

Het *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie* is het officiële orgaan van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie en verschijnt 10x per jaar in een oplage van 1.200 exemplaren. Het NTVDV is vanaf 1 januari 2008 geïndexeerd in EMBase, de internationale wetenschappelijke database van Elsevier Science.

HOOFDREDACTIE

Dr. Janine L. Dickinson – Blok
Meander MC
Maatweg 3
3813 TZ Amersfoort
Telefoon: 06 48955595
E-mail: j.dickinson@nvdv.nl

Het katern Vereniging staat open voor nieuws en mededelingen vanuit bestuur, domeingroepen, commissies en werkgroepen van de NVDV. Het katern valt onder de verantwoordelijkheid van het bestuur. Dit wil echter niet noodzakelijkerwijs zeggen dat alle meningen en standpunten de visie van het bestuur weergeven.

De inhoudelijke verantwoordelijkheid van congres- en nascholingsnummers berust bij de gastredactie van het betreffende nummer.

THEMA / WETENSCHAP / VERENIGING

REDACTIE

Dr. A.M. van Coevorden (*Domeingroep cosmetische dermatologie*)
P.K. Dikrama (*Domeingroep haar & nagels*)
Dr. M.B.A. van Doorn (*Domeingroep inflammatoire dermatosen*)
Dr. S. van der Geer-Rutten (*Domeingroep dermatochirurgie & lasers*)
Dr. A. Galimont-Collen (*Domeingroep dermatotherapie*)
E. Huis in 't Veld (*Domeingroep oncologie*)
C.J. de Jonge (*Domeingroep kinderdermatologie*)
M.J. Jonker (*Domeingroep anogenitale dermatosen*)
Prof. dr. T. Rustemeyer (*Domeingroep allergie & eczeem*)
Dr. H.B. Thio (*Domeingroep huidinfecties en SOA*)
Dr. S.E. Uittentuis (*Domeingroep pigmentstoornissen*)
Dr. M.B. Visch (*Domeingroep Vaten*)

WERKGROEP 'IN HET KORT'

Dr. K. Bouwman
Dr. M.A. Lamberts
Dr. A.N. Voorberg

INZENDEN VAN KOPIJ/RICHTLIJNEN

Richtlijnen voor het inzenden van kopij:
zie www.nvdv.nl > professionals > dermatologie > tijdschriften en boeken > NTVDV.
Hier vindt u ook het Toestemmingsformulier patiënt.

UITGEVER EN ADVERTENTIES

Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie
Domus Medica | Postbus 8552 | 3503 RN Utrecht
Frans Meulenberg (f.meulenberg@nvdv.nl)

REDACTIESECRETARIAAT

redactie@nvdv.nl

BASISONTWERP EN LAY-OUT

Studio Sponseleer

VORMGEVING EN TRAFFIC

Daniël Gerritsen (www.dandez.nl)

DRUK EN VERZENDING

Scholma, Print & Media

COPYRIGHT

©2026 Stichting Beheer Tijdschriften Dermatologie

ISSN 0925-8604

ABONNEMENTEN

Standaard € 285,- per jaar.
Studenten (NL) € 140,- per jaar.
Buitenland € 395,- per jaar.
Losse nummers € 40,00.
Contactadres: redactiesecretariaat



De CO₂-voetafdruk van dit
drukwerk is berekend met
ClimateCalc en
gecompenseerd bij: Gold
Standard certified climate
projects
www.climatecalc.eu
Cert. no. CC-000174/NL

INHOUD

THEMA ANOGENITALE DERMATOLOGIE

Gastredacteur: Maureen Jonker,
namens de domeingroep Anogenitale dermatosen

- 3** Voorwoord bij het thema anogenitale dermatologie
- 4** Een zeldzaam samenspel: lichen sclerosus (LS) en cutane Crohn in de anogenitale regio
- 8** Seksuele gezondheid: een interview met Hans-Erik Nobel
- 12** Opinie: Schaamlippen, een schaamteloze benaming van het vrouwelijk genitaal
- 15** De kloof overbruggen
- 19** Periaanaal lijden als eerste uiting van de ziekte van Crohn
- 22** Een hardnekkig periaanaal probleem
- 24** De vulva in de kunst
- 26** Basaalcelcarcinoom in het anogenitale gebied: een ongebruikelijke lokalisatie van een alledaagse aandoening
- 29** Derde cursusdag Anogenitale Dermatologie
- 31** Extramammaire perianale morbus Paget – De plaque met een plot?

ALGEMEEN

- 36** Herziening richtlijn mpox (samenvatting)
- 39** Kennisquiz Importdermatosen: Galbulten uit de goot
- 40** Dosisreductie van biologics bij psoriasis: de rol van het GIDS-programma in de implementatie binnen Nederlandse Universitaire Medische Centra
- 45** Kennisquiz Importdermatosen: antwoorden

VERENIGING

- 47** Nieuwe werkwijze Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten: eerste ervaringen en gehonoreerde projecten

ILLUSTRATIE OMSLAG

© Cartoon van Fokke & Sukke, gemaakt door John Reid, Bastiaan Geleijnse en Jean-Marc van Tol.

AUTEURSRECHT EN AANSPRAKELIJKHEID

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Uitgever en auteurs verklaren dat deze uitgave op zorgvuldige wijze en naar beste weten is samengesteld; evenwel kunnen uitgever en auteurs op geen enkele wijze instaan voor de juistheid of volledigheid van de informatie of producten van advertenties.

SPECIALS

Het is van belang dat u er rekening mee houdt dat het tijdschrift maximaal 50 redactionele pagina's mag bevatten. Als het meer dan 50 pagina's worden, dan worden de extra kosten die hieraan zijn verbonden doorberekend aan uw organisatie, tenzij u van tevoren met de NVDV andere afspraken hebt gemaakt over de verdeling van deze kosten. De kosten bedragen € 350,- per 4 gedrukte pagina's.



Voorwoord bij het thema anogenitale dermatologie

Maureen Jonker

Voor u ligt het themanummer anogenitale dermatologie. Vrijwel een heel nummer van het Nederlandse dermatologisch tijdschrift gewijd aan het gebied onder de gordel. Omdat dit een gebied is dat niet direct in het oog springt en waarop nog geregeld een taboe bestaat, zowel bij de patiënten zelf, maar soms ook bij de hulpverlener, is het hoog tijd om het anogenitale gebied eens in de schijnwerpers te zetten.

In 2018 werd de domeingroep Anogenitale dermatosen opgericht op verzoek van het toenmalige bestuur van de NVDV. Het bestuur had behoefte aan een aanspreekpunt ten aanzien van diverse anogenitale vraagstukken, die geregeld aan het bestuur werden gesteld. De domeingroep startte destijds met vier leden, inmiddels is de domeingroep uitgegroeid tot zes à acht leden, verdeeld over de verschillende aandachtgebieden en die zowel in de academie als in perifere ziekenhuizen werkzaam zijn. De domeingroep vergadert twee keer per jaar en is het aanspreekpunt voor het bestuur van de NVDV op het gebied van alles wat met anogenitale dermatologie te maken heeft, zoals het deelnemen aan richtlijncommissies, en voorziet het bestuur gevraagd en ongevraagd van adviezen.

In 2009 werd de Nederlandse Vereniging voor Vulva Pathologie (NVvVP) opgericht, vanuit de overtuiging dat het belangrijk is om de zorg voor vrouwen met vulvaire klachten te optimaliseren. Samenwerking met andere disciplines was hierbij belangrijk en de oprichting van diverse vulvapoli's verspreid over heel Nederland heeft hieraan een belangrijke impuls gegeven. [1] Iedereen met interesse in de vulvopathologie kan voor een klein bedrag per jaar lid worden en op de website is veel nuttige informatie te vinden over vulva gerelateerde problemen.

Met de opkomst van de Hoge Resolutie Anoscopie (HRA), dat wordt gebruikt voor de vroeg opsporing van (voorstadia van) anuscarcinoom, is er ook op dit gebied steeds meer behoefte aan een georganiseerd verband voor hulpverleners die zich bezighouden met deze diagnostiek. Door de aanbeveling in de richtlijn van de Nederlandse Vereniging van hiv-behandelaren (NVHB) om specifieke groepen, zoals mannen die seks hebben met mannen (MSM), periodiek te screenen is de behoefte aan zorgverleners die deze screening kunnen uitvoeren toegenomen. [2] Er wordt momenteel gewerkt aan de oprichting van de Nederlandse Vereniging voor Anuskanker Preventie (NVAP) door en voor hulpverleners die zich bezighouden met dit onderwerp.

DOMEINGROEP ANOGENITALE DERMATOSEN

Maureen Jonker (*voorzitter*), Thijs Siegenbeek van Heukelom (*secretaris*), Hester Vermaat (*penningmeester*), Kim Meeuwis (*lid*), Karien Gosens (*lid*), Evelien Roekevisch (*lid*) en Kiki Wigny (*aios-lid*).

Samenwerking speelt een belangrijke rol in de behandeling van diverse anogenitale problemen. Behalve samenwerking met gynaecologen, urologen en (procto)chirurgen kan ook samenwerking met aanpalende paramedische disciplines, zoals bekkenbodem-fysiotherapeuten en seksuologen hierbij soms van onschatbare waarde zijn. Een waardevol interview met een seksuoloog en een interessant stuk geschreven samen met een bekkenbodem-fysiotherapeut illustreren dit mooi. Ook vragen we uw aandacht voor een positiever en neutraler taalgebruik van de vulva. Voor vulvaspecialisten is deze discussie inmiddels bekend, maar voor algemeen dermatologen is het wellicht nog minder vanzelfsprekend. Tot slot presenteren we een aantal interessante anogenitale casus, waarbij de klinische presentatie in eerste instantie iets anders deed vermoeden dan de uiteindelijk gestelde diagnose. Kortom, voldoende om u mee te verrijken. Het tot stand komen van dit themanummer was ook een samenwerkingsproject, waaraan zowel de huidige domeingroepleden als ook twee oud-leden hebben bijgedragen. Wij wensen u veel leesplezier.

LITERATUUR

1. www.vulvapoli.nl
2. Nederlandse Vereniging van HIV behandelaren, Richtlijn HIV; Screening anale premaligne afwijkingen. Update 13-2-2026.

CORRESPONDENTIEADRES

Maureen Jonker

E-mail: mjonker@spaarnegasthuis.nl

Voorzitter domeingroep anogenitale dermatosen en dermatoloog Spaarne Gasthuis, Hoofddorp/Haarlem



Een zeldzaam samenspel: lichen sclerosus (LS) en cutane Crohn in de anogenitale regio

Kiki Wigny

Het overlapsyndroom van lichen sclerosus (LS) en cutane Crohn in de anogenitale regio werd niet eerder beschreven. Deze huidaandoeningen vertonen overeenkomstige symptomen en klinische kenmerken, wat resulteert in een diagnostische uitdaging.

CASUS

Een 56-jarige patiënte met in haar voorgeschiedenis de ziekte van Crohn en constitutioneel eczeem presenteerde zich met sinds 6 jaar bestaande klachten van pijn en jeuk aan de vulva. Pijn stond op de voorgrond. De huid toonde frequent scheurtjes, en patiënte verloor vies vocht en bloed via de huid. Plassen was pijnlijk als urine in contact kwam met de kapotte huid. Er was sprake van een wisselend ontlastingspatroon ten gevolge van de ziekte van Crohn. Op het moment van presentatie was de ziekte van Crohn goed gereguleerd met ustekinumab 90mg per 12 weken. Geslachtsgemeenschap was niet mogelijk door de pijn. Al met al resulteerden de klachten in een hoge ziektelast en een geëmotioneerde patiënte. Meerdere huidbipten toonden een beeld passend bij anogenitale LS. Een contactallergie werd uitgesloten. Door de jaren heen werd patiënte door verschillende dermatologen behandeld, onder de differentiaal diagnose van een anogenitale lichen planus, LS, al dan niet met

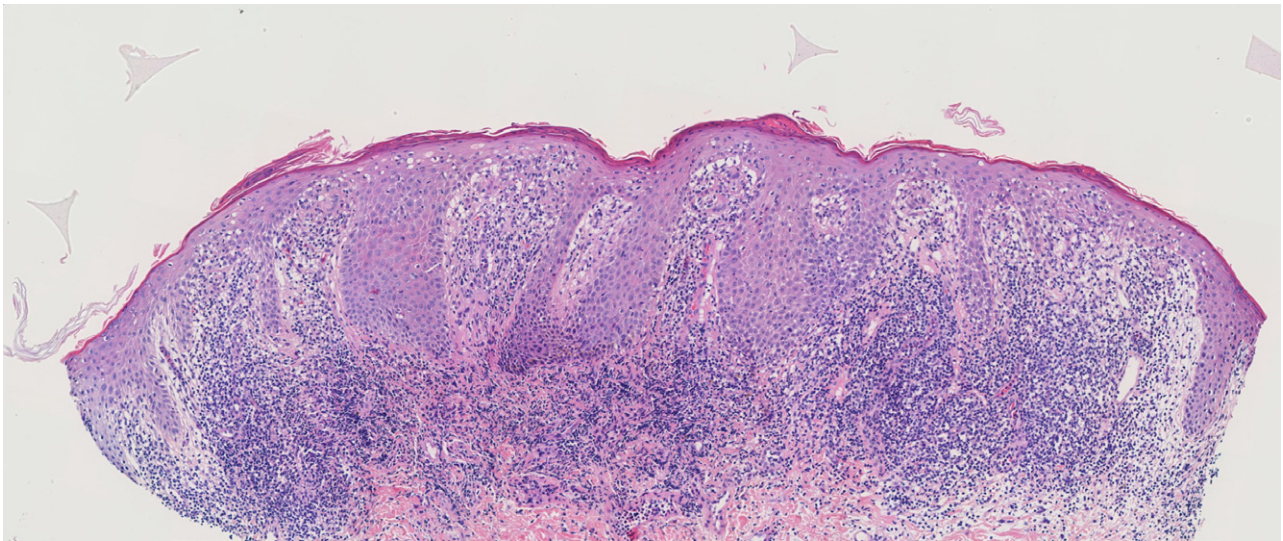
een mengbeeld van een bacteriële superinfectie bij gebruik van immuunsuppressie, en cutane Crohn. De therapeutische voor geschiedenis vermeldde topicale steroïden, indifferente crèmes en zalven, calcineurineremmers, een imidazoolderivaat, orale antibiotica, prednisolon en hydroxychloroquine. Helaas bleek geen enkele behandeling effectief.

Bij onderzoek van de anogenitale regio was er sprake van een volledig verkleefd preputium en volledige resorptie van de labia minora. De introïtus toonde klok rond multipale erosies. Op de labia majora en minora, doorlopend tot op het perineum, peri-anaal en gluteaal, zagen wij symmetrisch scherp begrensde gelichenificeerde erythemateuze plaques met randschilfering (figure of 8). De labia majora oogden oedemateus, en peri-anaal waren er skintags te zien (zie figuur 1). Op de overige huid, nagels en oromucosae waren er geen afwijkingen. Differentiaal diagnostisch werd er gedacht aan een mengbeeld van anogenitale LS met een dermatomycose, ortho-ergisch dan



Figuur 1. Figure of 8 met oedemateuze labia majora, erosies ter plaatse van de introïtus, en forse peri-anaale skintags.

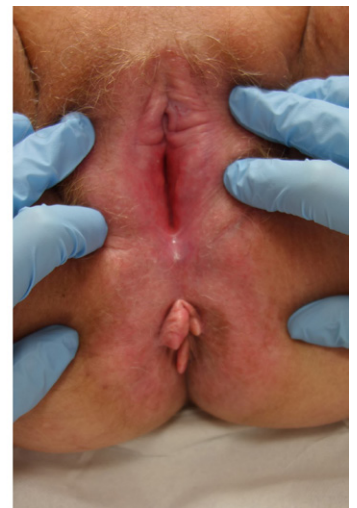
Aios dermatologie, afdeling Dermatologie, Erasmus MC Rotterdam



Figuur 2. Histologie van een laesionaal biopt van een erythemateuze plaque ter plaatse van de mons pubis met kenmerken van een lichenoid en granulomateuze dermatitis.

wel atopisch eczeem, psoriasis inversa, of cutane Crohn. Er werd een huidbiopt afgenomen ter plaatse van de mons pubis, waarop een beeld gezien werd van een onregelmatig psoriasiforme verbrede epidermis met verlengde slanke retelijsten met een geunduleerd aspect. De papillaire dermis toonde oedeem en forse influx van lymfocyten en histiocyten, en meerkernige reuscellen. Hierbij overgripen op de epidermis met lymfocytair exocytose, forse spongiose en focale grensvlakontsteking (zie figuur 2). Een banale kweek en een kweek op gisten en schimmels bleken negatief.

Na revisie van de eerder afgenomen huidbiopten, en clinicopathologische correlatie concludeerden wij dat er sprake was van een overlapsyndroom van LS en cutane Crohn in de anogenitale regio. Allereerst werd in overleg met de MDL-arts het interval van ustekinumab verkort naar 8 weken. Tevens startten wij een behandeling met ciclosporine 2mg/kg/dag en metronidazol 1dd500mg, vanwege de hoge ziektelast. Kort hierna moesten ciclosporine en metronidazol gestaakt worden in verband met bijwerkingen. Vervolgens werd ustekinumab gestaakt en vervangen door een behandeling met methotrexaat tot 20mg/week in combinatie met foliumzuur 10mg/week 24 uur nadien. Reden voor monotherapie met methotrexaat was een pancytopenie in het verleden bij de combinatie van methotrexaat en ustekinumab voor de ziekte van Crohn. Ustekinumab werd na 2 maanden herstart in verband met een flare van de gastro-intestinale Crohn, waarop methotrexaat werd gestaakt. De casus werd besproken in ons regionaal MDO Vulvopathologie, waar dermatologen en gynaecologen aan deelnemen. Er werd besloten om ustekinumab te combineren met upadacitinib 1dd15mg in de verwachting dat dit mogelijk voor beide aandoeningen effectief zou zijn. Naast de systemische behandeling smeerde patiënte triamcinolon zalf in pulse en vaselinlanette crème meermaals op een dag. Klasse 3 en 4 topische steroïden hadden eerder toename van klachten gegeven. Na 4 weken zagen wij patiënte terug op ons spreekuur, waarbij er sprake was van een zeer goede therapierespons. De klachten van pijn en jeuk waren fors verminderd,



Figuur 3. Bevindingen bij anogenitale inspectie 2 maanden na start upadacitinib.



Figuur 4. Bevindingen bij anogenitale inspectie circa 3,5 jaar na start upadacitinib.

en geslachtsgemeenschap was weer mogelijk. Bij poliklinische follow-up blijft de ziekteactiviteit tot op heden goed gecontroleerd onder deze behandeling, en is de ziektelast vele malen lager (zie figuur 3 en 4).

