



Artsen blijken
de ernst van vitiligo
anders te beleven
dan de patiënten

Terugblik presentatie professor Van Geel

Nieuw scoresysteem meet mate van pigmentverlies

Een internationaal geaccepteerd scoresysteem om de ernst en uitgebreidheid van vitiligo te beoordelen bestond nog niet. Maar na ongeveer twee jaar zwoegen is die aanstaande, vertelde de Belgische dermatoloog Nanja van Geel tijdens de ledendag in Nunspeet. Dankzij de daar uitgedeelde vragenlijst en de bijbehorende workshop kwam ze bovendien tot nóg een verrassend inzicht.

TEKST: **ARNOUD KLUITERS**
 FOTO'S: **MARTINE SPRANGERS,**
KRISTA SIMONS, CHRIS HERBEN
 EN **ARNOUD KLUITERS**

Het is een probleem waar dermatologen steeds tegenaan lopen: het gebrek aan consensus hoe vitiligo te meten en te behandelen.

Marcel Bekkenk (Academisch Medisch Centrum: AMC) vertelde er in september 2015 al over in *Spotlight!*: "Vitiligo is een lastige aandoening, omdat die niet meetbaar is in het bloed. Over onderzoeksresultaten kunnen we dus lang discussiëren."

Probeer je die onderlinge resultaten te vergelijken, dan levert dat problemen en nieuwe vragen op, zegt professor Nanja van Geel, zijn in pigmentstoornissen gespecialiseerde collega in het Universitair Ziekenhuis Gent (UZG). Ze vergelijkt de situatie met een meetlat, waarbij

de ene persoon centimeters hanteert, de andere inches.

En als gelijkgestemden al dezelfde meet-eenheid gebruiken – bijvoorbeeld centimeters – en tot een zelfde uitkomst komen, dan kan de vervolgvraag ontstaan hoe die gemeten centimeters te rapporteren en te interpreteren. "Dit zie je terug bij vitiligo. Iedere dermatoloog kan inzichten van internationale onderzoeken op een andere manier interpreteren. Tot foute diagnoses zal dit overigens niet leiden. Wel beoordelen we het effect van een behandeling verschillend. Evenmin zijn we unaniem in ons oordeel over in te zetten behandelingen."

In reactie hierop werd in 2003 de *Vitiligo*

Lees verder op pagina 10.



Het nieuwe scoresysteem gaat uit van zes stadia van vitiligo

European Task Force (VETF) opgericht, in 2011 gevolgd door de (mondiale) *Vitiligo Global Issue Consensus Conference (VGICC)*. In beide speelt Van Geel een voorname rol. "Hoewel ieder lid welwillend is, is het niet eenvoudig een oplossing te vinden. Want hoe ontwikkel je een meetinstrument dat een betrouwbare en correcte inschatting geeft bij het beoordelen van vitiligo?"

Eerste stap

Stap één is inmiddels gezet. Er is duidelijkheid op de vraag 'Wàt dienen we te meten in een onderzoekstraject?' Bij het beoordelen van de behandeling van vitiligo in wetenschappelijke

studies moet dan tenminste naar drie factoren worden gekeken:

- wat is de mate van repigmentatie?
- zijn er bijwerkingen van de behandeling?
- is er behoud van repigmentatie?

Drie andere, te bespreken factoren worden aanbevolen, maar zijn geen 'must':

- afremmend effect van de behandeling;
- verdraagzaamheid/tolerantie van een behandeling;
- kwaliteit van leven: de invloed van vitiligo op dagelijkse activiteiten of sociale contacten.

Mate van repigmentatie

Nu er helderheid over deze vragen bestaat, is begonnen aan de volgende fase: hóe meet je de mate van repigmentatie eigenlijk? Hiertoe werd in 2014 de *Internationale Vitiligo Score Werkgroep* opgericht, vooral bestaande uit dermatologen van het AMC en UZG, onder leiding van Van Geel. "Uit een literatuuronderzoek uit 2012 bleek dat de beschikbare meetinstrumenten niet volledig voldeden. Vandaar dat we zijn gaan werken aan een nieuw scoresysteem."

Na ongeveer twee jaar was het eindelijk zo ver. Het nieuwe meetinstrument is er en luistert naar de naam *Vitiligo Uitbreidheidscore (Vitiligo Extent Score: VES)*. Tijdens haar presentatie in Nunspeet liet Van Geel het ontwikkelde scoreformulier niet zonder trots zien. Uitgangspunt zijn zes stadia van vitiligo: de mate van pigmentverlies ontwikkelt zich van een klein beetje pigmentverlies (stadium 1) tot (bijna) volledig verlies (stadium 6). Zichtbaar op een A4 zijn zes figuren die deze stadia doorlopen. Per lichaamsregio wordt vervolgens de mate van ernst weergegeven: zitten de vlekken op voeten, benen, bekken, romp onder, romp boven, hoofd, armen en handen?

