harris LA, Cooper AM. Optimizing laboratory medication safety monitoring in patients with juvenile idiopathic arthritis to advance value-based care. *Clin Rheumatol*. 2025 Mar;44(3):1293-1297. doi: 10.1007/s10067-025-07342-x. Epub 2025 Jan 24. PMID: 39853558.
- Kienhorst, A. Galimont-Collen, H. Martens, D. Vellinga, R.I.F. van der Waal, M.Wakkee, E. Kramer. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* (2022). NVDV-Standpunt Digitale consulten dermatologie.
- Linos E, Chren MM. Active Surveillance as a Management Option for Low-risk Basal Cell Carcinoma. *JAMA Intern Med*. 2021 Aug 1;181(8):1032-1033. doi: 10.1001/jamainternmed.2021.2643. PMID: 34125141; PMCID: PMC9075932.
- Milliken L, Horsham C, Rodriguez-Acevedo AJ, Jayasinghe D, Soyer HP, Janda M. Comparison of artificial intelligence smartphone applications for skin cancer risk stratification of pigmented lesions: An observational study. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 Dec;38(12):2303-2308. doi: 10.1111/jdv.20253. Epub 2024 Aug 6. PMID: 39105569.
- Rijksoverheid. Integraal Zorgakkoord: 'Samen werken aan gezonde zorg. Versie 1.0. September 2022.
- Roozeboom MH, Aardoom MA, Nelemans PJ, Thissen MR, Kelleners-Smeets NW, Kuijpers DI, Mosterd K. Fractionated 5-aminolevulinic acid photodynamic therapy after partial debulking versus surgical excision for nodular basal cell carcinoma: a randomized controlled trial with at least 5-year follow-up. *J Am Acad Dermatol*. 2013 Aug;69(2):280-7. doi: 10.1016/j.jaad.2013.02.014. Epub 2013 Apr 6. PMID: 23566914.
- Saborni Dey, et al. (2022). Comparison of the effects of ivermectin, permethrin, and gamma benzene hexachloride alone and with that of combination therapy for the management of scabies. *Popul Ther Clin Pharmacol*. 2022 Mar 15;29(1):e87-e96
- Saeed A, Tariq S, Iqbal M, Ismaeel H, Mashhood A, Raza MH, Hamid MA. Study Comparing Topical Ivermectin Versus Topical Permethrin in the Treatment of Scabies. *Cureus*. 2023 Nov 13;15(11):e48746. doi: 10.7759/cureus.48746. PMID: 38094520; PMCID: PMC10718476.
- Sangers T, Reeder S, van der Vet S, Jhingoer S, Mooyaart A, Siegel DM, Nijsten T, Wakkee M. Validation of a Market-Approved Artificial Intelligence Mobile Health App for Skin Cancer Screening: A Prospective Multicenter Diagnostic Accuracy Study. *Dermatology*. 2022;238(4):649-656. doi: 10.1159/000520474. Epub 2022 Feb 4. PMID: 35124665; PMCID: PMC9393821.
- Sbidian E, et al. *Systemic pharmacological treatments for chronic plaque psoriasis: a network meta-analysis*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2022;5(5):CD011535. Update 2023;7:CD011535. doi:10.1002/14651858.CD011535.
- Schlessinger DI, Reynolds KA, Dirr MA, Ibrahim SA, Yanes AF, Lazaroff JM, Godinez-