BESPREKING

LS is een chronische inflammatoire huidaandoening die voorkomt bij vrouwen, mannen en kinderen. Bij vrouwen kent LS een piekincidentie op de postmenopauzale en prepubertale leeftijd. Zo is de geschatte prevalentie bij postmenopauzale vrouwen tussen 1:1000 en 1:60. [1]

Deze huidaandoening presenteert zich voornamelijk in de anogenitale regio, maar in 20% van de vrouwen is er ook sprake van extra-genitale betrokkenheid. Hevige jeuk, irritatie, pijn, dyspareunie, dysurie en constipatie zijn vaak voorkomende klachten bij vrouwen met LS. Door chronische inflammatie in de huid ontstaan er ivoorwitte en glanzende plaques passend bij atrofie en sclerose, hyperkeratose, erytheem, teleangiëctasieën, petechieën, hyperpigmentatie, erosies, fissuren en anatomische veranderingen. [2]

De etiologie van LS is tot op heden onbekend. We beschouwen deze huidaandoening als een auto-immuunziekte met een genetische predispositie. Een positieve familieanamnese bij patiënten met LS is niet ongevoel. De huidaandoening wordt geassocieerd met andere auto-immuunziekten, zoals schildklierziekten, vitiligo, alopecia areata, inflammatoire darmziekten, reumatoïde artritis, primaire biliaire cirrose, pernicioze anemie, morfea, systemische lupus erythematosus, frontal fibrosing alopecia en multiple sclerose. Deze associaties worden vaker bij vrouwen dan mannen gezien.

Eerste keus behandeling voor LS bestaat uit een sterk tot zeer sterk (klasse 3-4) topicaal corticosteroïd, in combinatie met een indifferente zalf of crème. [3] Bij onvoldoende effect kan aanvullend behandeld worden met calcineurineremmers, en systemische immunosuppressiva zoals een retinoïd, methotrexaat of ciclosporine. [4] Onlangs verscheen een case series over een gunstig effect van upadacitinib bij therapieresistente vulvaire lichen sclerosus. [5]

Redenen om te behandelen zijn het verlichten van symptomen, het voorkomen van architectuurverlies van de vulva, en het voorkomen van ontwikkeling richting vulvacarcinoom. [3]

De ziekte van Crohn is een idiopathische inflammatoire darmziekte met een chronisch beloop, waarbij het hele gastro-intestinale kanaal aangedaan kan zijn. De huid kan ook betrokken zijn, waaronder de anogenitale huid, tot in 44% van de gevallen. [6] We spreken van een metastatische cutane Crohn als de huidafwijkingen zich bevinden op locaties die niet direct grenzen aan het (aangedane) gastro-intestinale kanaal, zoals de vulva, liezen en billen. [7] Soms is een cutane Crohn een eerste uiting van een gastro-intestinale Crohn, maanden tot jaren tevoren. De etiologie van deze aandoening is tot op heden onduidelijk, en cijfers over de prevalentie en incidentie ontbreken. [6]

Klachten die bij een anogenitale cutane Crohn kunnen voorkomen zijn jeuk, pijn, vaginale afscheiding en vochtverlies. [7] Klinische kenmerken zijn erytheem, oedeem, (knife-cut) ulcera, fissuren, inflammatoire noduli en nodi, hemorroïden,

skintags, fistels, abscessen, anorectale stricturen en architectuurverlies. [6,7,8]

Vanwege het feit dat anogenitale cutane Crohn weinig voorkomt ontbreken een protocol of richtlijn voor de behandeling van deze aandoening, waardoor deze vaak gepersonaliseerd plaatsvindt. [7] Zowel topicale als systemische corticosteroïden vormen de eerste keus behandeling voor cutane Crohn. Daarnaast kan een behandeling met metronidazol, TNF-alfa-blokker, methotrexaat, azathioprine, ciclosporine en thalidomide overwogen worden. Als er sprake is van therapieresistentie kan een chirurgische behandeling verricht worden. Afgelopen jaren zijn er bovendien een aantal case-reports gepubliceerd over de effectiviteit van upadacitinib bij anogenitale Crohn. [9,10,11]

Net als bij anogenitale LS zijn klachtenreductie, behoud van anatomie, en het voorkomen van (pre)maligne ontaarding redenen om te behandelen. [7]

Nog niet eerder werd een overlapsyndroom van LS en cutane Crohn in de anogenitale regio beschreven. De symptomen en klinische kenmerken van deze huidziekten komen deels overeen, wat het diagnostische proces bemoeilijkt. Mogelijk resulteert dit in onderrapportage van dit overlapsyndroom. Een goede anamnese is dan ook cruciaal voor een snelle en accurate diagnose, waarbij de voorgeschiedenis niet vergeten mag worden. Vraag laagdrempelig naar gastro-intestinale klachten, aangezien de huid een eerste uiting van de ziekte van Crohn kan zijn. Daarnaast zijn kennis van de symptomatologie en kliniek van LS en cutane Crohn in de anogenitale regio noodzakelijk om dit overlapsyndroom te herkennen. Aanvullend onderzoek in de vorm van een of meerdere huidbiopten is van aanvullende waarde bij het stellen van de diagnose. Upadacitinib is mogelijk een effectieve (aanvullende) behandeling voor dit zeldzame samenspel.

LEERPUNTEN

- Overlapsyndroom van LS en cutane Crohn in de anogenitale regio werd niet eerder beschreven.
- Overeenkomstige symptomen en klinische kenmerken bemoeilijken het diagnostische proces.
- Vraag laagdrempelig naar gastro-intestinale klachten bij verdenking op een overlapsyndroom, bij een patiënt met een onbelaste voorgeschiedenis voor de ziekte van Crohn.
- Diagnostiek in de vorm van een of meerdere huidbiopten kan je helpen bij het stellen van de juiste diagnose.
- Upadacitinib kan een effectieve (aanvullende) behandeling zijn voor dit overlapsyndroom.

TREFWOORDEN

Lichen sclerosus - cutane (metastatische) Crohn - anogenitale regio - overlapsyndroom - behandeling - upadacitinib

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING
Geen

LITERATUUR

1. Kumar KS, Morrel B, van Hees CLM, van der Toorn F, van Dorp W, Mendels EJ. Comparison of lichen sclerosis in boys and girls: A systematic literature review of epidemiology, symptoms, genetic background, risk factors, treatment, and prognosis. *Pediatr Dermatol*. 2022 May;39(3):400-408.
2. Tasker GL, Wojnarowska F. Lichen sclerosis. *Clin Exp Dermatol*. 2003 Mar;28(2):128-33.
3. Kirtschig G, Kinberger M, Kreuter A, et al. EuroGuiderm guideline on lichen sclerosis-introduction into lichen sclerosis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2024 Oct;38(10): 1850-1873.
4. Kirtschig G. Lichen sclerosis - presentation, diagnosis and management. *Dtsch Arztebl Int*. 2016 May 13;113(19):337-43.
5. Kenyon CM, Rhoads JW, Cocks MM. Upadacitinib for the treatment of recalcitrant vulvar lichen sclerosis. *J Low Genit Tract Dis*. 2026 Mar 2.
6. Kurtzman DJB, Jones T, Lian F, Peng LS. Metastatic Crohn's disease: a review and approach to therapy. *J Am Acad Dermatol*. 2014 Oct;71(4):804-13.
7. Shields BE, Richardson C, Arkin L, Kornik R. Vulvar Crohn disease: Diagnostic challenges and approach to therapy. *Int J Womens Dermatol*. 2020 Sep 17;6(5):390-394.
8. Pagani K, Lukac D, Bhukhan A, McGee JS. Cutaneous Manifestations of Inflammatory Bowel Disease: A Basic Overview. *Am J Clin Dermatol*. 2022 Jul;23(4):481-497.
9. Ebriani J, Yoon J, Friedman S, Rahul Dalal, French M, Charrow A. High-dose upadacitinib therapy for refractory metastatic Crohn disease. *JAMA Dermatol*. 2024 Jul 1;160(7):782-783.
10. Brennan K, Beniwal-Patel P. Rapid resolution of perianal Crohn's disease with upadacitinib. *ACG Case Rep J*. 2025 Feb 15;12(2).
11. Seward AH, Callen JP. Upadacitinib for recalcitrant extraintestinal Crohn disease. *JAAD Case Rep*. 2026 Jan 17;70:19-21.

CORRESPONDENTIEADRES

Kiki Wigny

E-mail: k.wigny@erasmusmc.nl



Seksuele gezondheid: een interview met Hans-Erik Nobel

Hester Vermaat^{1*}, Thijs Siegenbeek van Heukelom^{2*}

Hans-Erik Nobel is een ervaren zorgprofessional en werkt als verpleegkundig consulent hiv bij de DC Klinieken in Amsterdam. Daarnaast volgde hij de opleiding consulent seksuele gezondheid en is hij gespecialiseerd in het bespreekbaar maken van seksualiteit binnen de gezondheidszorg. Hij heeft een eigen praktijk, *Praktijk Seksuele Gezondheid Amsterdam (PSGA)*, gericht op ondersteuning bij vragen en problemen rondom seksualiteit. Tevens draagt Nobel bij aan initiatieven en trainingen voor zorgprofessionals, gericht op het laagdrempelig en professioneel bespreken van seksualiteit met cliënten en patiënten, onder meer binnen samenwerkingen zoals de training 'Seks & Zorg'. [1]

Seksualiteit is onlosmakelijk verbonden met gezondheid, maar krijgt in de zorg nog lang niet de aandacht die het verdient. [2] We ontmoeten Hans-Erik Nobel in zijn spreekkamer in de DC Kliniek aan de Lairesestraat in Amsterdam-Zuid. Het licht valt rustig naar binnen, de stad lijkt even ver weg. Hij zit ontspannen tegenover ons. Zijn open, vriendelijk lachende gezicht nodigt direct uit tot een gesprek. Die vanzelfsprekende rust en toegankelijkheid kenmerken zijn werk als hiv-consulent en pleitbezorger voor seksuele gezondheid in de zorg. Seksuele gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte of klachten. Het verwijst naar een toestand van lichamelijk, emotioneel, mentaal en sociaal welzijn op het gebied van seksualiteit. [3]

INTRODUCTIE EN ACHTERGROND

"Ik ben opgegroeid in Zwitserland, eerst in het Franstalige deel en later in het Duitstalige. Die tijd heeft me gevormd, maar Nederland voelde altijd vertrouwd en in 2001 ben ik samen met mijn man naar Amsterdam verhuisd. Sindsdien werk ik hier in de hiv-zorg, onder andere als hiv-consulent. Die functie is vrij uniek: in Nederland is het een officieel erkend beroep binnen de hiv-zorg, met vaste taken zoals begeleiding van patiënten, aandacht voor psychosociale en seksuele gezondheid, en nauwe samenwerking met artsen. In veel andere landen bestaat een hiv-consulent niet in de zorgstructuur zoals wij die hier kennen en is deze functie meestal niet formeel ingebed of wordt deze niet erkend. Dit was voor mij ook een reden om me te gaan vestigen in Amsterdam. Verder ben ik anoscopist geworden en doe al jarenlang de Hoge Resolutie Anoscopie (HRA) spreekuren."

Hoe ben je in dit vakgebied terechtgekomen?

"Ik ben van huis uit verpleegkundige en werk al ruim dertig jaar in de hiv-zorg. Ik begon op de hiv-afdeling in Bern. Sinds



Hans-Erik Nobel

ik hiv-consulent ben, is seksualiteit altijd een centraal thema in mijn werk. Bij hiv-positieve patiënten komt het gesprek vaak vanzelf op gang: als iemand vraagt hoe hij of zij hiv heeft opgelopen, zit je meteen midden in het thema. In de reguliere zorg is het vaak moeilijker om hierover te praten, meestal wordt alleen het gebruik van een condoom geadviseerd, verder wordt er nauwelijks doorgevraagd."

¹ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp/Haarlem

² Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC en Huid Medisch Centrum, Amsterdam

* voor zover relevant, gedeeld eerste auteurschap

Heb je je hier verder in gespecialiseerd?

“Ja, ik heb een post-hbo opleiding over seksualiteit gevolgd en de opleiding tot consultant seksuele gezondheid afgerond. Tijdens deze opleidingen leer je onder andere hoe je een anamnese afneemt, counseling geeft, psycho-educatie aanbiedt en beleid vormgeeft. Daarnaast neem ik deel aan een multidisciplinair overleg over seksualiteit. Toen ik nog in het Amsterdam UMC, locatie AMC werkte was dit met wijlen collega Ellen Laan, hoogleraar seksuologie en prof. Rik van Lunsen, met wie we casussen bespraken.”

Wat voor gesprekken heb je zelf?

“Binnen de kliniek heb ik een spreekuur seksuele gezondheid, waar patiënten voornamelijk intern naar worden verwezen. Vaak is dat het eerste moment dat iemand zijn of haar verhaal echt kwijt kan, en dat merk je. Voor zover mij bekend is dit het enige spreekuur in Nederland van een hiv-consulent die gespecialiseerd is in seksuele gezondheid. Daarnaast heb ik mijn eigen Praktijk Seksuele Gezondheid Amsterdam, waar iedereen terecht kan via verwijzing van huisartsen, stichting Mainline (organisatie die mensen helpt om de risico's van drugsgebruik te verminderen), de GGD, medisch specialisten, of andere hiv-consulenten. Ook zonder verwijzing is het mogelijk om een afspraak te maken in mijn praktijk.”

Waarom vind je het zo belangrijk dat seksualiteit onderdeel is van het gesprek in de spreekkamer?

“Seksualiteit is een belangrijk onderdeel van iemands leven en kwaliteit van leven. Het heeft invloed op relaties, zelfbeeld en welzijn. Door het bespreekbaar te maken, kan je patiënten helpen zich gehoord te voelen en problemen tijdig aan te pakken. Zoals je vanzelfsprekend vraagt hoe het met de kinderen gaat, zo zou het ook vanzelfsprekend moeten zijn om naar het seksleven te vragen. Beide zijn een belangrijk onderdeel van iemands functioneren.”

Wat voor cliënten zie je doorgaans?

“Ik zie vooral patiënten die leven met hiv, maar ook mensen met andere gezondheidsproblemen waarbij seksualiteit een rol speelt, of waardoor ze minder zin in seks hebben. Het gaat niet alleen om een specifieke groep, mijn praktijk is er voor iedereen die vragen heeft of problemen ervaart op seksueel gebied. Ik ben dus geen therapeut, maar een consultant seksuele gezondheid.”

BELANG VAN HET ONDERWERP

Wat merk je in de praktijk: hoe vaak wordt seksualiteit eigenlijk besproken in een consult, en wat gaat er vaak mis?

“Het wordt nog heel weinig besproken. Vaak blijft het onderwerp een beetje zweven, waardoor het taboe in stand blijft. Dat is frustrerend, want je draagt dan niet bij aan een verbetering van de kwaliteit van leven van mensen. Dat is echt een gemiste kans.”

Zijn er specifieke groepen patiënten bij wie het extra lastig is om dit onderwerp aan te kaarten?

“Zeker. Culturele achtergrond kan een rol spelen, sommige patiënten en ook zorgprofessionals vinden het ontzettend

moeilijk om hierover te praten. Vaak gaat het dan over vragen rond penetratie, vrijen of pijn. En bij oudere patiënten is er soms de valkuil dat zorgverleners denken: deze patiënt is oud en heeft toch geen seks meer.”

Zie je ook cliënten die een verminderde kwaliteit van hun seksleven hebben door dermatologische problemen?

“Absoluut. Soms hebben mensen door aandoeningen zoals psoriasis en eczeem minder zin in seks, of ervaren ze ongemak. Dat kan hun hele seksuele beleving beïnvloeden. Het is belangrijk dat daar aandacht voor is, ook al ligt de focus van het dermatologische consult vaak op de huidklachten zelf.”

OBSTAKELS VOOR ARTSEN EN ZORGVERLENERS

Waarom vinden veel artsen of zorgverleners het moeilijk om over seksualiteit te praten?

“Er spelen verschillende factoren mee: gender, leeftijd, kennisniveau, tijdgebrek, en soms zit er nog een derde persoon in de kamer, wat het gespreksonderwerp extra ongemakkelijk maakt. Ook persoonlijke en culturele barrières kunnen een rol spelen.”

Hoe kunnen artsen hun eigen ongemak overwinnen?

“Het begint vaak met het volgen van een cursus of training om enkele handvatten te krijgen. Daarnaast is het belangrijk dat je je als zorgverlener realiseert dat je niet alles zelf hoeft op te lossen, maar het aankaarten van het onderwerp is belangrijk. Begin met permissie vragen: ‘Kan ik je wat vragen stellen over de impact van je huidziekte op je seksleven?’ En als er dan een probleem blijkt te zijn waar een specialist voor nodig is, dan kun je altijd verwijzen. Vraag alvorens te verwijzen de klachten goed uit, om te kunnen bepalen naar welk specialisme er verwezen moet worden (bekkenbodemtherapeut, seksuoloog, consultant, relatietherapeut).”

Zijn er voorbeelden van zulke trainingen?

“Ja, binnen ‘Seks & Zorg’ hebben we bijvoorbeeld zeven podcasts gemaakt met patiënten, hiv-behandelaars en seksuologen. Er zijn webinars gebaseerd op hiv-professionals, met oefeningen in gesprekstechnieken. Ook hebben we trainingdagen over hoe je seksualiteit bespreekbaar maakt.”

Wat is volgens jou het belangrijkste dat artsen kunnen doen?

“Het allerbelangrijkste is het onderwerp benoemen en bespreken. Vraag of de aandoening waarvoor iemand naar de dermatoloog komt een invloed heeft op zijn seksuele beleving. Het hoeft niet altijd om seksuele problemen te gaan, afname van plezier mag ook benoemd worden. Als dat zo is, verwijs door. Je hoeft het niet zelf op te lossen, maar je kunt een patiënt wél de weg wijzen naar hulp en advies. Het bespreekbaar maken maakt vaak al een groot verschil.”

PERSOONLIJKE ERVARINGEN EN ANEKDOTES

Kun je een voorbeeld geven van een gesprek dat goed verliep, waarin seksualiteit bespreekbaar werd gemaakt?

“Tijdens mijn afstudeeronderzoek onderzocht ik bij patiënten met anale hooggradige dysplasie het effect van electrocoagulatie-behandeling op anale seks. Eén cliënt bleek al een paar jaar geen seks gehad te hebben en ik kon een goed gesprek met

hem voeren over de impact hiervan op zijn persoonlijke leven. Een andere cliënt was door de behandelingen i.p.v. 'bottom' toch maar 'top' geworden, terwijl dit niet zijn voorkeur was. Het mooie was dat we op een open manier konden praten over hun negatieve ervaringen, zonder oordeel. Deze persoonlijke en intieme verhalen komen vaak pas later, wanneer de patiënt zich op zijn gemak voelt. Ik houd daarom altijd de deur open: bij elk consult vraag ik of het vorige onderzoek of de voorgeschreven medicatie nog negatieve effecten heeft gehad op anale seks, of dat er andere ervaringen zijn waar ze over willen praten."

Zijn er ook lessen die je uit situaties hebt geleerd die minder goed gingen?

