



# Domeingroep Kinderdermatologie

Illustratie: Uit 'Zalfje' door Elodie Mendels, 2018, geïllustreerd door Lisanne Secker

In 2009 is de domeingroep Kinderdermatologie opgericht onder auspiciën van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) door Suzanne Pasmans, Marieke Seyger en Henk Sillevius Smitt. Nu, tien jaar later, is de domeingroep uitgegroeid tot een enthousiaste, actieve groep dermatologen met als hoofddoel: *betere zorg voor kinderen met een huidafwijking*. Met dit doel voor ogen, proberen de leden van de domeingroep Kinderdermatologie het bestuur van de NVDV zo goed mogelijk te faciliteren. Door de jaren heen hebben de verschillende leden individueel en gezamenlijk zich nationaal en internationaal vol ingezet voor de specifieke aspecten van kinderdermatologische patiëntenzorg, het daarbij behorende onderwijs en onderzoek.

## WIJ STELLEN ONS AAN U VOOR



Van links naar rechts: Pina Middelkamp Hup (algemeen lid), Mariëes de Graaf (penningmeester), Anne-Moon van Tuyl van Serooskerken (algemeen lid), Suzanne Pasmans (algemeen lid), Simone Stadhouders-Keet (secretaris), Elodie Mendels (voorzitter), Els de Jonge (algemeen lid, vertegenwoordiger aios).

### ZORG VOOR KINDEREN MET EEN HUIDAFWIJKING

Voor een optimale ontwikkeling van het kind met een huidafwijking is het zo snel mogelijk stellen van de juiste diagnose en het starten van adequate behandeling wenselijk. Hiervoor is specifieke kennis vereist. Hierbij kan gedacht worden aan de kennis over specifieke huidaandoeningen van de kinderleeftijd, zoals het infantiel hemangioom. Maar huidaandoeningen kunnen zich bij kinderen ook anders presenteren dan op volwassen leeftijd, kennen een verschillende incidentie en prevalentie ten opzichte van volwassenen en vaak is het huidbeeld en/of het syndroom nog in ontwikkeling. Daarnaast zijn de behandelingen op kinderleeftijd veelal aangepast of anders. Verder is er door de aard van de aandoeningen bij kinderen vaker dan bij volwassenen behoefte aan multidisciplinaire zorg en gespecialiseerde verpleegkundige ondersteuning.

En tot slot, misschien wel de grootste uitdaging, de omgang en communicatie met kinderen en parallel hieraan het communiceren met ouders vereisen speciale vaardigheden. Mondelinge en schriftelijke voorlichting aan kinderen en hun ouders over huidafwijkingen dient dus bij deze populatie te worden aangepast. Voorbeelden hiervan zijn een kinder-dagbehandeling,

verpleegkundigen en psychologen met als aandachtsgebied kinderen/kinderdermatologie, [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl), specifieke (off-label)geneesmiddeleninformatie via het *Kinderformularium*, *Personalized Intergrated Multidisciplinary treatment* voor moeilijk behandelbaar eczeem bij kinderen met het atopiesyndroom, het (voor)leesboek *Zalfje*, ziektespecifieke en generieke kwartetspellen en ziektespecifieke bijeenkomsten voor kinderen en hun ouders.

### RICHTLIJNEN

Er is behoefte aan richtlijnen binnen de kinderdermatologie. Daarom participeren de leden van de domeingroep actief in de ontwikkeling hiervan, zowel binnen ons eigen vakgebied (onder andere *Richtlijn Huidafwijkingen bij kinderen*, *Infantiele hemangioom*, *Congenitale naevi*, *Psoriasis*, *Constitutioneel eczeem*) als vakgebied overstijgend (onder andere *Richtlijn Anafylaxie bij kinderen*, *Voorhuidpathologie*, *Leidraad dermatocorticosteroiden*, *Glucocorticoiden bij kinderen*, *Richtlijn Voedselprovocaties*, *Neurofibromatosis* en *Tubereuze sclerose*). Daarnaast is het *Kinderformularium* nu als richtlijn erkend door de NVDV waardoor off-label voorschrijven ook bij kinderen mogelijk is geworden.

