



Samen met de LVVP werken Nederlandse en Belgische dermatologen aan een herziening van de Richtlijn Vitiligo. Dr. Marcel Bekkenk is voorzitter van die werkgroep. Hij zegt: "Het lastige aan vitiligo is dat de aandoening niet meetbaar is in het bloed. Over veel onderzoeksmateriaal kunnen we dus lang discussiëren." Dat geldt ook voor de vaststelling van een nieuwe richtlijn.

Dr. Marcel Bekkenk:

'Altijd discussie over richtlijn vitiligo'

Vraag in een Nederlandse apotheek naar een officieel geregistreerd middel tegen vitiligo en je bent snel klaar. Dat bestaat namelijk niet. Nog geen enkele internationale studie is gedaan om een stofje X of Y te registreren dat de problemen van pigmentloze plekken op de huid bestrijdt. Welkom in de wereld van vitiligo, een wereld waarin onweerlegbare conclusies nauwelijks te trekken zijn. Hoe komt dat? "Daar is een eenvoudige verklaring voor te geven," zegt Marcel Bekkenk, dermatoloog in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam en voorzitter van de werkgroep die begin dit jaar startte met het herzien van de laatste Richtlijn Vitiligo uit 2012.

Hij vervolgt: "De aandoening is niet levensbedreigend en mede daarom is er weinig goed onderzoek naar gedaan. Tel daarbij op dat vitiligo niet meetbaar is in het bloed. Je kunt alleen kijken naar de pigmentstoornis en zien

in welke vorm die zich presenteert." Maar waar je bijvoorbeeld gewoon kunt meten dat persoon A tien centimeter langer is dan persoon B, daar kun je niet zeggen dat A dubbel zo veel last heeft van vitiligo dan B. Ieder mens ervaart het anders. Iedere vitiligopatiënt heeft ook weer andere vlekken. "Meetbare, vergelijkbare cijfers noemen we in de wetenschap parameters. Het liefst wil je terugvallen op studies die zagezegd algemeen geaccepteerd en gevalideerd zijn: waarvan de parameters betrouwbaar zijn. Dat is bij veel huidziekten simpelweg niet het geval en zeker niet bij vitiligo", legt Bekkenk uit.

Kleinschalige studies

Dit heeft gevolgen voor de werkwijze van zijn richtlijn-groep en het beschikbare materiaal. "Nadat we alle internationale studies hebben verzameld, begint het categoriseren. We richten we ons eerst op alle klasse A-studies.

Dit zijn de vaak omvangrijke, vergelijkende en zeer dure onderzoeken onder grote groepen mensen. Met harde conclusies. Over dit soort studies hoeven we nauwelijks te discussiëren. De feiten spreken voor zich. Maar - het zal geen verrassing zijn - voor vitiligo zijn er helaas heel weinig klasse A-studies."

'Harde conclusies zijn nauwelijks te trekken'

Hierna verplaatst de aandacht zich naar de klassen B, C en D. Klasse D is de andere kant van de medaille, legt Bekkenk uit. "En helaas hebben we bij vitiligo vooral met C- en D-studies te maken. Dan heb je het bijvoorbeeld over een arts die ervan overtuigd is dat

Lees verder op pagina 10.

een deel van zijn vitiligopatiënten gebaat is bij zalffe X. Hij noteert zijn bevindingen en meent als deskundige dat hij een goed middel voorschrijft.”

‘Zijn er voldoende aanwijzingen dat een bepaald middel echt werkt?’

Hij vervolgt: “Stel dat wereldwijd nog enkele artsen dit middel, ieder op hun manier, in kaart hebben gebracht. Een paar van hen wijzen op de positieve werking van het product, maar anderen menen dat het middel niet werkt. Wat doe je daar dan mee? Daar discussiëren we in de werkgroep over. Zijn er voldoende aanwijzingen of het middel wel of niet werkt? Is het onderzoek aan de magere kant of onvoldoende opgebouwd? Dan proberen we zo’n studie opnieuw in te schalen.”

“Juist omdat die onderzoeken zo verschillend van opzet zijn en er verschillende uitkomsten als succesvol worden genoemd, kunnen onze discussies stevig zijn. De ene keer zien we dat slechts onderzoek is gedaan naar de werking van stofje X. En lezen we in een andere studie dat X met Y is vergeleken, waarna werd geconcludeerd dat X beter werkt dan Y. Vervolgens blijkt uit een derde studie dat X op de langere termijn vervelende bijwerkingen geeft. Wat moeten we daar dan van vinden? Kunnen we hieruit conclusies trekken en een advies meegeven? ‘Naar alle waarschijnlijkheid’ of ‘er zijn voldoende aanwijzingen dat’ zijn zorgvuldig gekozen formuleringen die je niet voor niets tegenkomt in de richtlijn.”