"Zeker. Ik sprak eens een patiënt met een hyperactieve bekkenbodem. Het was zo uitgesproken aanwezig dat ik vermoedde dat hij een negatieve seksuele ervaring gehad had. Maar bij navraag bleek dat niet het geval. Ik ben een periode gestopt met HRA-onderzoeken, maar dat bood ook geen verbetering. Er leek door zijn houding en de informatie die hij gaf dat er niets aan de hand was, maar na een tijdje kwam hij terug. Toen ik er opnieuw naar vroeg bleek dat hij tien jaar eerder een negatieve seksuele ervaring had gehad en daardoor 'op slot' zat. We hebben hem verwezen voor Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR) en bekkenbodetherapie, en nu gaat het goed met hem. Hieruit heb ik geleerd dat sommige problemen pas later verteld worden, als de patiënt zich helemaal op zijn gemak voelt bij je. En verder dat het belangrijk is om consequent een veilige ruimte te bieden waarin patiënten terug kunnen komen op een eerder antwoord of verhaal."

Denk je dat dermatologen in de spreekkamer op het gebied van seksualiteit iets kunnen oplossen, of is doorverwijzen naar een seksuoloog of andere hulpverlener beter?

"Het hangt ervan af. Soms kun je als behandelaar al veel betekenen door de deur open te houden en te benoemen wat speelt. Maar bij complexere problemen, zoals trauma of langdurige negatieve ervaringen, is het vaak verstandig om door te verwijzen naar een seksuoloog of gespecialiseerde begeleiding. Het belangrijkste is dat je seksualiteit bespreekbaar maakt en dat patiënten weten dat ze altijd terug kunnen komen."

PRAKTISCHE TIPS

Hoe kun je een gesprek over seksualiteit op een natuurlijke manier openen in de spreekkamer?

"Als arts kun je een gesprek over seksualiteit vaak op een natuurlijke manier starten door permissie te vragen en aan te sluiten bij de reden van het consult. Bijvoorbeeld bij een SOA-check: 'U wilt zich op SOA laten controleren, mag ik u daar ook wat vragen over stellen?' Of bij een patiënt die aangeeft dat het libido is veranderd door medicatie: 'Mag ik daar een paar vragen over stellen?' Het doel is het gesprek laagdrempelig en veilig te maken, zodat de patiënt zich vrij voelt om eerlijk te antwoorden en jullie samen eventuele zorgen of vragen kunnen bespreken."

Zijn er specifieke vragen of formuleringen die goed werken?

"Ja, het helpt om open vragen te stellen om zo duidelijk te

definiëren wat iemands klacht is en welke impact deze klacht heeft op zijn of haar seksleven. Vraag bijvoorbeeld: 'Welke drempels ervaart u tijdens de seks? Komen de klachten altijd voor, of alleen in bepaalde situaties? Kunt u daar een voorbeeld van geven? Hoe verloopt het in de tijd?' Zo onderscheid je of de klachten primair of secundair zijn. Zijn er in standhoudende factoren?

Verder is een belangrijke voorwaarde om een goed gesprek over seksualiteit te voeren de aanpassing van je taal: spits dit toe op de patiënt, zodat het begrijpelijk, respectvol en niet belerend overkomt. Gebruik terminologie die de patiënt zelf begrijpt of comfortabel vindt; dit kan betekenen dat je medische termen afwisselt met meer alledaagse woorden of dat je eerst vraagt welke termen de patiënt gebruikt om zijn of haar lichaam of seksuele ervaring te beschrijven. Zo laat je zien dat je luistert, voorkom je schaamte en vergroot je de openheid tijdens het gesprek."

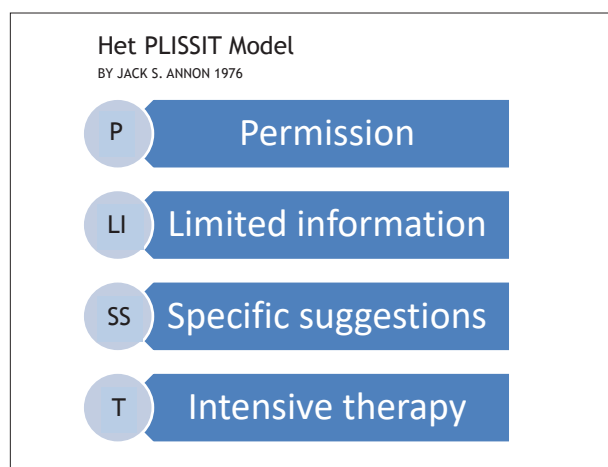
Hoe ga je om met een patiënt die duidelijk terughoudend is?

"In een dermatologische spreekkamer heb je vaak maar 10 à 15 minuten. Het is dan moeilijk om het taboe volledig te doorbreken. Maar je kunt het wel bespreekbaar maken: erken de situatie, benoem dat het goed is dat het ter sprake komt, plan desgewenst een nieuwe afspraak of verwijs door als dat nodig is, bijvoorbeeld naar de huisarts of een consulent seksuele gezondheid. Het gaat niet alleen om klachten, maar ook om te vragen of iemand nog plezier ervaart, en om te 'empoweren': doe niets wat je zelf niet wilt."

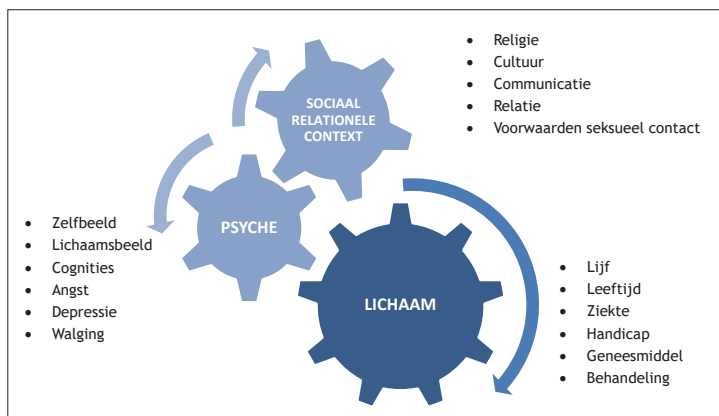
Zijn er hulpmiddelen of trainingen die je zou aanraden?

"Ja, het PLISSIT-model is een praktische houvast voor de seksuele anamnese:

- Permission: mag ik u vragen stellen over seksualiteit?
- Limited Information: psycho-educatie, geef patiënt kort relevante informatie over seksuele gezondheid, anatomie, fysiologie of relatievragen.
- Specific Suggestions: concrete tips om seksuele ervaringen te verbeteren.
- Intensive Therapy: doorverwijzen naar psycholoog of seksuoloog bij complexere problemen.



Figuur 1. Het PLISSIT model.



Figuur 2. Seksualiteit als biopsychosociaal fenomeen.

Daarnaast gebruik ik het biopsychosociale model: ik kijk naar de volgende 3 aspecten: het lichaam, de psyche en sociale relaties, inclusief cultuur en partnerrelatie. Hoe staat iemand in het leven? Welke invloed heeft een ziekte op hun beleving?" [figuur 1 en 2]

BELEIDS- EN ONDERWIJSASPECTEN

Wordt er in de opleiding tot arts naar jouw mening voldoen- de aandacht besteed aan seksualiteit in de spreekkamer?

"Nee, eigenlijk niet. Het blijft een onderwerp dat te weinig aan bod komt. Ik denk dat het echt in het curriculum opgenomen

moet worden. Studenten moeten leren hoe ze seksualiteit op een natuurlijke manier bespreekbaar kunnen maken, zodat het geen taboe meer is. Daarnaast zouden organisaties zoals de NVHB (red: Nederlandse Vereniging van Hiv Behandelaren) hier een actieve rol in kunnen spelen, door richtlijnen en trainingen beschikbaar te stellen. Het gaat erom dat toekomstige artsen niet onzeker hoeven te zijn over het onderwerp, maar het gewoon onderdeel van hun normale consult kunnen maken."

VOORUITKIJKEN

Zie jij een rol weggelegd voor technologie, zoals apps en e-health, bij het bespreekbaar maken van seksuele gezondheid?

"Eigenlijk draait het vooral om intermenselijk contact. Technologie kan handig zijn, bijvoorbeeld om gesprekken op afstand te voeren via videobellen, zeker als de reisafstand groot is. Maar het gesprek voelt toch anders, je mist non-verbale signalen die zo belangrijk zijn."

Hoe hoop jij dat het bespreken van seksuele gezondheid in de spreekkamer er over vijf tot tien jaar uitziet?

"Ik hoop dat het zo normaal wordt dat zorgverleners zelf de deur openen: een simpele vraag zoals 'Speelt er iets op seksueel gebied?' kan al zoveel doen. Dat zou betekenen dat seksualiteit een vanzelfsprekend onderdeel is van zorg, en niet iets wat patiënten zelf moeten durven aankaarten."

SUMMARY

Hans-Erik Nobel is an experienced healthcare professional in the Netherlands, where he works as an HIV nurse consultant at DC Klinieken in Amsterdam. In addition, he completed postgraduate training as a sexual health consultant and specializes in facilitating open discussions about sexuality within healthcare settings. He runs his own private practice *Praktijk Seksuele Gezondheid Amsterdam* (PSGA), which focuses on supporting individuals with questions or difficulties related to sexuality. Furthermore, Nobel contributes to various initiatives and training programs that helps healthcare professionals address sexuality in an

accessible manner with clients and patients, such as the 'Seks & Zorg' training.

TREFWOORDEN

Seksuele gezondheid – hiv – seksuologie - dermatologie

KEYWORDS

Sexual health – hiv – sexology - dermatology

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Geen

LITERATUUR

1. <https://www.seksenzorg.nl>. Gratis te luisteren 7-delige podcast.
2. Van Lunsen RHW, Laan ETM. *Sexual health: A life course approach*. In: Steegers EAP (Ed). *Textbook of obstetrics and gynaecology* (2nd ed:177-1). Bohn Stafleu van Loghum, Utrecht 2019.
3. WHO Sexual Health. https://www.who.int/health-topics/sexual-health#tab=tab_2

CORRESPONDENTIEADRES

Hester Vermaat

E-mail: h.vermaat@spaanegasthuis.nl



Schaamlippen: een schaamteloze benaming van het vrouwelijk genitaal

Maureen Jonker

Taal is net zo levend als we zelf zijn. Een woord wordt geboren, groeit en wordt volwassen, maar sterft vaak ook weer. Woorden zijn tijdgebonden, denk aan *Koot en Bie* die onder andere in de jaren zeventig de woorden 'positivo' en 'doemdenken' bedachten. Sommige woorden zijn minder leuk maar sterven steeds maar niet, en daar zou een actief levenseinde misschien overwogen moeten worden.

INLEIDING

Sinds een paar jaar heeft zich een activistische groep van mensen verenigd die het gebruik van andere terminologie aanmoedigt voor wat in de volksmond nog steeds 'schaamlippen' heet. Zij zijn begonnen met de campagne *Schaamteloos*, een sociaal project om schaamte uit onze taal te halen en emancipatie in de Nederlandse taal te bevorderen. Hun doel is meer bewustwording creëren ten aanzien van positieve taalbenoeming over dit onderwerp, en om uiteindelijk een aanpassing van de term 'schaamlippen' naar 'vulvalippen' in het Groot Woordenboek der Nederlandse taal, de Dikke van Dale, te krijgen. [1] Waar komt dit vandaan? En moeten wij als dermatologen daar ook niet wat mee gaan doen?

Voor vulvaspecialisten is deze discussie inmiddels bekend en voelt het onderwerp niet meer zo actueel. Voor algemeen dermatologen is het wellicht nog minder vanzelfsprekend. Met dit opiniestuk hoop ik daar verandering in te brengen en ik nodig alle dermatologen uit om deze terminologie over te nemen in de spreekkamer.

HOE HET BEGON

De campagne ontstond vanuit de oproep van wijlen hoogleeraar seksuologie Ellen Laan, die in 2021 pleitte voor een aanpassing van de term naar 'vulvalippen', wat een anatomisch correcte benaming is: "Schaamlippen. Hartstikke fijn dat ze er zijn, maar de 'schaam' in deze naam is nergens voor nodig", zei Laan in een interview in de *Linda* in 2021, "want waarom zou je je moeten schamen?" [2]

Zij pleitte toen voor de term 'vulvalippen': "We spreken tenslotte ook niet over schaamballen". Ook pleitte zij voor een aanpassing van de term 'kleine en grote schaamlippen' naar 'binnenste en buitenste vulvalippen', wat vaak meer recht doet aan de werkelijkheid.

In 2017 kaartte de bekende seksuologe Goedeke Liekens dit onderwerp ook al aan in een interview bij *RTL Late Night*. Zij pleitte toen ook voor een aanpassing van de benaming 'schaamlip' en nodigde iedereen uit na te denken over alterna-

tieve benamingen. Zelf offerde ze de naam 'trotslippen'. Ook zij vond destijds al dat een aanpassing van het begrip 'schaamlippen' in de Dikke van Dale nodig was.

GESCHIEDENIS

Hoe is de term 'schaamlip' eigenlijk ooit ontstaan? Daarvoor moeten we waarschijnlijk terug naar de vroege middeleeuwen. De naam 'schaamstreek' kan volgens Wikipedia ontstaan zijn vanuit de Bijbelse tekst dat Adam en Eva zich na het eten van de verboden vrucht gingen "schamen". [3] Het is afgeleid van het Latijnse woord "pudens", wat 'beschaamd' maar destijds ook 'zedig, bescheiden, met eergevoel' betekende. De vrouwelijke en mannelijke delen van je lichaam die je beter kon bedekken, werden in de middeleeuwen aangeduid met 'schaamelheid'. Bij vrouwen is de oproep tot kuisheid in de anatomische benaming van het genitaal gebleven, bij het mannelijk genitaal niet. [4]

POSITIEVE TAALBENOEMING

Taal is levend en veranderd door de jaren heen. Waar 'pudens' van origine een aanwijzing was de genitalia niet te tonen en, zoals in de Bijbel beschreven, "zorgvuldiger en met meer respect moesten worden behandeld dan de delen van ons lichaam waarvoor we ons niet schamen", is de huidige connotatie van 'schamen' negatiever en omschrijft Van Dale het als "zich onbehaaglijk voelen". [4]

"Met het woord 'schaamlip' groeien we op in een cultuur die ons leert dat er iets te schamen en te verbergen valt, wat niet bevorderlijk is voor een positief zelfbeeld van vrouwen. Dat we het woord 'schamen' niet voor het mannelijk lichaamsdeel gebruiken zegt veel over hoe we naar het vrouwelijk lichaam kijken. Het duidt het onderscheid aan dat we maken tussen mannen en vrouwen", aldus taalkundige Vivien Wassink. [5] Alleen in de Nederlandse en Duitse taal wordt het woord schaamte gebruikt in combinatie met het vrouwelijk genitaal. In het Engels gebruikt men het woord 'labia', overgenomen vanuit het Latijn, net zoals in de Spaanse taal ('labios' of 'labios vulvares'). En ook in de Franse taal is het begrip

Dermatoloog Spaarne Gasthuis, Hoofddorp/Haarlem

'schaam' niet terug te vinden in de term 'lèvre' of 'lèvre de vulve'.

BEWUSTWORDING

Dat het onderwerp leeft blijkt uit diverse publicaties in de lekenpers [6]. Het onderwerp kwam ook ter sprake tijdens een vergadering van de Nederlandse Vereniging voor Vulvopathologie (NVvVP) in november 2024 en recent hebben twee gynaecologen (i.o.) een stuk over dit thema gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie en Gynaecologie en op de website van de NVvVP. [4,7]

Net zoals er tegenwoordig ook meer bewustwording is ten aanzien van de huid van kleur, lijkt een aanpassing van de terminologie in de benoeming van het vrouwelijk genitaal ook op zijn plaats en sluit goed aan bij de bredere maatschappelijke en medische discussies over anatomische correctheid en destigmatisering. Taal doet ertoe en verandering begint bij bewust worden. Of, zoals het team van campagne *Schaamteloos* het formuleerde: "Door stigmatiserende taal te vervangen door meer inclusieve termen, willen we de schaamte rond lichaamsdelen verminderen en een gezondere kijk op seksualiteit bevorderen (...). Een taal hoort zich aan te sluiten bij hoe onze samenleving en cultuur zich blijven ontwikkelen. Vaak gebeurt dat vanzelf, soms met een duwtje in de rug." [1]

Laten wij als dermatologen helpen om dit duwtje in de rug te geven en vanaf nu alleen nog de term vulvalippen gebruiken in de spreekkamer en daarbuiten. En als we dan toch bezig zijn, laten we dan ook meteen schaamstreek vervangen door genitaalstreek en schaambot door venusheuvel. Voor dit laatste zou misschien overigens ook een mannelijke variant bedacht moeten worden; waar zijn *Koot en Bie* als je ze nodig hebt?

Met dank aan Fokke Veldstra (echtgenoot van auteur) voor het kritisch meelezen en zijn bijdrage aan dit stuk.

LITERATUUR

1. <https://www.schaamteloos.org>
2. Linda 09-09-2021; <https://www.linda.nl>
3. [https://nl.wikipedia.org:zoekterm schaamstreek](https://nl.wikipedia.org:zoekterm%20schaamstreek).
4. Vernooij F, Vermeulen R. Schaamsrotum. Nee toch? Waarom dan wel schaamlippen? *Ned Tijdschr Verloskd Gynaecol.* 2025(6);138:168.
5. Linda 18-08-2024; www.linda.nl/persoonlijk/relaties/campagne-schaamlippen-nieuwe-term
6. www.linda.nl/persoonlijk/relaties/campagne-schaamlippen-nieuwe-term; www.nrc.nl/nieuws/2021/03/02/is-er-iets-om-je-voor-te-schamen-dan-a4033830; www.groene.nl/artikel/een-taalkundige-schaamlipcorrectie; www.kekmama.nl/artikel/columns/patricia/patricia-vindt-het-woord-schaamlip-belachelijk-thuis-noemen-wij-ze; www.womenshealthmag.com/nl/beauty/a33243289/vulva-haar-schaamhaar/; www.eoswetenschap.eu/psyche-brein/waarom-wij-niet-houden-van-schaamlippen-en-schaamhaar; <https://www.nrc.nl/nieuws/2024/10/25/weg-met-het-woord-schaamlippen-taal-doet-er-toe-a4870663>
7. <https://www.vulvapoli.nl/nieuws>, 16-06-2025

CORRESPONDENTIEADRES

Maureen Jonker

E-mail: mjonker@spaarnegasthuis.nl



De kloof overbruggen

Daniëlle van Reijn¹, Lotte van Lee²

Een chronische anale fissuur is een pijnlijke anorectale, veelvoorkomende aandoening die veel invloed heeft op kwaliteit van leven. Op anale klachten rust een groot taboe waardoor patiënten zich vaak schamen om naar de huisarts te gaan. De bekkenfysiotherapeut kan de kloof overbruggen tussen de 1^e en de 2^e lijn.