## ONDERWIJS

De leden van de domeingroep willen graag kennis overdragen aan een ieder die geïnteresseerd is in de kinderdermatologie op een gestructureerde, toegankelijke en uitdagende manier. Terwijl 30% van de kinderen die wordt gezien door een jeugdgezondheids-, huis- of kinderarts een dermatologische klacht heeft, hebben deze beroepsgroepen vaak geen of maar beperkte scholing gehad in de kinderdermatologie. Het overdragen van kennis aan deze groepen vinden de leden van de domeingroep een belangrijke taak. Door middel van de door ons geïnitieerde nascholingen binnen de jeugdgezondheidszorg, huisartsgeneeskunde en structurele lessen in de opleiding van kinderartsen en verpleegkundigen, proberen we kennis te vergroten, lijnen tussen ons en deze beroepsgroepen korter te maken en meer zichtbaarheid te creëren. Ook organiseren en participeren leden van de domeingroep actief in het verzorgen van het cursorisch onderwijs aan aios dermatologie en kindergeneeskunde. En hebben we met veel plezier dit jaar alweer het derde landelijke symposium kinderdermatologie georganiseerd voor dermatologen en kinderartsen.

## VERDIEPING

Dermatologen (in opleiding), die zich extra willen verdiepen in de kinderdermatologie, conform het door de NVDV geïnitieerde mentorschap, bieden we stagemogelijkheden aan. Ook is er een (internationaal erkende) verdiepingsstage kinderdermatologie van een half jaar en één jaar ontwikkeld in het Centrum voor Kinderdermatologie van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, waarbij alle aspecten van de kinderdermatologie worden belicht en beoordeeld.

## ONDERZOEK

Medisch-wetenschappelijk onderzoek voor kinderen kan en moet beter. Door de beperkte financiering en de strikte regels

rondom het doen van wetenschappelijk onderzoek bij kinderen, is er weinig onderzoek gedaan naar bijvoorbeeld de effecten en bijwerkingen van geneesmiddelen bij kinderen. Veel behandelingen zijn daarom off-label en soms zelfs experimenteel. De domeingroep moedigt onderzoek aan bij kinderen en kan daarin faciliteren. De verschillende leden van de domeingroep hebben initiatief genomen om kennishiaten om te zetten in nationaal en internationaal onderzoek. Zo wordt er bijvoorbeeld binnen Nederland multicenter onderzoek gedaan naar antibacteriële verbandpakken bij constitutioneel eczeem, ontwikkelen van uitkomstmaten voor aangeboren moedervlekken en onderzoek naar de langetermijneffecten van bètablokkers bij kinderen met een hemangioom. Ook de nationale en internationale TREAT NL-, BIODAY- en Pedistad-registers, waarin effectiviteits- en veiligheidsgegevens van kinderen met constitutioneel eczeem die behandeld worden met fototherapie en immunosuppressieve therapie worden bijgehouden, zijn hier een voorbeeld van.

## KINDERDERMATOLOGIE & GENODERMATOSEN

Inhoudelijk bestaan er nauwe banden tussen de leden van de domeingroep Kinderdermatologie met de al ruim dertig jaar bestaande werkgroep Genodermatosen.

Beide groepen komen - los van de domeingroep Kinderdermatologie - twee tot drie keer per jaar bij elkaar om kennis, ervaring en moeilijke casuïstiek met elkaar te delen. Tijdens dit drie uur durende geaccrediteerde symposium, diepen sprekers een kinderdermatologisch of genodermatosen onderwerp uit. Daarnaast is er de mogelijkheid om patiënten aan elkaar te presenteren dan wel laagdrempelig te overleggen over cases pro diagnosi of andere vraagstukken. Ook u bent van harte welkom op deze gezamenlijke bijeenkomsten van de *Werkgroep Kinderdermatologie & Genodermatosen*. De organisatie valt onder de hoede van: Ruud Nellen (voorzitter), Pina Middelkamp-Hup (oud-voorzitter, lid van de domeingroep Kinderdermatologie), Marieke Bolling (secretaris) en Antoni Gostyrński (algemeen lid).

Deelt u deze interesse in kinderen met huidafwijkingen? En wilt u uw kinderdermatologische kennis delen met andere collega's? Meldt u zich dan aan voor de bijeenkomsten van de *Werkgroep Kinderdermatologie & Genodermatosen* bij Marieke Bolling ([m.c.bolling@umcg.nl](mailto:m.c.bolling@umcg.nl)). En wees van harte welkom!

## TOEKOMST

We moeten onze kinderen leren dromen met hun ogen open. Laten we samen streven naar een betere zorg voor kinderen met huidafwijkingen.

## CORRESPONDENTIEADRES

Elodie Mendels

E-mail: [e.mendels@erasmusmc.nl](mailto:e.mendels@erasmusmc.nl)

Secretaris Domeingroep Kinderdermatologie

E-mail: [s.stadhouders@rdgg.nl](mailto:s.stadhouders@rdgg.nl)