- Puig V, Chen BR, Kurta AO, Cotseones JK, Chiren SG, Furlan KC, Iyengar S, Behshad R, DeHoratius DM, Denes P, Drucker AM, Dzubow LM, Etzkorn JR, Harwood CA, Kim JYS, Lawrence N, Lee EH, Lissner GS, Marghoob AA, Matin RN, Mattox AR, Mittal BB, Thomas JR, Zhou XA, Zloty D, Schmitt J, Kirkham JJ, Armstrong AW, Basset-Seguín N, Billingsley EM, Bordeaux JS, Brewer J, Brown M, Brown M, Collins SAB, Fagnoli MC, De Azevedo SJ, Dummer R, Eggermont A, Goldman GD, Haedersdal M, Hale EK, Hanlon A, Harms KL, Huang CC, Hurst EA, In GK, Kelleners-Smeets N, Kheterpal M, Leshin B, McDonald M, Miller SJ, Miller A, Mostow EN, Trakatelli M, Nehal KS, Ratner D, Rogers H, Sarin KY, Soon SL, Stasko T, Storrs PA, Tagliaferri L, Vidimos AT, Wong SL, Yu SS, Zalaudek I, Zeitouni NC, Zitelli JA, Poon E, Sobanko JF, Cartee TV, Maher IA, Alam M. Development of a core outcome set for basal cell carcinoma. *J Am Acad Dermatol*. 2022 Sep;87(3):573-581. doi: 10.1016/j.jaad.2022.04.059. Epub 2022 May 10. PMID: 35551965.
- Schlösser AR, Shareef M, Olydam J, Nijsten TEC, Hijnen DJ. Tralokinumab treatment for patients with moderate-to-severe atopic dermatitis in daily practice. *Clin Exp Dermatol*. 2023 Apr 27;48(5):510-517. doi: 10.1093/ced/llad038. PMID: 36702810.
- Smak Gregoor AM, Sangers TE, Bakker LJ, Hollestein L, Uyl-de Groot CA, Nijsten T, Wakkee M. An artificial intelligence based app for skin cancer detection evaluated in a population based setting. *NPJ Digit Med*. 2023 May 20;6(1):90. doi: 10.1038/s41746-023-00831-w. PMID: 37210466; PMCID: PMC10199884.
- Spekhorst LS, Bakker D, Drylewicz J, Rispens T, Loeff F, Boesjes CM, Thijs J, Romeijn GLE, Loman L, Schuttelaar ML, van Wijk F, de Graaf M, de Bruin-Weller MS. Patient-centered dupilumab dosing regimen leads to successful dose reduction in persistently controlled atopic dermatitis. *Allergy*. 2022 Nov;77(11):3398-3407. doi: 10.1111/all.15439. Epub 2022 Jul 29. PMID: 35837880.
- Spekhorst LS, Boesjes CM, Loman L, Zuithoff NPA, Bakker DS, Kamphuis E, Kamsteeg M, Haeck IM, Oosting AJ, van Lumig PPM, van Lynden-van Nes AMT, Tupker RA, Flinterman A, Garritsen FM, Touwslager WRH, de Bruin-Weller MS, Schuttelaar MA, de Graaf M. Successful tapering of dupilumab in patients with atopic dermatitis with low disease activity: a large pragmatic daily practice study from the BioDay registry. *Br J Dermatol*. 2023 Aug 24;189(3):327-335. doi: 10.1093/bjd/ljad159. PMID: 37177895.
- Tensen E, van Sinderen F, Witkamp L, Jaspers MWM, Peute LWP. The Value of Teledermoscopy to the Expertise of General Practitioners Diagnosing Skin Disorders Based on ICD-10 Coding. *Stud Health Technol Inform*. 2019 Aug 21;264:834-838. doi: 10.3233/SHT1190340. PMID: 31438041.
- Tensen E, van Sinderen F, Bekkenk MW, Jaspers MW, Peute LW. To Refer or Not to Refer in Teledermoscopy: Retrospective Study. *JMIR Dermatol*. 2022 Sep 23;5(3):e40888. doi: 10.2196/40888. PMID: 37632902; PMCID: PMC10334922
- Uzun S, Durdu M, Yürekli A, Mülayim MK, Akyol M, Velipaşaoğlu S, Harman M, Taylan-Özkan A, Şavk E, Demir-Dora D, Dönmez L, Gazi U, Aktaş H, Aktürk AŞ, Demir G, Göktay F, Gürel MS, Gürok NG, Karadağ AS, Küçük ÖS, Turan Ç, Özden MG, Ural ZK, Zorbozan O, Mumcuoğlu KY. Clinical practice guidelines for the diagnosis and treatment of scabies. *Int J Dermatol*. 2024 Dec;63(12):1642-1656. doi: 10.1111/ijd.17327. Epub 2024 Jun 23. PMID: 38922701; PMCID: PMC11589009.
- Van Coile L, Verhaeghe E, Ongenae K, Destrooper L, Mohamadi Z, Brochez L, Hoorens I. The therapeutic dilemma of basal cell carcinoma in older adults: A review of the current literature. *J Geriatr Oncol*. 2023 Apr;14(3):101475. doi: 10.1016/j.jgo.2023.101475. Epub 2023 Mar 27. PMID: 36990928.
- van Egmond S, de Vere Hunt I, Cai ZR, Rizk N, Wakkee M, Chren MM, Goldfarb N, Simard JF, Linos E. The perspectives of 606 US dermatologists on active surveillance for low-risk basal cell carcinoma. *Br J Dermatol*. 2023 Jan 23;188(1):136-137. doi: 10.1093/bjd/ljac002. PMID: 36689496.
- van Sinderen F, Tensen E, van der Heijden JP, Witkamp L, Jaspers MWM, Peute LWP. Is Teledermoscopy Improving General Practitioner Skin Cancer Care? *Stud Health Technol Inform*. 2019 Aug 21;264:1795-1796. doi: 10.3233/SHT1190652. PMID: 31438348
- van Sinderen F, Tensen E, Lansink RA, Jaspers MW, Peute LW. Eleven years of teledermoscopy in the Netherlands: A retrospective quality and performance analysis of 18,738 consultations. *Journal of Telemedicine and Telecare*. 2022;30(6):1037-1046. doi:10.1177/1357633X221122113
- van Winden MEC, Hettterschijs CRM, Bronkhorst EM, van de Kerkhof PCM, de Jong EMGJ, Lubeek SFK. Evaluation of Watchful Waiting and Tumor Behavior in Patients With Basal Cell Carcinoma: An Observational Cohort Study of 280 Basal Cell Carcinomas in 89 Patients. *JAMA Dermatol*. 2021 Oct 1;157(10):1174-1181. doi: 10.1001/jamadermatol.2021.3020. PMID: 34495284; PMCID: PMC8427487.
- Weinstock MA, Thwin SS, Marcolivio K et al. Chemoprevention of Basal and Squamous