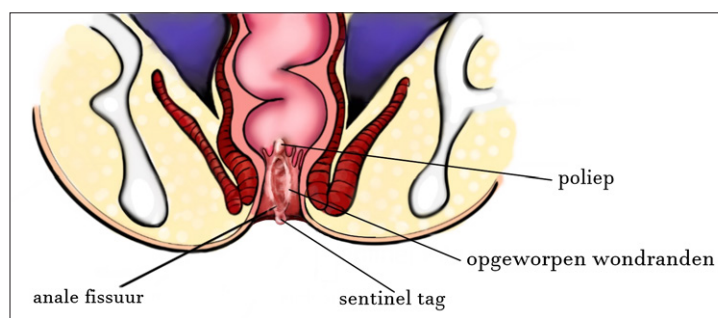
CASUS

Meneer A werd door de huisarts verwezen naar de dermatoloog wegens aanhoudende jeuk en pijn in de anale regio. De klachten bestonden al langer dan zes maanden en persisteerden ondanks eerdere behandeling met antischimmel- en corticosteroïd zalven. De huisarts had slechts beperkt inspecterend onderzoek verricht; aanvullend (inwendig) onderzoek had niet plaatsgevonden. De patiënt beschreef pijn tijdens de defecatie, die nog uren nadien kon aanhouden. Daarnaast was er sprake van uitgesproken nachtelijke jeuk, wat leidde tot intensieve hygiënemaatregelen. Ook rapporteerde hij seksuele klachten, waaronder branderigheid en vroegtijdige ejaculatie. De mictiefrequentie was toegenomen van circa vijf naar tien keer per dag, inclusief nycturie. De klachten hadden een duidelijke impact op zijn welbevinden en gingen gepaard met aanzienlijke stress, zowel klachten- als werkgerelateerd.

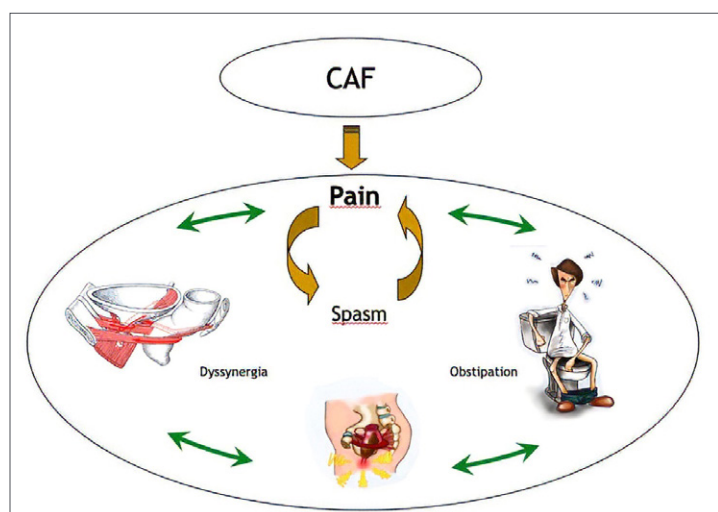
Bij lichamelijk dermatologisch onderzoek werd de patiënt onderzocht in linkerzijligging met opgetrokken knieën (90°). Op de zes-uurpositie van de anus werd een anale fissuur gezien met oedemateuze randen en geel exsudaat. Daarnaast was er wat perianale roodheid. Bij digitaal rectaal onderzoek werd een verhoogde rustdruk van het sfinctercomplex vastgesteld. Deze rustdruk werd beoordeeld door de onderzoeker de vinger initieel tegen de anus te plaatsen en lichte druk uit te oefenen, gevolgd door introductie van de vinger. Wanneer er sprake is van verhoogde druk en pijn, dan kan aan patiënt gevraagd worden de externe kringspier aan te spannen en weer te ontspannen voor extra relaxatie en gemakkelijkere introductie van de vinger. Bij het verder introduceren van de vinger werd de bekkenbodem gepalpeerd. Door de vinger licht te flexeren en naar dorsaal te verplaatsen, werd rekpijn van de m. puborectalis opgewekt, passend bij een verhoogde tonus van de bekkenbodem. Dit is ook een belangrijke diagnostische test voor de diagnose 'levator ani syndroom'. Op basis van deze bevindingen startte behandeling met diltiazemzalf 2dd en kreeg de patiënt een verwijzing naar de bekkenfysiotherapeut.

WAT IS EEN CHRONISCHE ANALE FISSUUR?

Een chronische anale fissuur (CAF) is een scheurtje in het slijmvlies van de anus dat langer dan zes weken aanwezig is. [1] Het meest kenmerkende symptoom is pijn tijdens de ontlasting die uren kan aanhouden, vaak gepaard met bloedverlies. CAF wordt sterk geassocieerd met verminderde kwaliteit van leven en kan worden beïnvloed door fysieke, psychologische en sociale factoren. [2]



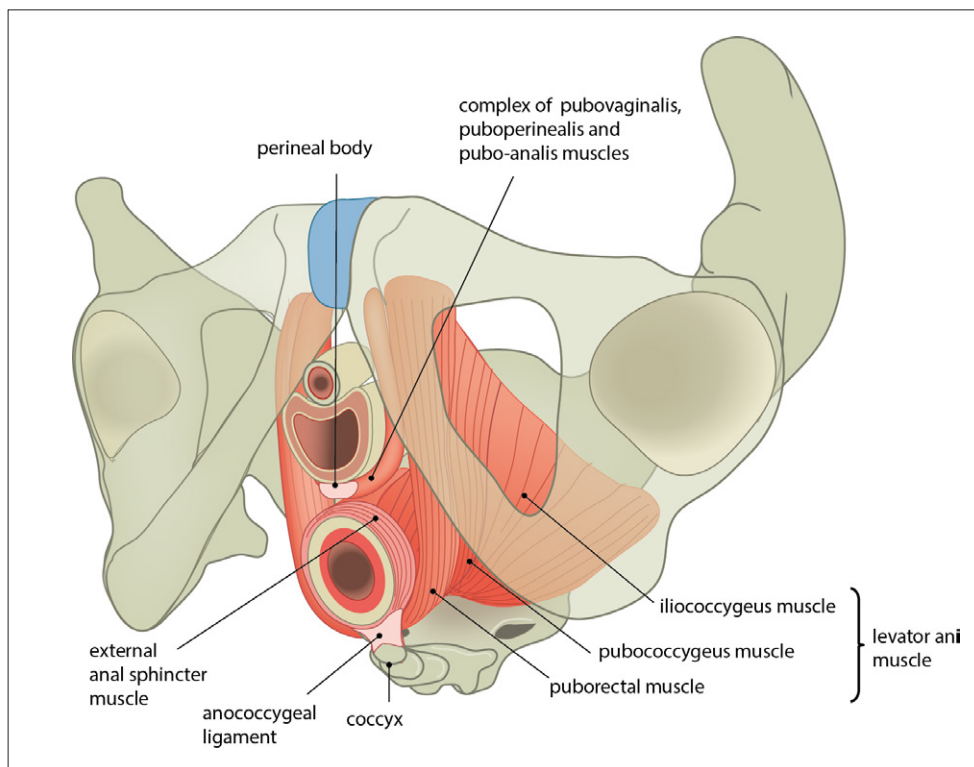
Figuur 1. Chronische anale fissuur, Proctoskliniek®



Figuur 2. Chronische anale fissuur (CAF) kan leiden tot een vicieuze cirkel van pijn, een verhoogde sfincterdruk, dyssynergie, obstipatie en angst voor ontlasten.

¹ Bekkenfysiotherapeut, Bekkenfysiotherapie Baarn, Proctos Kliniek, LUMC, Leiden

² Dermatoloog, Dermahaven/Erasmus MC, Rotterdam



figuur 3. Left inferior view of levator ani and external anal sphincter muscles -English labels at AnatomyTOOL.org by Ron Slagter, LUMC and Marco DeRuiter, LUMC, license: Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike

De exacte pathofysiologie is nog niet volledig bekend. Pijn kan leiden tot een verhoogde sfincterdruk, waardoor de doorbloeding van de fissuur beperkt wordt en de genezing vertraagt. Dit kan een vicieuze cirkel van pijn, obstipatie en angst voor ontlasten in gang zetten (figuur 2). Veel patiënten met CAF hebben bovendien een dysfunctie van de bekkenbodem. De bekkenbodem bestaat uit spieren, bindweefsel en ligamenten die steun bieden aan de bekkenorganen (figuur 3). Voor plassen, ontlasten, gemeenschap en bevalling moet de bekkenbodem ontspannen. Een verhoogde tonus van de bekkenbodem en/of dyssynergie (een slechte coördinatie van bekkenbodem- en abdominale spieren) kan deel uitmaken van de pathofysiologie waardoor de CAF minder goed kan genezen en klachten kunnen blijven bestaan of terugkeren.

BEHANDELING EN BEKKENFYSIOTHERAPIE

Volgens richtlijnen bestaat de behandeling van CAF uit leefstijladviezen, regulering van ontlasting, aangepast toiletgedrag, thermotherapie en medicatie zoals diltiazemzalf. Recente studies, waaronder de Pelvic Floor Anal Fissure (PAF) study [3 4], tonen aan dat bekkenfysiotherapie een belangrijke aanvulling kan zijn. In deze studie werden 138 patiënten behandeld volgens een gestandaardiseerd protocol met vijf sessies verspreid over acht weken. Patiënten werden verdeeld in twee groepen: de ene groep kreeg direct bekkenfysiotherapie, de andere groep verlate behandeling (na acht weken). Bekkenfysiotherapie richt zich op het normaliseren van de spanning en coördinatie van de bekkenbodemspieren die vaak verhoogd of slecht gecoördineerd zijn bij patiënten met CAF. Patiënten leren de bekkenbodemspieren bewust te ontspannen, met name tijdens ontlasting. Hiervoor kunnen gerichte ontspanningsoefeningen, ademhalingsstechnieken

en biofeedback worden gebruikt, waarbij de patiënt visuele of auditieve terugkoppeling krijgt over de spierspanning van de bekkenbodem. Daarnaast richt de therapie zich op het verbeteren van de coördinatie van bekkenbodem-, abdominale en rectale spieren, zodat ontlasting gemakkelijker verloopt en de druk op de fissuur kan afnemen. Daarnaast wordt er instructie gegeven over toiletgedrag en stoelgangstechnieken, zoals een juiste zithouding en aanleren van juiste manier van persen. De therapie bestaat meestal uit meerdere sessies over enkele weken, waarbij de bekkenfysiotherapeut ook adviezen geeft over hygiëne, stoelgangregulatie en pijnmanagement. Het doel is zowel pijnvermindering en snellere genezing van de fissuur als het voorkomen van terugkerende klachten door een langdurige verbetering van de bekkenbodemfunctie en toiletgedrag.

De resultaten van de PAF-studie waren veelbelovend. Patiënten in de interventiegroep rapporteerden een significante daling van de pijnscores ten opzichte van de controlegroep, met een gemiddeld verschil van -2,47 (95% CI -3,05 tot -1,89; $p < 0,001$). Daarnaast werd dyssynergie aanzienlijk verminderd: na acht weken had slechts 25,7% van de interventiegroep nog tekenen van dyssynergie, tegenover 64,3% in de controlegroep ($p < 0,001$). De genezing van de fissuren verliep sneller in de interventiegroep, waarbij 55,7% van de fissuren sneller genas. Ook werd een significante verbetering van de kwaliteit van leven waargenomen, zowel op korte als op lange termijn. [4]

De patiënt in onze casus werd volgens het protocol behandeld, met toepassing van biofeedback. Door middel van visuele feedback op een beeldscherm kreeg de patiënt inzicht in

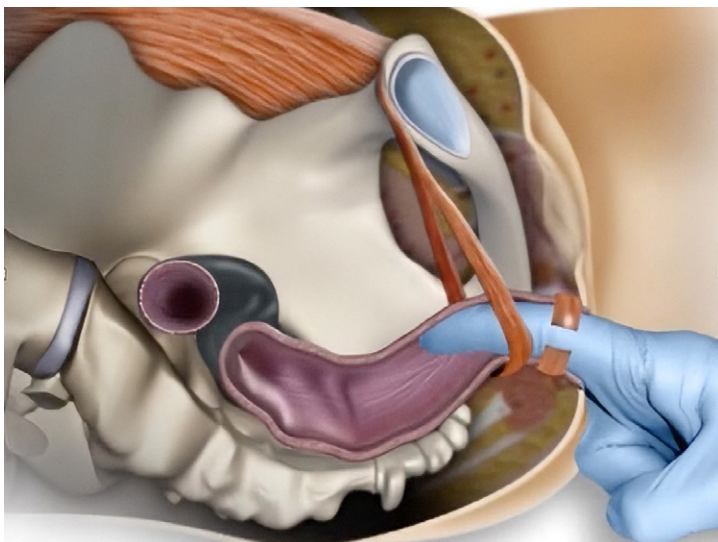
mogelijke onderliggende problematiek, waaronder een verhoogde bekkenbodemonus zichtbaar als een verhoogde rustwaarde en inadequaats persgedrag, dat zich uitte in een toename van elektrische activiteit tijdens het persen. Dit vergrootte het bewustzijn en maakte gerichte gedragsbeïnvloeding mogelijk. Na acht weken was de fissuur genezen. De perianale huid vertoonde minder irritatie als gevolg van adequate hygiëne maatregelen (geen mechanische reiniging door poetsen en zo nodig nareinigen met emolliëns). De patiënt werd na drie maanden opnieuw poliklinisch gecontroleerd door de dermatoloog waarna einde behandelingstraject.

BELANG VAN VROEGE HERKENNING

Vroege herkenning van CAF is essentieel voor een effectieve en doelgerichte behandeling. Er bestaat een duidelijke samenhang tussen chronische anorectale klachten en psychologische factoren, waaronder een voorgeschiedenis van seksueel of fysiek misbruik. [5] Het is daarom van belang dat zorgverleners seksuele gezondheid en mogelijke bekkenbodemdysfuncties standaard meenemen in de anamnese.

IMPLICATIES DERMATOLOGISCHE PRAKTIJK

Voor dermatologen is het van belang om bij patiënten met langdurige anale klachten verder te kijken dan uitsluitend cutane afwijkingen. Chronische anale fissuren presenteren zich vaak met specifieke symptomen zoals jeuk, branderigheid en pijn, die gemakkelijk kunnen worden toegeschreven aan eczeem, infecties of irritatieve dermatosen. Wanneer standaard lokale therapieën onvoldoende effect sorteren, dient een onderliggende functionele component te worden overwogen. Een zorgvuldige anamnese, waarin ook defecatiepatroon, mictieklachten, seksuele gezondheid en psychosociale belasting worden meegenomen, kan belangrijke aanknopingspunten bieden. Een zorgvuldig digitaal anorectaal onderzoek, inclusief beoordeling van de bekkenbodemonus, zou een vast onderdeel moeten zijn van de evaluatie van patiënten met chronische anale klachten in de algemene dermatologische praktijk. [5,6,7]



Figuur 4. Rao®

Regelmatige follow-up is daarbij belangrijk om de voortgang te monitoren en de behandeling zo nodig bij te stellen. Therapietrouw (ook t.a.v. gebruik van de zalf en leefstijladviezen) en correcte uitvoering van eventuele oefeningen zijn cruciaal voor het behalen en behouden van behandelresultaten. Vroege herkenning van een CAF en tijdige verwijzing naar aanvullende zorg, zoals bekkenfysiotherapie, kan langdurig lijden, herhaald voorschrijven van ineffectieve medicatie en escalatie naar invasievere behandelingen voorkomen.

MULTIDISCIPLINAIRE SAMENWERKING

De behandeling van chronische anale fissuren vraagt om een multidisciplinaire benadering. Naast de dermatoloog spelen huisartsen, gastro-enterologen, chirurgen en bekkenfysiotherapeuten een belangrijke rol. Goede afstemming tussen deze disciplines is essentieel om zowel somatische als functionele en psychosociale factoren adequaat te adresseren. Bekkenfysiotherapie vormt hierbij een relatief laagdrempelige en niet-invasieve interventie, die goed aansluit bij conservatieve behandelstrategieën. Door structurele samenwerking en duidelijke verwijzingsafspraken kan deze behandeloptie eerder in het zorgtraject worden ingezet. Dit sluit aan bij de toenemende aandacht voor functionele anorectale aandoeningen en het belang van gepersonaliseerde zorg. Daarnaast verdient de psychoseksuele context aandacht. Chronische pijnklachten in het anorectale gebied kunnen leiden tot angst, vermijdingsgedrag en seksuele dysfunctie. Het expliciet bespreken van deze aspecten verlaagt de drempel voor patiënten om klachten te benoemen en draagt bij aan een meer holistische benadering van zorg.

CONCLUSIE

Chronische anale fissuren zijn pijnlijke en invaliderende aandoeningen met een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven. Een geïntegreerde aanpak, waarin medicamenteuze behandeling, leefstijladviezen en bekkenfysiotherapie worden gecombineerd, blijkt effectief. Voor dermatologen ligt een belangrijke rol in het vroegtijdig herkennen van deze aandoening en het initiëren van passende, multidisciplinaire zorg. Door aandacht te hebben voor zowel somatische als functionele en psychosociale factoren kan de behandeling worden geoptimaliseerd, met minder pijn, snellere genezing en een duurzame verbetering van de kwaliteit van leven als resultaat.

LITERATUUR

1. Nelson RL Anal fissure (chronic). *BMJ Clin Evid*. 2014 Nov 12: 0407 [Online]. Available: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25391392>.
2. Arisoy Ö, Şengül N, Çakır A. Stress and psychopathology and its impact on quality of life in chronic anal fissure (CAF) patients. *International Journal of Colorectal Disease*. 2016;32(6):921-924.
3. van Reijn-Baggen DA, Elzevier HW, Putter H, Pelger RCM, Han-Geurts IJM. Pelvic floor physical therapy in patients with chronic anal fissure: a randomized controlled trial. *Tech Coloproctol*. 2022;26(7):7:571-582, Jul 2022. doi: 10.1007/s10151-022-02618-9.
4. van Reijn-Baggen, Elzevier HW, Putter H, Pelger RCM, Han-Geurts IJM. Pelvic floor physical therapy in patients with chronic anal fissure: long-term follow-up of a randomized controlled trial. *Int J Colorectal Dis* 2023;38(1):3. doi: 10.1007/s00384-022-04292-7.

LEERPUNTEN

- Denk bij persisterende anale klachten en therapieresistentie aan een chronische anale fissuur, ook wanneer cutane afwijkingen op de voorgrond staan.
- Een verhoogde sfinctertonus en bekkenbodemdysfunctie spelen vaak een centrale rol in het ontstaan en voortbestaan van CAF.
- Digitaal anorectaal onderzoek, inclusief beoordeling van de bekkenbodem, is van grote diagnostische waarde.
- Bekkenfysiotherapie is een effectieve, aanvullende behandeloptie die pijn vermindert, genezing bevordert en de kwaliteit van leven verbetert.

- Vroege herkenning en multidisciplinaire samenwerking kunnen het ziektebeloop gunstig beïnvloeden en recidieven helpen voorkomen.

TREFWOORDEN

Chronische anale fissuur - anale benigne pathologie
- bekkenbodemdysfunctie - anale jeuk - topische calciumkanaalblokkers

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Geen

5. Rao SSC. Rectal exam: Yes, it can and should be done in a busy practice! *Am J Gastroenterol.* 2018;113(5):635-638, May 2018. doi: 10.1038/s41395-018-0006-y.
6. Tantiphlachiva K, Rao P, Attaluri A, Rao SS. Digital rectal examination is a useful tool for identifying patients with dyssynergia. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2010;8(8):955-60. doi: 10.1016/j.cgh.2010.06.031.
7. Hillman RJ, Berry-Lawhorn JM, Ong JJ, et al. International anal neoplasia society guidelines for the practice of digital anal rectal examination. *J Lower Gen Tract Dis.* 2019;23(2):138-146.