"Maandenlang is over dit scoresysteem gepraat", vertelt de professor. "Eerst binnen onze eigen projectgroep, later met meer buitenland-

se collega's. Van hen zijn meerdere personen nu ook betrokken bij de internationale scorewerkgroep. We testten onze bevindingen bij patiënten en met fotomateriaal, ook vroegen we collega's naar hun oordeel. Is dit meetinstrument hanteerbaar binnen uw (internationale) patiëntenpopulatie? Is het gebruiksvriendelijk? Is het eenvoudig in gebruik tijdens een consult of in een studieproject?"

Uit een eerdere studie bleken de snelheid in gebruik en de gebruiksvriendelijkheid van het scoresysteem in ieder geval veelbelovend te zijn. "Toch zijn we er nog niet helemaal. In studieverband werken we er in Gent en in het AMC inmiddels al mee. Maar een formele, wereldwijde consensus ontbreekt nog, om die reden is de VES nog niet de internationale standaard. Uiteindelijk hopen we natuurlijk dat binnen één tot twee jaar internationaal alle dermatologen dit meetinstrument gaan gebruiken."

Ziekteactiviteit en ernst

Met dit nieuwe scoresysteem op zak willen de onderzoekers in de loop van de volgende jaren graag nog antwoorden vinden op andere onopgeloste vragen. Hoe meet en beoordeel je bijvoorbeeld de ziekteactiviteit? Hoe stel je de ernst van de vitiligo vast? Hoe interpreteer je de uitkomsten hiervan bij een in te zetten behandeling?

"Met andere woorden: we willen de komende jaren doorpakken en meer instrumenten ontwikkelen om dit soort onderwerpen meetbaar te maken. Dat kunnen uiteindelijk nieuwe en belangrijke hulpmiddelen worden bij het maken van therapeutische keuzes."

Neem het vaststellen van de ernst, een item waarop Van Geel zich focuste tijdens de ledendag. Met Marloes Zuidgeest (vrijwilliger van **Vitiligo.nl** en adviseur bij Zorginstituut Nederland) en collega Sanne Uitentuis (arts-onderzoeker dermatologie in het AMC) deelde ze in Nunspeet een vragenlijst uit. Met deel-

nemers tijdens de georganiseerde workshop brainstormde ze verder over het onderwerp. "Speciaal voor de ledendag hebben we de vragenlijst nog grondiger samengesteld. We hebben hierover nauw contact gehad met **Vitiligo.nl**, omdat de organisatie erop inzette ook haar leden hierbij te betrekken. Marloes nam de sturende taak hiervan op zich in samenwerking met nog enkele leden." Bezoekers van de ledendag vulden het vragenformulier in en gaven daarmee niet alleen informatie over de uitgebreidheid van hun vlekken, maar ook over de impact hiervan. Wat betekent een lichtere of juist donkerdere huid voor jouw beleving? Hoe interpreteer je de reacties uit jouw omgeving? Wat is het verschil in beleving tussen een plek op bijvoorbeeld het gezicht, de knie, een hand of achterkant van de benen? Op dit moment worden alle reacties geanalyseerd.

Belangrijke les

Hoewel Van Geel de uitkomsten van de enquête pas begin 2018 verwacht, leerde ze op voorhand al een meer dan belangrijke les. Die betreft de vraag: "Wanneer kun je spreken van een 'milde', 'matige' of 'ernstige' vitiligo? Tot nu toe associëren artsen een aantastingsgraad van het lichaamsoppervlak van 10 procent met milde vitiligo en rond de 25 procent noemen ze matig. Ze spreken van ernstige vitiligo bij aantasting van meer dan 50 procent. Opvallend genoeg blijkt nu dat mensen met vitiligo zelf al bij een veel lagere aantastingsgraad hun vlekken als ernstig of uitgebreid ervaren."

Ze vervolgt: "We komen erachter dat niet enkel de uitgebreidheid van de vlekken de ernstbeleving bepaalt, maar óók het huidtype, de locatie van de plekken en bijvoorbeeld reacties uit de omgeving. Hierover vind je in de wetenschappelijke literatuur niets terug. Dit nieuwe inzicht verklaart misschien voor een deel waarom mensen met vitiligo menen dat hun arts hen niet serieus neemt. Het is belangrijk dat artsen hiervan op de hoogte zijn!"



Foto boven: deelnemers aan de workshop, met aan het hoofd van de tafel v.l.n.r. Marloes Zuidgeest, Nanja van Geel, Sanne Uitentuis



Foto onder: arts-onderzoeker Sanne Uitentuis verzamelt reacties vanuit de workshop

In studieverband gebruiken Amsterdam en Gent het meetinstrument al