Cell Carcinoma With a Single Course of Fluorouracil, 5%, Cream. JAMA Dermatol (2018); 154 (2): 167-174.

Williams HC, Bath-Hextall F, Ozolins M, Armstrong SJ, Colver GB, Perkins W, Miller PSJ; Surgery Versus Imiquimod for Nodular and Superficial Basal Cell Carcinoma (SINS) Study Group. Surgery Versus 5% Imiquimod for Nodular and Superficial Basal Cell Carcinoma: 5-Year Results of the SINS Randomized Controlled Trial. J Invest Dermatol. 2017 Mar;137(3):614-619. doi: 10.1016/j.jid.2016.10.019. Epub 2016 Dec 5. PMID: 27932240.

Wollenberg A, Blauvelt A, Guttman-Yassky E, Worm M, Lynde C, Lacour JP, Spelman L, Katoh N, Saeki H, Poulin Y, Lesiak A, Kircik L, Cho SH, Herranz P, Cork MJ, Peris K, Steffensen LA, Bang B, Kuznetsova A, Jensen TN, Østerdal ML, Simpson EL; ECZTRA 1 and ECZTRA 2 study investigators. Tralokinumab for moderate-to-severe atopic dermatitis: results from two 52-week, randomized, double-blind, multicentre, placebo-controlled phase III trials (ECZTRA 1 and ECZTRA 2). Br J Dermatol. 2021 Mar;184(3):437-449. doi: 10.1111/bjd.19574. Epub 2020 Dec 30. PMID: 33000465; PMCID: PMC7986411.

BIJLAGE 6

Stappenplan netwerkvorming

Dit stappenplan bevat concrete handvatten om een eerste stap te maken in het opzetten van een onderzoeksnetwerk. Het is bedoeld voor een wetenschappelijke vereniging (wv) die een kennisagenda heeft ontwikkeld. Meer informatie staat ook in het adviesrapport Zorgevaluatie in hoofdstuk 4 en 5.

Niet alle onderstaande stappen hoeven doorlopen te worden.

Stap 0:

Stel een commissie in die de uitwerking van de kennisagenda gaat stimuleren/monitoren (zie scenario 2 in tabel hieronder). De commissie bekijkt of de aanvraag aansluit bij een onderzoeksvraag op de kennisagenda en voorkomt dat er doublures ontstaan.

Stap 1:

Maak een overzicht met de financieringsmogelijkheden voor onderwerpen van de kennisagenda – koppel de onderzoeksvragen aan mogelijke fondsen. Denk hierbij aan:

- ZonMw programma Doelmatigheidsonderzoek;
- ZonMw programma Goed Gebruik Geneesmiddelen;
- ZonMw programma Preventie;
- ZonMw specifieke deelprogramma's (bijv. jeugd of verloskunde);
- Collectebusfondsen op vakgebied van betreffende kennisagenda, zoals Reumafonds, KWF, Hartstichting, Hersenstichting etc.
- Ministerie van Economische zaken (specifieke fondsen voor innovatie);
- Innovatiefonds zorgverzekeraars.