CORRESPONDENTIEADRES

Daniëlle van Reijn

E-mail: info@bekkenfysiotherapiebaarn.nl

Lotte van Lee

E-mail: lotte.vanlee@dermahaven.nl

Zie ook: www.bekkenfysiotherapie.nl



Periaanaal lijden als eerste uiting van de ziekte van Crohn

Evelien Roekevisch

Een patiënte met een ogenschijnlijk lokaal periaanaal probleem ontwikkelde uiteindelijk de ziekte van Crohn (ZvC). Wat begon met een skintag, fissuur en huidirritatie, bleek achteraf de manifestatie van een onderliggende inflammatoire darmziekte. Deze casus laat zien hoe belangrijk het is om bij persisterende anogenitale afwijkingen het bredere klinische beeld te blijven beoordelen.

Casus

Een 37-jarige vrouw werd verwezen naar de chirurg in verband met een perianale skintag. In de voorgeschiedenis vermeldde zij de ziekte van Bechterew (ZvB) waarvoor zij tweewekelijks werd behandeld met certolizumab (anti-TNF). Etanercept, eveneens een anti-TNF, gebruikte zij gedurende 10 jaar voor de start van certolizumab en werd omgezet vanwege een zwangerschapswens. De familieanamnese was negatief voor maag- en darmziekten.

Bij het eerste consult bij de chirurg rapporteerde patiënte gevoeligheid van de skintag, een onhygiënisch gevoel, jeuk en wisselend bloedverlies. Het ontlastingspatroon was onregelmatig. De ontlasting varieerde volgens de Bristol Stool Chart (BSC; figuur 1) tussen type 1–3 en type 5, met wisselende frequentie en episodes van meerdere malen ontlasting in de ochtend. Tevens was sprake van onvolledige evacuatie. Er waren op dat moment geen klachten van gewichtsverlies, moeheid, buikpijn, verminderde eetlust of dyspareunie.

Bij lichamelijk onderzoek werden meerdere gezwollen skintags gezien met perianale huiderosies uitbreidend richting de bilspleet. Er werd een ventrale fissuur gezien die pijnlijk was bij onderzoek. Rectaal toucher toonde een verhoogde tonus van zowel de anale sfincter als van de levator ani, met dyssynergie en dorsale rekpijn.

De werkdiagnose van de chirurg luidde: fissura ani met forse hypertonie en dyssynergie, gecombineerd met huidirritatie. Het beleid bestond uit diltiazem 2% crème tweemaal daags, psylliumvezels, hydrocortison 1% zalf 1x per dag voor de huid en verwijzing naar bekkenbodempfysiotherapie. Daarnaast werd patiënte verwezen naar de dermatoloog ter medebeoordeling van het huidbeeld.

Bij dermatologisch onderzoek werden drie naast elkaar gelegen, wat opgezwollen skintags gezien met lichenificatie en mild erytheem van de omgevende huid. Ook in de plooiën was versterkte lichenificatie zichtbaar. Er werd geen actieve fissuur gezien (figuur 2). Onderzoek van de behaarde hoofdhuid, mondslijmvlies, navel, extremiteiten, vagina en nagels liet geen afwijkingen zien.

Er werd een huidbiopt van het perineum afgenomen.

Histopathologisch werd een beeld gezien passend bij lichen simplex chronicus. Er waren onvoldoende argumenten voor lichen sclerosus en er werd geen dermatomycose aangetoond. Bacterie- en gistkweken waren negatief. Op basis hiervan werd gestart met betamethason 0,1% zalf.

Bij controle in gecombineerde setting (chirurg/dermatoloog) rapporteerde patiënte geen pijn en geen jeuk meer na gebruik van betamethason 0,1% zalf, maar nog af en toe bloedverlies bij afvegen. Na herstart van psylliumvezels werd de ontlasting BSC type 4–5, met nog steeds een frequentie van 3–4 maal per

Bristol schaal

met vormen van ontlasting

1	Harde losse keutels (moeilijke stoelgang)	
2	Worstvormige samengekleefde keutels	
3	Worstvormige stoelgang, brokkelig van structuur	
4	Worstvormige stoelgang met zachte en gladde structuur	
5	Zachte ontlasting met duidelijke contouren (makkelijke stoelgang)	
6	Zachte tot zeer zachte ontlasting met onduidelijke contouren	
7	Waterige stoelgang, geen structuur aanwezig (geheel vloeibaar)	

Figuur 1. Bristol stool chart

Dermatoloog, Proctos kliniek/ Dijklander ziekenhuis, Purmerend/Hoorn



Figuur 2. Oedemateuze perianale skintags

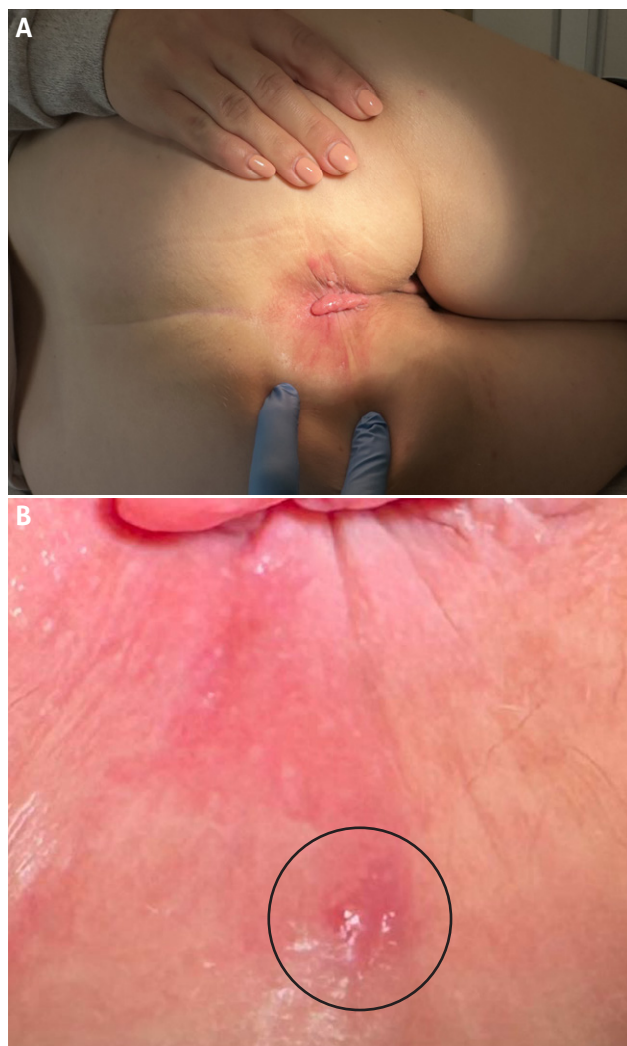
dag. Bij lichamelijk onderzoek werd naast de eerder geziene opvallende gezwollen skintags, en een makkelijk bloedende fissuur, een zwelling op de linker bil naast de anus gezien (figuur 3A en B). De dermatoloog nam een biopt van deze zwelling. In de aanvraag naar de patholoog werd onder andere gevraagd of er granulomen zichtbaar waren in het biopt. De chirurg verrichtte een fissurectomie, excisie van een skintag en nam bipten af van de fissuurwand. Bij proctoscopie waren geen aanwijzingen voor proctitis.

Het perianale huidbipt op 3 uur liet een diepreikend lymfoplasma-tair infiltraat zien met eosinofielen en granulomen. Differentiaal diagnostisch werden een infectieus proces, een overgevoeligheidsreactie en inflammatoire darmziekte overwogen. De chirurgische excisie en de bipten toonden een fibro-epitheliale poliep met chronisch-actieve ontsteking en reactieve veranderingen zonder specifieke kenmerken. Er werden geen granulomen gezien en er waren geen aanwijzingen voor IBD of (pre) maligniteit.

In een aanvullende anamnese vermeldde patiënte een nog steeds wisselend ontlastingspatroon te hebben in consistentie en frequentie en was de lediging niet optimaal. Bij navraag was er geen slijmverlies en zag patiënte geen bloed in de ontlasting. Patiënte had een vol gevoel in de buik en was vermoeid. Er waren episoden van nachtzweeten en orale aften. Haar gewicht was stabiel.

Er waren geen wisselende seksuele contacten, geen tropenexpositie, anamnestiche geen verhoogd risico op tuberculose en geen persisterende hoestklachten. Coloscopie was eerder overwogen, maar werd niet verricht omdat klachten tussendoor verbeterden.

Lues serologie werd bepaald en was negatief. Fecaal calprotectine werd bepaald en was 75 mg/kg. Besloten werd het calprotectine te vervolgen gezien deze als licht verhoogd werd beschouwd. Bij de herhaalde bepaling was het calprotectine opgelopen naar 389 mg/kg (referentiewaarde <50 mg/kg). Hierop werd patiënte verwezen voor coloscopie met vraagstelling ZvC.



Figuur 3A en 3B. Granulomateuze afwijking op de linker bil

Coloscopie toonde uitgebreide ulcererende ontstekingen zonder evidente tekenen van ischemie in het terminale ileum. Er werden geen granulomen gezien. De bevindingen pasten differentiaal diagnostisch bij inflammatoire darmziekte, hoewel een toxisch-medicamenteuze of infectieuze oorzaak niet volledig kon worden uitgesloten. Bipten uit het colon toonden een chronisch actieve colitis zonder granulomen en met relatief beperkte tekenen van chroniciteit. Ook histopathologisch behoorde een inflammatoire darmziekte tot de differentiaal-diagnose.

Kort na de coloscopie werd patiënte ziek met perianale pijn en koorts. Zij werd opgenomen in het ziekenhuis wegens twee perianale abcessen. Er volgde drainage en uiteindelijk plaatsing van een seton. In dit traject werd de diagnose ZvC bevestigd. Certolizumab werd gestaakt en er werd gestart met infliximab.

BESCHOUWING

De ZvC is een chronische inflammatoire darmziekte (IBD). De aandoening wordt gekenmerkt door een segmentale, transmuraal verlopende ontsteking die het gehele gastro-intestinale traject kan aantasten. Klinisch presenteert de ZvC zich meestal

met diarree, buikpijn, gewichtsverlies en rectaal bloedverlies. Perianale manifestaties zoals fissuren, fistels, abcessen en oedemateuze skintags komen frequent voor en kunnen bij een deel van de patiënten voorafgaan aan intestinale symptomen. [1,2] De diagnose ZvC berust op een combinatie van kliniek, endoscopie, histologie, radiologie en laboratoriumbevindingen, conform de NVMDL- en ECCO-richtlijnen. [2,3] Fecale calprotectine is een sensitieve marker voor intestinale ontsteking. Endoscopie met bipten is essentieel voor classificatie. [3,4] Histologisch kunnen niet-verkazende granulomen worden aangetroffen, die suggestief maar niet obligaats zijn voor de diagnose. Granulomen worden slechts bij een minderheid van de darmbipten aangetroffen. [5] Het ontbreken ervan sluit de diagnose ZvC echter niet uit. In deze casus waren granulomen wel zichtbaar in het perianale huidbipt, maar niet in de darmbipten.

De behandeling van de ZvC is afhankelijk van de ernst en lokalisatie van de ziekte en omvat onder andere corticosteroïden, immunomodulatoren en biologicals. Voorbeelden van biologicals zijn anti-TNF- α -therapie, anti-integrinetherapie en anti-IL-12/23-therapie. Bij perianale ziekte spelen daarnaast antibiotica, drainage en setonplaatsing een aanvullende rol. [2,3]

Patiënten met Ankyloserende spondylitis (ZvB), zoals patiënte uit onze casus, hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van de ZvC. Epidemiologische studies tonen aan dat ongeveer 5–10% van de patiënten met ankyloserende spondylitis een inflammatoire darmziekte ontwikkelt, waaronder de ZvC. Beide aandoeningen delen overlappende immunologische en genetische mechanismen, waarbij onder andere het HLA-B27-antigeen een rol speelt in de pathogenese. [6,7]

In deze casus was patiënte reeds behandeld met certolizumab voor haar ZvB. Anti-TNF-therapie is echter ook een gevestigde behandeling voor de ZvC. Theoretisch zou bestaande TNF- α -remming intestinale inflammatie gedeeltelijk kunnen onderdrukken en daarmee het klinisch beeld kunnen beïnvloeden. Een alternatieve verklaring is dat er sprake was van secundair verlies van respons op de behandeling door de vorming van anti-drug-antistoffen (ADA), waardoor de effectiviteit van de therapie afneemt. Therapeutic drug monitoring kan in dergelijke situaties richtinggevend zijn. [8]

Het is niet met zekerheid vast te stellen of de bestaande TNF- α -therapie in deze casus het beloop heeft beïnvloed of dat er sprake was van primaire non-respons dan wel ADA. Wel illustreert deze casus dat het ontstaan van de ZvC ondanks anti-TNF-therapie mogelijk is.

Voor de dermatoloog is het van belang alert te zijn op atypische, persisterende perianale afwijkingen, vooral in combinatie met granulomateuze histologie of een afwijkend ontlastingspatroon. Herhaalde evaluatie en laagdrempelig intercollegiaal overleg met de MDL-arts en chirurg zijn essentieel.

DANKWOORD

De auteur dankt de patiënte voor haar toestemming tot publicatie van haar casus, en haar medebeoordeling. Dank aan collega dermatoloog en chirurg voor het mede beoordelen van dit artikel.

LEERPUNTEN

- Denk bij chronische fissuren met atypisch of persisterend beloop aan de mogelijkheid van de ZvC.
- Denk bij een afwijkend of wisselend ontlastingspatroon aan de ZvC, ook als de klassieke alarmsymptomen ontbreken.
- Granulomen zijn suggestief voor de ZvC, maar ontbreken vaak in darmbipten.
- Fecale calprotectine is een waardevolle, niet-invasieve marker.
- Multidisciplinaire samenwerking is essentieel bij chronische perianale problematiek.

TREFWOORDEN

Perianale Crohn – skintag - fissura ani -granulomateuze dermatitis - calprotectine

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Geen

LITERATUUR

1. Sandborn WJ, Fazio VW, Feagan BG, Hanauer SB. AGA technical review on perianal Crohn's disease. *Gastroenterology*. 2003;125(5):1508–1530.
2. Torres J, Mehandru S, Colombel JF, Peyrin-Biroulet L. Crohn's disease. *Lancet*. 2017;389(10080):1741–1755. doi:10.1016/S0140-6736(16)31711-1.
3. Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL). Ziekte van Crohn. In: Richtlijn Inflammatoire Darmziekten (IBD). Utrecht: NVMDL; 2021. Beschikbaar via: <https://richtlijndatabase.nl>.
4. Khaki-Khatibi F, et al. Calprotectin in inflammatory bowel disease. *Clin Chim Acta*. 2020;510:556–565.
5. Heresbach D, Alexandre JL, Branger B, et al. Frequency and significance of granulomas in a cohort of incident cases of Crohn's disease. *Gut*. 2005;54(2):215–222.
6. Vavricka SR, Schoepfer A, Scharl M, Lakatos PL, Navarini A, Rogler G. Extraintestinal manifestations of inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2015;21(8):1982–1992.
7. Fragoulis GE, Siebert S, McInnes IB. Inflammatory bowel disease-associated spondyloarthritis: from pathogenesis to treatment. *Nat Rev Rheumatol*. 2019;15(8):465–478.
8. Ben-Horin S, Chowers Y. Review article: loss of response to anti-TNF treatments in Crohn's disease. *Aliment Pharmacol Ther*. 2011;33(9):987–995. doi:10.1111/j.1365-2036.2011.04612.x.

CORRESPONDENTIEADRES

Evelien Roekevisch

E-mail: e.roekevisch@proctoskliniek.nl

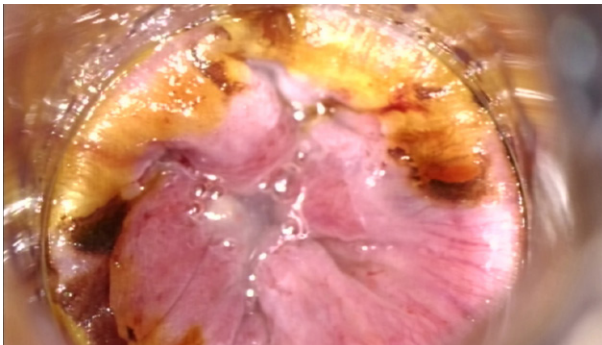


Een hardnekkig perianaal probleem

Jacco de Pooter

Een patiënt met HIV heeft persisterende anale klachten, waarbij er zorgen bestaan over het ontwikkelen van een anuscarcinoom

Deze casus gaat over een 66-jarige man die een HIV-infectie heeft sinds 2007. Zijn antiretrovirale behandeling bestaat momenteel uit Emtricitabine/tenofoviralf. De voorgeschiedenis vermeldt een morbus Hodgkin, COPD, atriumfibrillatie, klepinsufficiëntie en polyneuropathie. Daarnaast heeft de patiënt slaapapnoe en had hij eerder een Kaposissarcoom. Sinds een aantal jaar wordt deze man periodiek gecontroleerd op voorstadium anuskanker door middel van hoge resolutie-anoscopie. Tijdens het eerste bezoek werden meerdere hooggradige squameuze intra-epitheliale lesies (HSIL) gevonden die behandeld zijn met elektrocoagulatie.



(figuur 1, bijschrift: lugol negatieve laesies op 12, 1 en 10 uur)

Bij een controlebezoek na deze behandeling werden perianale gemacereerde, erosieve plaques, doorlopend tot in het anale kanaal gevonden (figuur). Histologisch onderzoek hiervan toonde matige dysplasie (HSIL/ perianale intra-epitheliale neoplasie graad 2) waarvoor een behandeling met imiquimod werd ingezet in een applicatiefrequentie van 3 maal per week gedurende 8 weken. Bij een controle na 3 maanden werden opnieuw perianale plaques gevonden, licht erosief en in een rustiger stadium. Er werd voor gekozen de situatie voorlopig te vervolgen.

Tijdens de daaropvolgende controle na 4 maanden gaf de patiënt aan klachten te hebben van een branderig en pijnlijk gevoel bij de anus. Bij het lichamelijk onderzoek constateerde men perianale geïnfiltreerde plaques en werden ook verruceuze papels gevoeld bij rectaal toucher. De hoge resolutie-anoscopie was op dat moment niet afwijkend.



(figuur 2, bijschrift: Geïnfiltreerde perianale plaque)

Vanwege een klinische verdenking op een invasieve afwijking, werd er gebiopteerd met de vraagstelling of hier sprake was van een periaanaal plaveiselcarcinoom. Twee bipten toonden 'slechts' ernstige dysplasie in de vorm van anale intra-epitheliale neoplasie (AIN) graad 3. Vanwege de klachten die patiënt ervoer, werd opnieuw een behandeling gestart met imiquimod lokaal en op korte termijn een revisie gepland. Zes weken na de start met imiquimod, zagen wij patiënt opnieuw en hij had klachten van pijn bij de ontlasting. Bij het lichamelijk onderzoek werden opnieuw geïnfiltreerde plaques gezien, met deels een erosief en crusteus oppervlak. Er werden opnieuw bipten genomen vanwege de verdenking op anuscarcinoom.