Parameters nodig

Bekkenk zou graag met hardere conclusies naar buiten treden. Maar het ontbreken van parameters beperkt de beweegruimte van de richtlijnengroep. “Nu meent de ene arts dat de mate van repigmentatie het beste na zes maanden kan worden gemeten, maar zijn col-

lega geeft de voorkeur aan twaalf. Een derde arts geeft het woord aan de patiënt zelf om te bepalen wat goed is. Met andere woorden: zelfs intern zijn we het nog niet eens hoe je iets meten moet. Dan kun je dus ook niet tot overeenstemming komen of iets werkt!” Daarom moet in zijn ogen een belangrijke vervolgstap worden gezet. “Met elkaar willen we vitiligo – en andere huidziekten – genezen. Met elkaar moeten we duidelijkheid krijgen om goed te kunnen bepalen of stofje A beter is dan stofje B. Op dit moment kan de subjectieve mening de overhand krijgen. Reclame kan de patiënt verder aansturen om voor een

bepaald product te kiezen.”

“Hoe we dit hopen te veranderen? Internationaal zijn we hierover in gesprek met een groep artsen, patiënten en vertegenwoordigers van vakbladen. Over vijf jaar, bij een volgend jubileum van de LVVP, zou het mooi zijn als we over die vorderingen meer kunnen vertellen. Dat we dan ook over meer kunnen melden over andere vervolgstappen. Dat we dan niet alleen beter weten hoe we pigmentstoornissen kunnen remmen, maar vooral ook hoe de aandoening werkt. Want alleen als je goed begrijpt hoe een aandoening in elkaar zit, kun je een gerichte therapie ontwikkelen.”

WAT IS EEN RICHTLIJN?

Een richtlijn geeft aanbevelingen die zorgverleners helpen om goede zorg te verlenen. Die richtlijnen verschillen per aandoening en geven aan wat in het algemeen de beste manier van handelen is bij patiënten met die aandoening.

Richtlijnen zijn vooral van belang als:

- er voor een aandoening verschillende diagnostische methoden of behandelmethoden beschikbaar zijn, maar deskundigen het nog niet eens zijn welke de voorkeur geniet.
- er veel nieuwe ontwikkelingen zijn, bijvoorbeeld nieuwe manieren van diagnostiek of behandeling, maar nog niet alle zorgverleners passen die toe.

Een richtlijn geeft de arts aanbevelingen voor de diagnostiek, behandeling en zorg voor patiënten met een bepaalde ziekte of aandoening. Voor het opstellen van een richtlijn wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van resultaten van wetenschappelijk onderzoek. Een evidence-based richtlijn is ontwikkeld volgens een vast proces en gebruikt drie bronnen van kennis:

1. het beste wetenschappelijk onderzoek dat beschikbaar is
2. de kennis, ervaringen en voorkeuren van zorgverleners
3. de kennis, ervaringen en voorkeuren van patiënten


Patiëntenversie

De laatste richtlijn voor vitiligo dateert uit 2012 en is een document dat voor en door professionals is geschreven. Er is ook een samenvatting van beschikbaar. Maar een patiëntenversie, geschreven in heldere taal en te begrijpen door de leek, bestaat niet. “We hebben er niet eerder over gesproken”, zegt Bekkenk desgevraagd. “Maar het is een goed idee, zo’n patiëntenversie zou er moeten komen.” De LVVP gaat dit oppakken zodra de richtlijn is herzien.

WIE IS MARCEL BEKKENK?

Huidkanker was oorspronkelijk het enige aandachtsgebied van Marcel Bekkenk (45). Aan de Rijks Universiteit Leiden promoveerde hij in 2005 op de classificatie en behandeling van zogeheten cutane lymfomen, een zeldzame vorm van huidkanker. Eén dag per week houdt hij zich in het VU Medisch Centrum in Amsterdam nog met dit aandachtsgebied bezig. Op academisch niveau doet Bekkenk sinds 2012 in het AMC onderzoek naar pigmentstoornissen. Kort hierna werd hij bovendien voorzitter van de Domeingroep Pigmentstoornissen. Deze bestaat naast Marcel Bekkenk nog uit 6 andere Nederlandse dermatologen (Wolkerstorfer, Prens, Van Doorn, Van der Veen, Vrijman, Nieuweboer-Krobotova). Tezamen met twee Belgische specialisten (Van Geel en Speeckaert) op het vlak van pigmentstoornissen vormen ze ook de richtlijngroep Vitiligo. Namens de LVVP nemen voorzitter Paul Monteiro en bestuurslid Annelies Goedbloed deel aan de gesprekken.

Marcel Bekkenk zal op de komende ledendag van de LVVP op 4 oktober 2015 nader ingaan op de behandelmogelijkheden voor vitiligo nu en in de toekomst. Zie het programma op pagina 12-13.



‘Jammer dat echte parameters ontbreken voor vitiligo’