Tip: schrijf je in voor de nieuwsbrief ZonMw. Hierin staat informatie over het opzetten van de subsidierondes.

Stap 2a:

Organiseer een bijeenkomst met medisch specialisten/onderzoekers binnen het betreffende vakgebied. Dit kan op verschillende manieren worden ingericht, waaronder het bespreken van:

1. Eén specifieke onderzoeksvraag;
2. Meerdere onderzoeksvragen.

Wie hiervoor uitnodigen:

- Vertegenwoordigers van onderzoeksgroepen die een onderzoekslijn hebben m.b.t. onderzoeksvragen die op de kennisagenda staan;
- Alle (onderzoeks)hoogleraren/consilium;
- Bestuur wetenschappelijke vereniging;
- Werkgroep die de kennisagenda heeft opgesteld;
- Evt. wetenschapscommissie.

Tip: denk hierbij aan goede timing: als er een specifieke subsidieronde aankomt waar een specifieke onderzoeksvraag kan worden ingediend, maakt het de bijeenkomst concreter en tastbaarder.

Tip: het kan helpen om hier een (onafhankelijke) procesbegeleider voor in te schakelen.

Stap 2b:

Tijdens deze bijeenkomst worden de volgende afspraken gemaakt:

1. wie wordt de trekker (Principal investigator, PI) van de onderzoeksvraag;
2. wie gaat meeschrijven;
3. wie gaat patiënten includeren;
4. auteurschap wetenschappelijke publicatie;
5. evt. welke volgende onderzoeksvragen van de agenda kunnen worden uitgewerkt.

Voor draagvlak binnen het gehele netwerk is het belangrijk dat de onderzoeksaanvraag gezamenlijk wordt geformuleerd. Bovendien geldt dat trekkers van een onderzoeksvraag ook bij voorkeur patiënten moeten leveren voor onderzoeksvragen waar ze geen inhoudelijke PI van zijn.

Tip: geef als voorwaarde mee dat een onderzoeksgroep zowel bestaat uit UMC's als algemene ziekenhuizen.

Tip: bedenk een leuk acroniem (voorbeeld orthopedie: CORE 'Consortium Orthopaedic Research').

Stap 3:

Organiseer een bijeenkomst met alle medisch specialisten/onderzoekers die al lopende zorgevaluatie vraagstukken uitwerken. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen de onderzoekers hun onderzoek presenteren, ervaringen uitwisselen en van elkaar leren.

Stap 4:

Om het netwerk te coördineren en verder vorm te geven kan de wv er voor kiezen om een researchcoördinator aan te stellen (bijv. 2 dagen in de week, dit is een succesfactor vanuit de NOV). Formuleer kerntaken van het netwerk, denk hierbij aan:

- Praktische ondersteuning van subsidieaanvragen vanuit de wv middels het organiseren van bijeenkomsten, onderzoeksgroepen bij elkaar brengen;
- Coördineren/ overzicht houden van verdeling projecten over het land, (als het steeds dezelfde centra zijn wekt dat weerstand);
- Begeleiden opzet en begeleiden uitvoering van nieuwe onderzoeksvoorstellen;
- Centraal informatiepunt ontwikkelen met info over bestaande onderzoeksfaciliteiten inclusief onderhoud van landelijke subsidiekalender;
- Bewaken van de voortgang en kwaliteit van lopend onderzoek. Lopende projecten worden periodiek ge-audit/bezien op de voortgang. Dit in verband met uit te voeren (tussen-) rapportages aan subsidieverstrekkers;
- Implementatie resultaten onderzoek via richtlijnen wv (in samenwerking met de commissie Kwaliteit);
- Afspraken maken over uniformering uitkomstmaten in registraties.

BIJLAGE 7

Steunbrief Patiëntenfederatie Nederland



Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venerologie (NVDV)

Datum 1 Juni 2025

Onderwerp **Kennisagenda in de Kwaliteitscyclus van de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venerologie**

Geacht bestuur van de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venerologie (NVDV),

Middels deze brief geven wij een steunverklaring af voor de kennisagenda 2025 in de Kwaliteitscyclus van de NVDV.

De kennisagenda is tot stand gekomen met betrokkenheid van verschillende patiëntenorganisaties en de Patiëntenfederatie Nederland.

Voor een toekomstige herziening van de kennisagenda gaan we graag in gesprek over het proces rondom de patiëntbetrokkenheid.

Namens Patiëntenfederatie Nederland,

Mevrouw mr. A.M.C. Daniels- van Saase
Manager Medisch Specialistische Zorg