(figuur 3, Persisterende perianale plaque)

Dermatoloog, Isala Dermatologisch Centrum, Isala Klinieken Zwolle

In deze twee bipten werd geen invasieve groei gezien, maar de conclusie van de patholoog was opnieuw AIN graad 3. Wij vonden het klinisch beeld echter dermate verdacht voor een plaveiselcelcarcinoom, dat we patiënt naar de chirurg verwezen voor nadere diagnostiek. Er werd door de GE-chirurg beeldvorming aangevraagd, waarbij op de MRI geen aanwijzingen waren voor invasieve groei en derhalve ook in het multidisciplinair overleg werd besloten dat er geen verdere work-up en behandeling voor anuscarcinoom geïndiceerd was. In overleg met de patiënt werd overwogen om een behandeling in het Antoni van Leeuwenhoek te doen, maar hij zag dat nu niet zitten en werd terugverwezen naar ons.

Toen patiënt, na zijn consult bij de chirurg, weer bij ons kwam was het klinisch beeld progressief en werden wederom perianale geïnfilteerde, deels erosieve erythematosquameuze plaques gezien en besloten nogmaals histologisch onderzoek te doen, dat opnieuw geen invasieve groei liet zien maar alleen het bekende AIN graad 3.



(figuur 4, bijschrift: Na consult chirurg)

Omdat patiënt tot op heden matige/slechte respons had op imiquimod lokaal, werd besloten om 5-fluorouracil (5-FU) crème toe te passen voor de perianale AIN gedurende 6 – 8 weken. Bij revisie na 2 maanden bleek patiënt al gestopt was en had hij beduidend minder klachten. Ook het klinisch beeld bleek een stuk opgeknapt, waarbij er slechts licht schilferende plaques waren te zien perianaal, zonder infiltratief karakter. Bij daaropvolgende controles bleef het perianale beeld rustig, wel werd bij routinematige anoscopie nog een intra-anale AIN-2 gevonden, waarvoor patiënt opnieuw 5-FU kreeg voorgeschreven.

BESPREKING

Anale-intra-epitheliale neoplasie betreft het ontwikkelen van premaligne laesies op de overgang van intra-anale huid naar colonslijmvlies, op de zogenaamde anale transitiezone.

AIN komt met name voor bij risicogroepen, zoals hiv + MSM en immuun gecompromitteerde patiënten, maar kan ook als toevallsbevinding gevonden worden bij patiënten met uitgebreide condylomata acuminata, of bij histologisch onderzoek van een verwijderde colonpoliep.

De patiënt in deze casus is HIV+ en komt derhalve in aanmerking voor routinematige screening naar anuscarcinoom, deze screening is tegenwoordig opgenomen in het HIV-zorgpad en wordt actief aangeboden aan HIV + MSM door de HIV-behandelaren. De screening op AIN is effectief in het voorkomen van anuscarcinoom, echter moet er bij klinische verdenking op een anuscarcinoom verder onderzoek gedaan worden/moet de patiënt verwezen worden. In deze casus vertrouwden wij meerdere malen het klinisch beeld niet, maar kon ondanks meerdere keren histopathologisch onderzoek de diagnose niet bevestigd worden. Bij blijvende klinische verdenking werd daarom de oncologisch chirurg in consult gevraagd.

Het is belangrijk om bij blijvende verdenking op anuscarcinoom tijdige beeldvorming aan te vragen om anuscarcinoom uit te sluiten of aan te tonen.

In deze casus is verder nog vermeldenswaardig dat de patiënt zich eerder al eens presenteerde met een seborroïsch eczeem van het hoofd-hals gebied en ook intertrigineuze lokalisatie in de bilnaad. Daarbij werden ook condylomata gezien.

Destijds werd de diagnose (perianaal) seborroïsch eczeem gesteld en werd patiënt behandeld met lokale steroïden, hetgeen verlichting gaf.

Toen patiënt later voor zijn eerste anoscopie kwam, bleken de klachten recidiverend aanwezig perianaal en werd voor de eerste keer ook perianale AIN aangetoond. Wellicht was dit ook al bij de eerste presentatie zo, maar dat werd destijds klinisch niet overwogen.

LITERATUUR

1. Palefsky JM. Treatment of anal high-grade squamous intraepithelial lesions to prevent anal cancer. *N Engl J Med.* 2022 Jun 16;386(24):2273-2282. doi: 10.1056/NEJMoa2201048.
2. Vyas M, Gonzalez RS. Anal intraepithelial neoplasia: a review of terminology, differential diagnoses, and patient management. *Review Hum Pathol.* 2023 Feb;132:56-64. doi: 10.1016/j.humpath.2022.07.005. Epub 2022 Jul 16.

CORRESPONDENTIEADRES

Jacco de Pooter

E-mail: j.c.de.pooter@isala.nl



De vulva in de kunst

Hester Vermaat¹, Marc van Beurden²

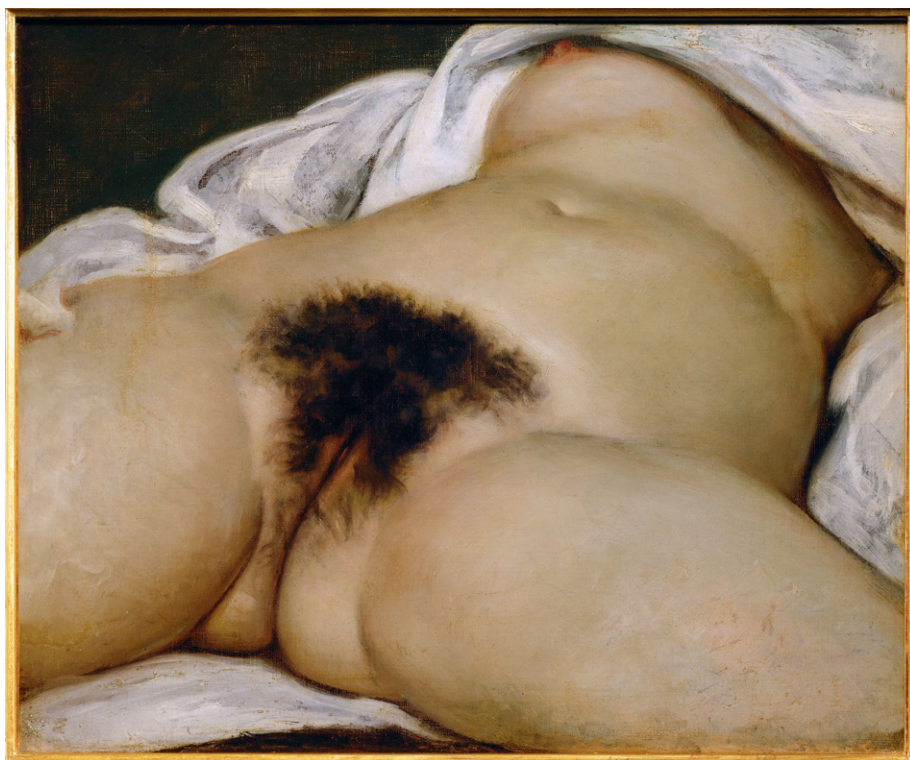
***L'Origine du monde*: In de huidige digitale context zou een dergelijke expliciete representatie op veel online platforms vermoedelijk worden geblokkeerd of geblurd. Deze spanning tussen kunsthistorische erkenning en digitale censuur onderstreept de blijvende relevantie van dit werk voor discussies over zichtbaarheid, normering en beeldvorming van het vrouwelijke lichaam.**

L'Origine du monde (1866) toont een intieme close-up van een liggende vrouw: haar buik en gespreide dijen, zodat haar vulva centraal op het doek zichtbaar is. Ongecensureerd en zonder symboliek of verhullende pose. Hoofd, armen en benen ontbreken, waardoor de blik zich volledig concentreert op de vulva. De venusheuvel en labiale contouren zijn duidelijk zichtbaar, maar zonder klinische detaillering. Sinds 1995 is het schilderij te zien in het Musée d'Orsay in Parijs.

Eeuwenlang bleef de vulva in kunst en literatuur verhuld door religieuze, mythische of medische conventies, terwijl de penis in de Griekse oudheid en Renaissance openlijk werd afgebeeld. Met *L'Origine du monde* brak Gustave Courbet radicaal met deze traditie door een frontale close-up van de

vulva te tonen zonder mythologische of symbolische omkadering. [1] Het werk laat zien wat zelden werd getoond. De vulva in al haar lichamelijke, menselijke realiteit. Voor de 19e eeuw was een dergelijke directe weergave uitzonderlijk en moreel grensverleggend. De expliciete aanpak maakte het schilderij omstreden en droeg ertoe bij dat het lange tijd in privécollecties bleef. [1] Sinds 1995 wordt het publiekelijk getoond in het Musée d'Orsay. [1-3]

Tegenwoordig is de vulva veel zichtbaarder in media en op internet, maar vaak gestileerd, gefilterd of gefotoshopt. Variatie in vorm, kleur en anatomie blijft daardoor onderbelicht, en veel mensen vergelijken zichzelf met een zogenaamde 'designer vulva'. [4] Preutsheid bestaat anno 2026 nog



L'Origine du monde in Musée d'Orsay, Parijs

¹ Dermatoloog Spaarne Gasthuis, Hoofddorp/Haarlem en Bergman Clinics, Amsterdam

² Gynaecoloog, Bergman Clinics, Amsterdam

steeds, maar in een nieuwe vorm. Niet het tonen van bloot wordt afgekeurd, maar het tonen van een echt, onaangepast lichaam. We leven in een tijdperk van gecensureerd realisme. Het lichaam moet tegenwoordig vechten tegen filters, normen en sociale censuur. De vulva mag wél seksueel getoond worden, maar nauwelijks natuurgetrouw of educatief.

Voor ons als artsen is dit relevant in de spreekkamer. Wij zien dagelijks de enorme variatie van de vulva. Elke vorm, kleur en structuur komt voor. [5] Patiënten daarentegen hebben vaak een beperkt referentiekader en kunnen zich zorgen maken over wat in werkelijkheid normale variatie is. Het besef dat hun beeld van de vulva verschilt van onze klinische ervaring is cruciaal. Dit benadrukt het belang van educatie, normalisering en het bespreekbaar maken van diversiteit, zodat patiënten hun eigen lichaam beter kunnen plaatsen binnen het brede spectrum van normaliteit. [4]

L'Origine du monde blijft daardoor een krachtig voorbeeld: ongefilterd, menselijk en onverbloemd. Het nodigt uit tot reflectie over hoe we naar de vulva kijken: in de kunst, media en in de spreekkamer. Zichtbaarheid is immers alleen waardevol wanneer zij de werkelijkheid weerspiegelt.

TREFWOORDEN

L'Origine du monde - Gustave Courbet - vulva in kunst

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING
Geen

LITERATUUR

1. Savatier T. *L'Origine du monde: Histoire d'un tableau de Gustave Courbet*. Paris: Flammarion, 2006.
2. <https://www.musee-orsay.fr/fr/oeuvres/lorigine-du-monde-69330>
3. https://nl.wikipedia.org/wiki/L%27origine_du_monde
4. Sharp G, Tiggemann M. Genital body image: Sociocultural influences, outcomes, and interventions. *Body Image*. 2025;54:101929.
5. Blank J. *Femalia: A photographic archive of female genitalia*. New York, NY: Abbeville Press, 1993.

CORRESPONDENTIEADRES

Hester Vermaat

E-mail: h.vermaat@spaarnegasthuis.nl



Basaalcelcarcinoom in het anogenitale gebied: een ongebruikelijke lokalisatie van een alledaagse aandoening

Maureen Jonker

Basaalcelcarcinoom (BCC) is de meest voorkomende vorm van non-melanoma huidkanker met een incidentie in Nederland van zo'n 50.000 nieuwe diagnoses per jaar. [1] Cumulatieve UV-expositie speelt een belangrijke rol bij het ontstaan van deze tumoren en maakt dat ze zich meestal openbaren op de aan de zonlicht blootgestelde delen van de huid. Het voorkomen van BCC's in de niet aan zonlicht blootgestelde delen van de huid is echter zeldzaam (<1% van alle BCC's), hierbij lijken andere mechanismen en risicofactoren een rol te spelen. [2,3] Hieronder beschrijf ik twee casus van patiënten die een basaalcelcarcinoom ontwikkelden op de vulva respectievelijk het peri-anale gebied en worden de karakteristieken van BCC's in het anogenitale gebied besproken.

CASUS 1

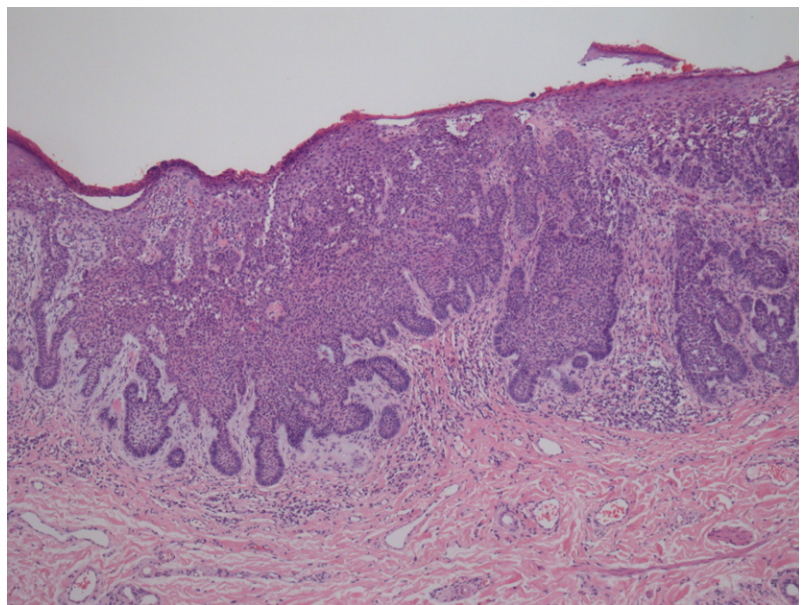
Het betreft een 70-jarige gezonde vrouw met chronische veneuze insufficiëntie in de voorgeschiedenis, zonder atopische klachten en geen dermatologische voorgeschiedenis met huidkanker of overmatige zonexpositie. Zij is geen nudist en heeft in het verleden geen zonnebank gebruikt. Zij werd verwezen door de gynaecoloog voor medebeoordeling van een sinds een paar maanden bestaande, niet genezen-

de, schrijnende plek op de binnenzijde van het labium majus links. Een door de gynaecoloog afgenomen kweek was negatief voor pathogene micro-organismen.

Bij onderzoek werd een matig scherp begrensde, erythemateuze, iets erosieve plaque gezien van ongeveer 5x6mm (figuur 1). Elders op de huid werden geen bijzonderheden gezien. Differentiaal diagnostisch werd gedacht aan vulvaire intra-epitheliale neoplasie of vulvitis. Histopathologisch



Afbeelding 1. Superficieel basaalcelcarcinoom binnenzijde labium majus links.



Afbeelding 2. Histologie: in de dermis een nodulaire proliferatie van atypische basaloiden cellen met randpalissadering, focaal retractorie, rondom desmoplasie en een mononucleair ontstekingsinfiltraat.

Dermatoloog Spaarne Gasthuis, Hoofddorp/Haarlem

onderzoek van een huidbiopt van de laesie toonde echter dat het een superficieel groeiend BCC betrof (figuur 2). Het BCC werd, na de verschillende behandelopties met patiënte besproken te hebben, door de gynaecoloog geëxideerd met 3mm marge, wat niet voldoende bleek te zijn voor een radicale excisie, het BCC bleek nog aanwezig in één van de zijsnijranden. In samenspraak met patiënte werd gekozen voor een *watchful waiting* beleid. Tot op heden (ruim 3 jaar later) zijn geen tekenen van recidief gezien.

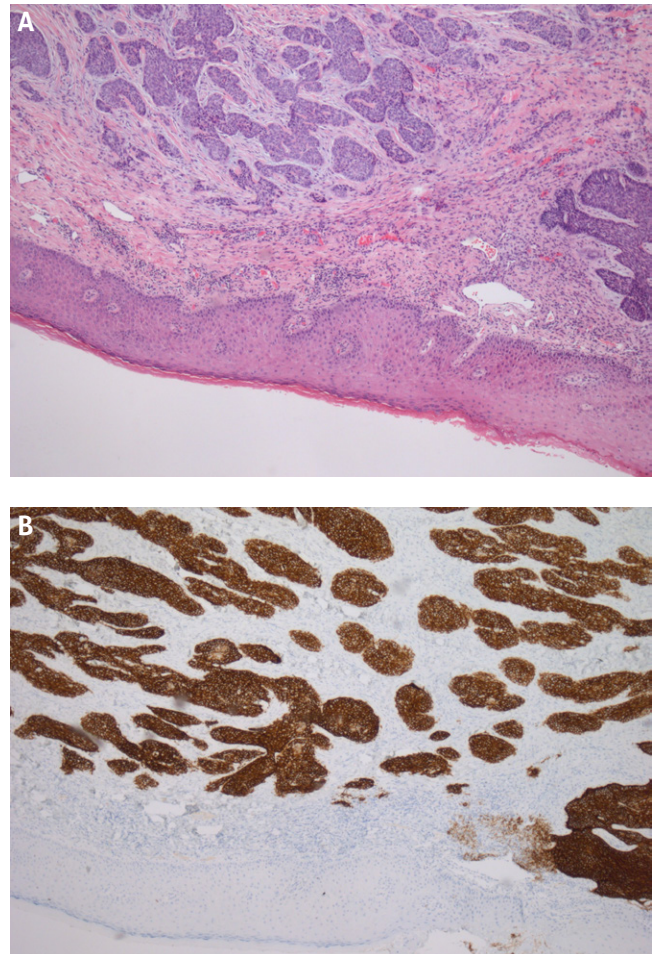
Casus 2

Het betreft een kwetsbare oudere dame van 86 jaar met een overmatige zonexpositie in het verleden en in de dermatologische voorgeschiedenis een BCC op het linkeroor en de bovenlip, actinische keratosen en een morbus Bowen op de hoofdhuid (2025) en ter plaatse van de mediale zijde van de linkerbil (2020), die succesvol werden behandeld met Efudix crème. De algemene voorgeschiedenis vermeldt terminale nierinsufficiëntie, matig gereguleerde diabetes mellitus type 2, aneurysma aorta, COPD en recent gediagnosticeerd mammacarcinoom. Zij rookt 1 pakje sigaretten per dag. Zij gebruikt geen immunosuppressieve medicatie.

Bij dermato-oncologische controle in mei 2024 werd in de buurt van de eerdere met Efudix crème behandelde morbus Bowen op de mediale zijde van de linkerbil een huidkleurige zwelling gezien van ongeveer 10mm (figuur 3). Met de vraagstelling littekenweefsel of recidief morbus Bowen werd een biopt genomen. Histopathologisch onderzoek van het weefsel toonde dat het een nodulair basaalcelcarcinoom betrof (figuur 4).



Afbeelding 3. BCC peri-anaal, vóór behandeling



Afbeelding 4 A en B. Histologie: in de dermis, een atypische basaloïde proliferatie met perifere palissadering positief voor BerEp4. Om de tumorvelden myxoid stroma.

Na de verschillende behandelopties met haar besproken te hebben koos patiënte, gezien haar leeftijd en algehele conditie, voor de minst ingrijpende behandeling via curettage/coagulatie (met PA-diagnostiek), waarbij de diagnose BCC opnieuw werd bevestigd. Helaas werd er bij controle in september 2024 tekenen van recidief/residu gezien, hetgeen op verzoek van patiënte werd behandeld met Efudix crème aangezien zij liever geen invasieve behandeling wenste. Dit leidde in eerste instantie tot een goed resultaat. Een half jaar later was er echter sprake van een duidelijk recidief: een ulcererende tumor van zo'n 2x1cm tot aan de ingang van de anus (figuur 5). Nieuwe bipten bevestigden dat het om een recidief BCC ging. Zij werd hierop naar de oncologische GE-chirurg verwezen en besproken in het multidisciplinair overleg. Een MRI-scan sloot doorgroei naar de anus uit. Aangezien volledige excisie volgens de chirurg tot grote complicaties zou kunnen leiden en ook radiotherapie bij deze kwetsbare dame mutilerende gevolgen zou kunnen hebben werd opnieuw gekozen voor oppervlakkige behandeling via curettage/coagulatie met eventueel nabehandeling in de vorm van Efudix crème. Zij weet dat dit geen radicale verwijdering van de tumor zou opleveren, maar is tevreden zoals het nu gaat. Bij toename klachten zal alsnog de optie radiotherapie in overweging genomen worden.



Afbeelding 5. BCC peri-anaal, recidief

BESPREKING

BCC is de meest voorkomende vorm van non-melanoma huidkanker met een incidentie in Nederland van zo'n 50.000 nieuwe diagnoses per jaar. [1] De pathogenese is complex en multifactorieel, maar UV-expositie lijkt een belangrijke rol te spelen, met name door activatie van de Hedgehog signaalroute. Dit wordt meestal veroorzaakt door mutaties in onder andere het Patched-1 (PTCH1) gen (wat leidt tot ongeremde groei) en mutaties in de tumor suppressor genen TP53, smoothend (SMO) en suppressor of fused (SUFU). Zogenaamde "UV-vingerafdruk" mutatiepatronen (zoals C>T transities) zijn geïdentificeerd in PTCH1 en TP53 in conventionele BCC's, hetgeen de rol van UV-gemedieerde mutagenese in de pathogenese van deze tumoren ondersteunt. [2]

Het voorkomen van BCC's in de niet aan zonlicht blootgestelde delen van de huid, zoals het anogenitale gebied, is zeldzaam (incidentie <1% van alle BCC's) en andere factoren dan UV-expositie lijken een rol te spelen bij het ontstaan hiervan. [2,3]

In een recente studie van Draper et al. werd aangetoond dat de meest voorkomende genveranderingen werden gezien in PTCH1, zowel bij de conventionele BCC's (100% van de gevallen) als bij de BCC's in het anogenitale gebied (93%), hetgeen erop duidt dat in BCC's op zowel de zonbeschermde als niet-zonbeschermde huid de Hedgehog signaalroute een rol speelt. Bij de zonbeschermde BCC's echter werd in geen van de gevallen kenmerken van een UV-vingerafdruk mutatie gezien, terwijl dit bij de conventionele BCC's in 100% van de gevallen werd gezien. Dit veronderstelt dat er alternatieve mechanismen bij PTCH1 functieverlies een rol moeten spelen. Als mogelijke verklaring wordt oxidatieve stress genoemd. [2] Verminderde immuun-surveillance ten gevolge van ultraviolette straling op afstand zou mogelijk ook een rol kunnen spelen in de pathogenese. [3]

Behalve UV-expositie zijn er ook andere risicofactoren bekend bij het ontstaan van BCC's, zowel bij die op de zonbeschermde als niet-zonbeschermde huid, zoals oudere leeftijd, bestraling, immunosuppressieve status, lokaal trauma, blootstelling aan arseen en genetische huidziekten waaronder basaalcelnaevus syndroom en xeroderma pigmentosum. Vulvair BCC is ook beschreven bij patiënten met lichen sclerosus, chronische pruritus vulvae en Hailey-Hailey, wat suggereert dat chronische inflammatie ook een predisponerende factor zou kunnen zijn. [3,4,5]

Het klachtenpatroon van anogenitale BCC's is vaak aspecifiek met jeuk of irritatie, wat kan leiden tot een delay in de diagnostiek als er in eerste instantie gedacht wordt aan inflammatoire of infectieuze aandoeningen. De presentatie is net zo heterogeen als bij de conventionele BCC's en varieert van al dan niet ulcererende erythematuze papels of patches tot nodi en plaques. Het meest voorkomende histologische subtype is nodulair (66%) en superficieel (16%), maar ook infiltratieve, micronodulaire en basosquameuze BCC's en fibro-epitheliom van Pinkus zijn beschreven. [3]

De eerste keus behandeling bestaat uit (ruime) excisie, maar ook curettage/coagulatie, Mohs micrografische chirurgie, imiquimod, cryotherapie en CO₂ lasertherapie zijn beschreven. [3,4,6] De kans op metastasering is erg klein. [2,3,4] Patiënten met gevorderde, uitgebreide ziekte kunnen behandeld worden met neo-adjuvante hedgehog inhibitors. [2,5]

CONCLUSIE

Het voorkomen van BCC's in het anogenitale gebied is zeldzaam en betreft met name oudere patiënten. Om delay in de diagnostiek en behandeling te voorkomen wordt geadviseerd laagdrempelig te bioteren bij tumoren in dit gebied. De behandeling is vergelijkbaar met die van conventionele BCC's. Vermoedelijk betreft het een aparte categorie BCC, waarbij UV-expositie geen rol speelt. Verder onderzoek is nodig om de meer specifieke risicofactoren en mutagenen te bepalen.

Met dank aan mw. Dr M. Kocken en mw. A.J. Buurma, pathologen Spaarne Gasthuis voor hun hulp bij het verkrijgen van de histologische foto's

SUMMARY

Basal cell carcinoma (BCC) is the most common non-melanoma skin cancer. The incidence in the Netherlands is about 50.000 new cases each year. [1] Cumulative UV-exposure seems to play an important role in the pathogenesis of these tumors, resulting in their most common occurrence on sun-exposed skin. The occurrence of basal cell carcinomas on sun-protected areas of the skin is very rare (<1% of all BCC's), other mechanisms and risk factors seem to play a role herein. [2,3] Herewith I present 2 cases of patients with BCC on the vulva and the perianal area respectively. The characteristics of BCC's occurring in the anogenital area will be discussed.

TREFWOORDEN

Basaalcelcarcinoom – genitaalgebied – vulva - peri-anaal = pathogenese

KEYWORDS

Basal cell carcinoma – genital – vulvar – perianal - pathogenesis

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Geen

3. Gibson G, Ahmed I. Perianal and genital basal cell carcinoma: A clinicopathologic review of 51 cases. *J Am Acad Dermatol.* 2001;45:68-71.
4. Fleury AC, Junkins-Hopkins JM, Diaz-Montes T. Vulvar basal cell carcinoma in a 20-year-old: Case report and review of the literature. *Gynecologic Oncology Reports.* 2012 (2):26-27.
5. Dousset L, Yurchenko A, Chanal J, et al. Genomic and clinical characterization of anogenital basal cell carcinoma: A retrospective and prospective cohort study. *J Am Acad Dermatol.* 2025;93(6):1529-1535.
6. Sinha K, Abdul-Wahab A, Calonje E, et al. Basal cell carcinoma of the vulva: treatment with Mohs micrographic surgery. *Clin Exp Dermatol.* 2019;44(6):651-653.

LITERATUUR

1. www.IKNL.nl
2. Draper E, Li Y, Mahadevan NR, et al. Clinicopathologic and molecular characterization of basal cell carcinoma arising at sun-protected sites. *Am J Surg Pathol.* 2025;49(4):328-335.

CORRESPONDENTIEADRES

Maureen Jonker

E-mail: mjjonker@spaanegasthuis.nl



Extramammaire perianale morbus Paget – De plaque met een plot?

Ginger Beau Langbroek¹, Evert-Jan Kooi², Thijs Siegenbeek van Heukelom³

In de volgende casus beschrijven we een extramammaire morbus Paget. Een zeldzame perianale plaque die een zoektocht naar de primaire tumor in gang zette en leidde tot het ontdekken van een ongerelateerd asymptomatisch urotheelcelcarcinoom. Deze casus benadrukt het belang van uitgebreid aanvullend onderzoek en follow-up bij secundaire extramammaire perianale morbus Paget, aangezien deze aandoening geassocieerd kan zijn met een onderliggende maligniteit.

ZIEKTEGESCHIEDENIS

Een 51-jarige man werd in februari 2025 gezien op de polikliniek dermatologie in het Amsterdam Universitair Medisch Centrum (AUMC). Hij werd vanuit een perifere chirurgische afdeling verwezen voor het verrichten van hoge resolutie anoscopie (HRA) na histologisch bevestigde perianale morbus Paget in een excisie biopt (Extramammaire morbus Paget; EMPD; intraepitheliaal adenocarcinoom). Een MRI van het rectum in januari 2025 toonde geen aanwijzingen voor anorectale maligniteit.

Ten tijde van presentatie rapporteerde patiënt rectaal bloedverlies en pijn bij defecatie. Hij had vier tot vijfmaal daags ontlasting, geclassificeerd als type 3–4 volgens de Bristol Stool Chart. Tevens gaf hij een perianale palpabele zwelling aan. In voorgaande maanden was geen anale SOA-diagnostiek verricht aangezien er geen sprake was van anale seksuele contacten. De familieanamnese was positief voor de ziekte van Crohn en coloncarcinoom bij de vader van de patiënt rond 60-jarige leeftijd. Colonoscopieën in 2021 en 2024 toonden bij patiënt geen afwijkingen.



Afbeelding 1. Perianale inspectie
A) 3 maanden preoperatief: van rechts posterieur, rechts lateraal tot ten minste anterior en tot aan de anale verge een matig tot scherp begrensde erythemateuze plaque van 20 x 30 mm met centraal oppervlakkige erosies en gemaceerde randen. B) peroperatief: tijdens wide local excisie met >1cm marge en met primair sluiten van de operatiewond. C) 9 maanden postoperatief: cicatriciële plaque zonder aanwijzingen voor atypie.

¹ Anios dermatologie, afdeling Dermatologie, Huid Medisch Centrum, Amsterdam

² Patholoog, afdeling Pathologie, Amsterdam UMC, Amsterdam

³ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Huid Medisch Centrum en Amsterdam UMC, Amsterdam

Bij lichamelijk onderzoek werd periaanaal een matig tot scherp begrensde erythemateuze plaque van 20 x 30 mm gezien met centraal oppervlakkige erosies en gemacereerde randen (afbeelding 1A).

Bij digitaal anorectaal onderzoek werd periaanaal rechts posterieur een palpabele afwijking vastgesteld. HRA toonde een plaque rechts posterieur, zich uitbreidend tot ten minste anterior en tot aan de anale verge. Ter uitsluiting van morbus Bowen of een plaveiselcelcarcinoom werd zekerheidshalve opnieuw een laesionaal periaanaal huidbiopt rechts posterieur afgenomen.

Histopathologisch onderzoek toonde een atypische intra-epidermale epitheliale proliferatie van cellen met ruim cytoplasma en intracytoplasmatisch slijm (Alcian blue-positief), deels solitair en deels in clusters, met soms zegelringcelmorfologie. Er waren geen aanwijzingen voor infiltratieve groei (afbeelding 2A). Immunohistochemisch waren de tumorcellen positief voor CK20 (afbeelding 2B) en CDX-2 (afbeelding 2C), en negatief voor p63 en CK7 (niet getoond). Op basis hiervan werd de diagnose EMPD gesteld, met in de differentiaaldiagnose een secundaire- versus primaire vorm.

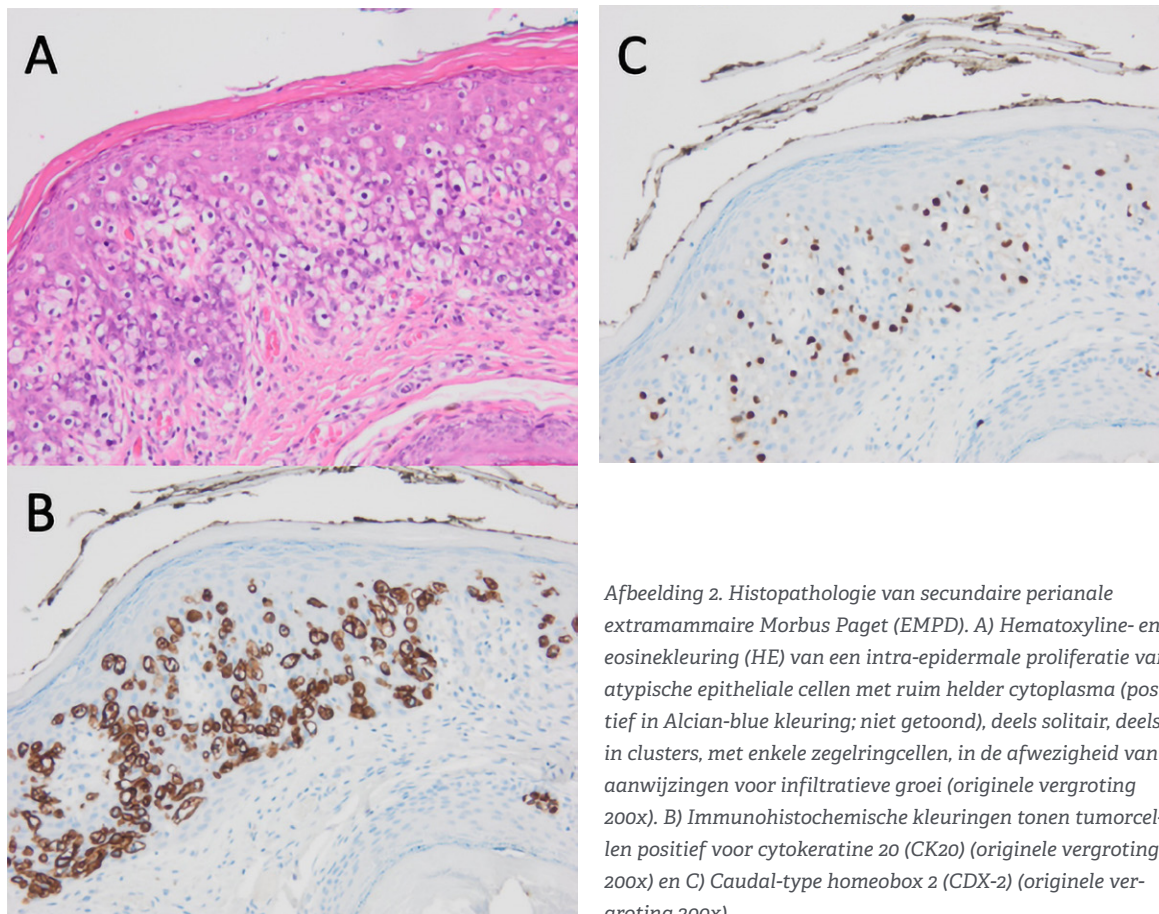
BESCHOUWING

EMPD is een zeldzame cutane maligniteit die voor het eerst beschreven werd in 1889 door Crocker, bijna 20 jaar na de oorspronkelijke beschrijving van morbus Paget. [1] De aandoening

ontstaat in apocrien-rijke gebieden, met name vulvair (45%), en in mindere mate penoscrotaal (27%) en anorectaal (7%). [2,3,4] Een populatie gebaseerde studie in Nederland rapporteerde een incidentie van 0,11 per 100.000 persoonsjaren. [5] De ziekte manifesteert zich meestal tussen het 50e en 80e levensjaar. [3]

Primaire en secundaire EMPD

In de klinische praktijk is het van belang onderscheid te maken tussen primaire en secundaire EMPD. Primaire EMPD blijft beperkt tot de huid en mucosa. Secundaire EMPD wordt gezien bij ongeveer 20% van de patiënten en is geassocieerd met een onderliggend adenocarcinoom, zoals bijvoorbeeld ano- en colorectaal, mammair, prostaat, urotheliaal, blaas, renaal, maag, endometrium, ovarium, of adnexaal zoals de zweetklieren. [4,6] Het risico op een onderliggende tumor varieert met de locatie: periaanaal 25%, penoscrotaal 6% en vulvair 6%. [6] Perianale EMPD is vaker geassocieerd met ano-, colorectale carcinomen, genitale EMPD vaker met urogenitale maligniteiten. [3] Een onderliggende maligniteit wordt in circa 20% van de gevallen binnen één jaar na diagnose vastgesteld; in de overige gevallen gebeurt dit gemiddeld binnen vijf jaar (standaard deviatie 2 jaar). Dit tijdsinterval kan mogelijk worden verklaard door het ontbreken van specifieke symptomen, onvoldoende uitgebreid aanvullend onderzoek of doordat de onderliggende maligniteit ten tijde van het initiële onderzoek nog niet detecteerbaar was. [4]



Afbeelding 2. Histopathologie van secundaire perianale extramammaire Morbus Paget (EMPD). A) Hematoxyline- en eosinekleuring (HE) van een intra-epidermale proliferatie van atypische epitheliale cellen met ruim helder cytoplasma (positief in Alcian-blue kleuring; niet getoond), deels solitair, deels in clusters, met enkele zegelringcellen, in de afwezigheid van aanwijzingen voor infiltratieve groei (originele vergroting 200x). B) Immunohistochemische kleuringen tonen tumorcellen positief voor cytokeratine 20 (CK20) (originele vergroting 200x) en C) Caudal-type homeobox 2 (CDX-2) (originele vergroting 200x).

Klinisch beeld

Patiënten presenteren zich doorgaans met aspecifieke klachten, zoals pruritus of paresthesiën. [3] Klinisch worden langzaam groeiende, onscherp tot matig scherp begrensde erythematosquameuze en soms erosieve plaques of noduli gezien, die frequent een beeld geeft dat doet denken aan een inflammatoire dermatose. [3,7] Hierdoor wordt initieel de aandoening niet zelden verkeerd gediagnosticeerd, wat kan leiden tot vertraging in het aanvragen van aanvullende diagnostiek en het uitvoeren van adequate behandeling. [3]

Pathogenese

Primaire EMPD ontstaat vermoedelijk uit pluripotente epidermale stamcellen of apocriene ductcellen. Een hypothese is dat maligne transformatie van Toker-cellen, benigne intraepitheliale kliercellen die normaal aanwezig zijn in het genitaal- en tepelepitheel, en overeenkomsten vertonen met Paget-cellen, hieraan ten grondslag ligt. [8]

Secundaire EMPD ontstaat door epidermotrope verspreiding van tumorcellen vanuit een primaire tumor, waarbij maligne cellen zich naar de epidermis verplaatsen en daar prolifereren. Hoewel de huidafwijkingen klinisch sterk lijken op die van primaire EMPD, volgt een secundaire EMPD het gedrag van het onderliggende (in situ) carcinoom. [3,7]

Histopathologisch onderzoek

Een huidbiopsie is nodig om de diagnose te stellen en om onderscheid te maken tussen een primair en secundair EMPD. Histopathologisch onderzoek wordt gekenmerkt door intra-epidermale proliferatie van atypische 'Paget-cellen' met ruim, bleek cytoplasma en vergrote, polymorfe, hyperchrome kernen. Soms worden ook cellen met een zegelringcelmorfologie gezien. De tumorcellen liggen solitair of in kleine groepen binnen de epidermis en kunnen zich uitbreiden in adnexstructuren, terwijl dermale invasie minder frequent voorkomt. Paget-cellen bevatten mucine, aantoonbaar met onder andere een Alcian blue-kleuring. Immunohistochemisch onderzoek is essentieel voor verdere typering. Primaire EMPD toont doorgaans een CK7-positief en CK20-negatief profiel, terwijl secundaire EMPD vaak CK20-positief en CK7-negatief is. [3,7]

Behandelopties

Behandeling van EMPD betreft met name chirurgische excisie, waarbij een wide local excision (WLE; excisie met >1 cm marge) het meest wordt toegepast als vrije snijvlakken kunnen worden bereikt. (Slow) Mohs micrografische chirurgie wordt ook toegepast met als voordeel een marge-gecontroleerde excisie, soms met een uitgestelde reconstructie tot het moment wanneer radicaliteit bevestigd is. [2,7,9] Wanneer radicale resectie niet mogelijk is via een lokale excisie of bij invasieve ziekte (doorgroei naar dermis en subcutis), moet multidisciplinaire chirurgische aanpak overwogen worden. [6] Ondanks behandeling komen lokale recidieven frequent voor. [2,3]

Bij niet-reseceerbare EMPD of wanneer chirurgie medisch gecontra-indiceerd is, kunnen verschillende niet-chirurgische behandelopties worden overwogen, waaronder radiotherapie, imiquimod crème, fotodynamische therapie en CO₂-

lasertherapie. Bij gemetastaseerde ziekte kan chemotherapie worden ingezet. [4] De therapeutische strategie is afhankelijk van het ziektestadium en vereist doorgaans een multidisciplinaire benadering.

VERVOLG ZIEKTEGESCHIEDENIS

Onze patiënt werd verwezen naar de polikliniek van het Gastro-intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam (GIOCA) in het AUMC voor advies t.a.v. verdere diagnostiek naar een onderliggende primaire tumor waarvoor wij het volgen van de recente internationale richtlijn adviseerden. [6] Herbeoordeling van de eerder verrichte MRI-rectum liet in retrospectief posterieur rechts een klein focaal gebied met licht verhoogd signaal op T2-gewogen opnamen zien, geduid als mogelijk artefact of littekenweefsel na eerdere biopsie. Een CT-thorax/abdomen (maart 2025) en een sigmoidoscopie (april 2025) toonden geen aanwijzingen voor een onderliggende maligniteit. Na multidisciplinair overleg tussen dermatoloog, colorectaal chirurg en plastisch chirurg werd samen met patiënt besloten tot een WLE met primaire wondsluiting (afbeelding 1B). Postoperatief toonde pathologisch onderzoek een krap-radical excisie, met een minimale marge van minder dan 1 mm richting het laterale snijvlak. Er was geen invasieve component aanwezig. Een ruimere resectie zou een APR met aanleg van een eindstandig colostoma impliceren. Patiënt koos na informed consent over de verschillende behandelopties voor een actief monitoringsbeleid met 3-6 maandelijks dermatologische controles met jaarlijks een coloscopie, CT thorax/abdomen, urine cytologie en cystoscopie.

SCREENING NAAR ONDERLIGGENDE MALIGNITEIT BIJ EMPD EN FOLLOW-UP

Screening op een onderliggende maligniteit bij EMPD wordt aanbevolen op basis van de anatomische lokalisatie en de aanwezigheid van hoogrisico-kenmerken. [6] Hoogrisicofactoren die samenhangen met een slechtere prognose zijn onder andere bilateraal lieserytheem, palpabele noduli, mucosale uitbreiding, dermale invasie >1 mm, lymfangio-invasie en CK20-positiviteit bij immunohistochemie. Ook een grote tumor ($\geq 20 \text{ cm}^2$ of positieve biopsien $\geq 2 \text{ cm}$ buiten de klinische laesie) wordt als risicofactor beschouwd. [3] Bij perianale EMPD zonder hoogrisico wordt gedurende vijf jaar tweemaal colonoscopie, urine cytologie en CT-abdomen/bekken overwogen. Bij hoogrisico worden jaarlijkse controles aangeraden, aangevuld met cystoscopie en uitgebreid beeldvormend onderzoek. Penoscrotale en vulvaire EMPD volgen soortgelijke protocollen, afgestemd op het risicoprofiel. Jaarlijkse dermatologische controle is aanbevolen, evenals evaluatie van familieanamnese voor mogelijke erfelijke predispositie (bijv. Lynch-syndroom).

VERVOLG VAN DE CASUS

Drie maanden na de krap radicale excisie werd aanvullende urine cytologie verricht in verband met een persisterende verdenking op een secundaire EMPD. Hierbij werden enkele atypische cellen gezien (TPS 3) en patiënt werd verwezen naar de uroloog voor verdere diagnostiek. Cystoscopie toonde achter het linker ostium een solitaire papillaire tumor van 3 mm,

verdacht voor een urotheelcelcarcinoom (UCC). Een trans-urethrale klinisch radicale resectie volgde; histopathologisch was er sprake van een laaggradig papillair UCC (graad 1). Er waren geen aanwijzingen voor een adeno- of urachuscarcinoom. Het immunofenotype van de eerder gediagnosticeerde perianale EMPD (CDX2+, CK20+, p63-) past niet bij dat van een laaggradig papillair UCC (p63+). Derhalve werd geconcludeerd dat het UCC hoogstwaarschijnlijk een toevalsbevinding betrof en geen verklaring vormde voor de EMPD. De cystoscopische controle na drie maanden liet geen aanwijzingen voor een recidief zien.

Tot op heden is geen primaire tumor geïdentificeerd, waarvoor meerdere verklaringen mogelijk zijn. Ten eerste kan sprake zijn van een nog niet gedetecteerde primaire tumor, ondanks uitgebreide screening. Daarnaast kan er sprake zijn van een nog niet geïdentificeerd in situ carcinoom, zoals bijvoorbeeld een adenocarcinoma in situ uitgaande van de anale

klieren. [11] Ten slotte kan spontane regressie van de primaire tumor zijn opgetreden. In de literatuur zijn enkele gevallen van spontane regressie van colorectaal carcinoom beschreven; conclusief bewijs ontbreekt echter, al wordt verondersteld dat dit kan samenhangen met operatief trauma, metabole veranderingen of septische complicaties. [12]

Patiënt kwam in februari 2026 voor controle op de polikliniek dermatologie, waarbij klinisch geen aanwijzingen waren voor recidief of residu van EMPD [afbeelding 1C]. De patiënt blijft minimaal 5 jaar onder periodieke controle, afwisselend bij de chirurg en dermatoloog, met aanvullende onderzoeken en HRA conform internationale adviezen. [6]

CONCLUSIE

Perianale EMPD is een zeldzame maligniteit waarbij gerichte screening op een onderliggende tumor essentieel is. Het aanvullende onderzoek dient te worden afgestemd op de anatomo-

LEERPUNTEN

- Perianale lokalisatie van extramammaire morbus Paget (EMPD) gaat gepaard met het hoogste risico op een onderliggende maligniteit.
- Immunohistochemisch onderzoek is essentieel voor het onderscheid tussen primaire en secundaire EMPD.
- Bij (verdenking op) secundaire EMPD is langdurige, gerichte screening naar een onderliggende maligniteit geïndiceerd, tot ten minste vijf jaar na diagnose.
- Screening bij EMPD dient te worden afgestemd op de anatomische lokalisatie en de aanwezigheid van hoogrisico kenmerken.
- Bij een wide local excisie wordt gestreefd naar een chirurgische marge van >1 cm, indien anatomisch en functioneel haalbaar.

SAMENVATTING

Extramammaire morbus Paget (EMPD) is een zeldzame intra-epitheliale maligniteit die voorkomt in apocrien-rijke gebieden, waaronder het perianale gebied. Perianale EMPD gaat gepaard met het hoogste risico op een onderliggende maligniteit. De aandoening presenteert zich vaak met specifieke klachten en erythematuze plaques die klinisch kunnen lijken op inflammatoire dermatosen, wat kan leiden tot diagnostische vertraging. Histopathologisch en immunohistochemisch onderzoek is essentieel om de diagnose te stellen en onderscheid te maken tussen primaire en secundaire EMPD.

Wij beschrijven een patiënt met perianale EMPD bij wie, ondanks negatieve initiële beeldvorming, bij aanvullende urologische screening een klein, asymptomatisch urotheelcelcarcinoom werd vastgesteld. De immunofenotypes van de EMPD en het urotheelcelcarcinoom kwamen echter niet overeen, waardoor het waarschijnlijk een toevalsbevinding betrof en de primaire tumor tot op heden onbekend blijft. Deze casus

illustreert dat perianale EMPD aanleiding geeft tot gerichte en zo nodig herhaalde screening naar een onderliggende maligniteit. Langdurige multidisciplinaire follow-up is daarbij essentieel.

SUMMARY

Extramammary Paget disease (EMPD) is a rare intraepithelial malignancy occurring in apocrine-rich areas, including the perianal region, which carries the highest risk of an associated underlying malignancy. The disease often presents with nonspecific symptoms and erythematous plaques that may clinically resemble inflammatory dermatoses, potentially leading to diagnostic delay. Histopathological and immunohistochemical evaluation is essential to establish the diagnosis and to distinguish between primary and secondary EMPD.

We report a patient with perianal EMPD in whom, despite negative initial imaging, additional urological screening revealed a small asymptomatic urothelial carcinoma. However, the immunophenotype of the EMPD was not consistent with a urothelial origin, suggesting that the urothelial carcinoma was likely an incidental finding and that the primary tumor remains unidentified. This case highlights that perianal EMPD warrants targeted and, if necessary, repeated screening for an underlying malignancy. Long-term multidisciplinary follow-up is therefore essential.

TREFWOORDEN

Secundaire extramammaire morbus Paget - intraepitheliaal adenocarcinoom - onderliggende maligniteit - immunohistochemie - wide local excision - urotheelcelcarcinoom

GEMELDE (FINANCIËLE) BELANGENVERSTRENGELING

Geen

mische lokalisatie, de aanwezige hoogrisicokenmerken en de familieanamnese.

Deze casus illustreert dat uitgebreide screening zowel kan leiden tot het detecteren van incidentele maligniteiten, als tot situaties waar ondanks uitgebreid onderzoek geen primaire tumor wordt geïdentificeerd. EMPD kan tot gemiddeld vijf jaar voorafgaan aan een geassocieerde interne tumor, wat het belang van herhaalde screening benadrukt om de primaire tumor te vinden. Periodieke controles zijn belangrijk na het vinden van de primaire tumor om vroeg een recidief EMPD te identificeren. Een multidisciplinaire aanpak en nauwgezette follow-up zijn dus erg belangrijk.

LITERATUUR

1. Crocker HR. Paget's disease affecting the scrotum and penis. *Trans Pathol Soc Lond.* 1889;40:187–91.
2. St Claire K, Hoover A, Ashack K, Khachemoune A. Extramammary Paget disease. *Dermatol Online J.* 2019;25(4).
3. Shah RR, Shah K, Wilson BN, Tchack M, Busam KJ, Moy A, et al. Extramammary Paget disease. Part I. Epidemiology, pathogenesis, clinical features, and diagnosis. *J Am Acad Dermatol.* 2024;91(3):409–18.
4. Kibbi N, Owen JL, Worley B, Wang JX, Harikumar V, Downing MB, et al. Evidence-based clinical practice guidelines for extramammary Paget disease. *JAMA Oncol.* 2022;8(4):618–28.
5. Siesling S, Elferink MA, Van Dijck JA, Pierie JP, Blokk WA. Epidemiology and treatment of extramammary Paget disease in the Netherlands. *Eur J Surg Oncol.* 2007;33(8):951–5.
6. Kibbi N, Owen JL, Worley B, Alam M, Wang JX, Harikumar V, et al. Recommended guidelines for screening for underlying malignancy in extramammary Paget's disease based on anatomic subtype. *J Am Acad Dermatol.* 2025;92(2):261–8.
7. Zaky OB, Puckett Y. Extramammary Paget disease. In: *StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2025.*
8. Willman JH, Golitz LE, Fitzpatrick JE. Vulvar clear cells of Tokar: precursors of extramammary Paget's disease. *Am J Dermatopathol.* 2005;27:185–8.
9. Whitehouse SK, Chiam HC, Chiam HC. Perianal Paget's disease: a challenge of surgical margins in uncommon clinical presentations. *Cureus.* 2025;17(3).
10. Fanning J, Lambert HL, Hale TM, Morris PC, Schuerch C. Paget's disease of the vulva: prevalence of associated vulvar adenocarcinoma, invasive Paget's disease, and recurrence after surgical excision. *Am J Obstet Gynecol.* 1999;180(1):24–7.
11. Ishioka K, Koyama F, Kuge H, Inoue T, Obara S, Nakamoto T, et al. Anal gland adenocarcinoma in situ with pagetoid spread: a case report. *Surg Case Rep.* 2018;4(1):63.
12. Abdelrazeq AS. Spontaneous regression of colorectal cancer: a review of cases from 1900 to 2005. *Int J Colorectal Dis.* 2007;22(7):727–736. doi:10.1007/s00384-006-0245-z

CORRESPONDENTIEADRES

Thijs Siegenbeek van Heukelom

E-mail: m.l.vanheukelom@amsterdamumc.nl



Herziening richtlijn mpox (samenvatting)

Rosalie Slegers¹, Henry de Vries²

De richtlijn Seksueel Overdraagbare Aandoeningen, module mpox is in 2025-2026 herzien door de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). De richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep met vertegenwoordiging vanuit de NVDV, NIV, NVMM, NVA, NVIB en Soa Aids Nederland. Naar verwachting wordt de richtlijn in juni op richtlijndatabase gepubliceerd.

De informatie over deze aandoening verandert snel, tijdens het schrijven van deze herziening was er nog veel onbekend. Bij beperkt wetenschappelijk bewijs zijn de aanbevelingen met name gebaseerd op expert opinie.

Bij de herziening van de module zijn vier onderdelen ontwikkeld: 1) een algemeen hoofdstuk, 2) behandeling, 3) pijnbestrijding en 4) follow-up. Overige onderwerpen, zoals preventie, transmissie en incubatie, zijn vervangen door een verwijzing naar de LCI-richtlijn mpox(vaccinatie), waar deze informatie uitgebreid is opgenomen.

Deze samenvatting beschrijft de belangrijkste aanbevelingen van de richtlijn, op basis van de richtlijntekst zoals gepubliceerd in de Richtlijndatabase. Het is belangrijk om de overwegingen, zoals beschreven in de volledige richtlijntekst, in acht te nemen.

ALGEMEEN

Mpox (voorheen 'appelpokken' of 'monkeypox') is een zoönotische orthopoxvirusinfectie, die oorspronkelijk vooral voorkwam in sub-Sahara Afrika. In 2022 ontstond een uitbraak in Europa die zich wereldwijd verspreidde, waarbij bijna exclusief mannen die seks hebben met mannen werden getroffen. De huiduitslag begon vaak in het inoculatiegebied, meestal anogenitaal, en ging regelmatig gepaard met pijnlijke inguinale lymfadenopathie en/of koorts. Door de snelle ontwikkelingen in kennis over deze in Nederland nieuwe en zeldzame infectie biedt een richtlijn zorgverleners houvast bij de zorg voor patiënten met mpox.

BEHANDELING

Bij de meeste patiënten verloopt een mpox-infectie mild en is er geen sprake van ernstige ziekte. De aanbevolen behandeling van mpox is daarom in de meeste gevallen ondersteunend zoals adequate pijnbestrijding en het behandelen van complicaties. Secundaire bacteriële infecties dienen volgens de SWAB-adviezen te worden behandeld, waarbij bij abcesvorming drainage belangrijk is. Momenteel is er geen bewezen effectieve antivirale behandeling voor mpox. In uitzonderlijke

gevallen kan, na overleg met een internist infectioloog en/of viroloog uit een academisch centrum, behandeling met tecovirimat worden overwogen. Dit geldt voor patiënten met ernstige immuunsuppressie of pre-existente huidafwijkingen die de barrièrefunctie verstoren. Op theoretische gronden dient antivirale behandeling dan zo vroeg mogelijk te worden gestart. Maar ook bij patiënten met een geprotraheerd ziektebeloop, gekenmerkt door aanhoudend nieuwe laesies, of bij patiënten met orgaanspecifieke complicaties, wordt geadviseerd te overleggen met een internist-infectioloog en/of viroloog uit een academisch centrum. Overweeg ook in deze situaties een antivirale behandeling.

PIJNBESTRIJDING

Binnen de ondersteunende behandeling van mpox neemt pijnbestrijding een belangrijke plaats in. Desondanks zijn er geen specifieke studies beschikbaar over pijnbehandeling bij mpox. De aanbevelingen zijn daarom gebaseerd op expert opinie, de WHO-pijnladder en de WHO-richtlijn voor mpox.

De werkgroep beveelt aan om bij ieder contact met een patiënt met mpox actief naar pijn en jeuk te vragen, inclusief locatie, ernst, karakter van de klachten en het effect van eventueel reeds ingezette behandeling. De behandeling van pijn start doorgaans met paracetamol en eventueel een NSAID. Bij ernstige pijn of onvoldoende effect kan een opioïd worden toegevoegd, waarbij aandacht moet zijn voor het voorkomen van obstipatie door laagdrempelig laxantia te starten. Bij neuropathische pijn kan medicatie zoals gabapentine worden overwogen. Als er onvoldoende effect is van de behandeling of wanneer er onzekerheid bestaat over de aanpak, wordt aanbevolen te overleggen met een pijnspecialist.

Daarnaast is het belangrijk alert te zijn op complicaties van pijn of van de laesies. Denk hierbij aan obstipatie, urinereten-

¹ Arts-onderzoeker NVDV

² Voorzitter richtlijnwerkgroep, dermatoloog Amsterdam UMC, tevens cluster Infectieziekten GGD Amsterdam

tie bij laesies nabij de urethra en dehydratie bij orofaryngeale laesies en gastro-intestinaal verlies. In specifieke situaties kan men kortdurend topicale therapie overwegen.

FOLLOW-UP

Er is geen specifiek onderzoek beschikbaar naar lange termijn complicaties van mpox. De meeste studies richten zich op het acute ziektebeloop en complicaties op korte termijn. Hoewel restverschijnselen zoals littekenvorming kunnen voorkomen, herstelt het merendeel van de patiënten zonder blijvende klachten. Routinematige controle op lange termijn bij een ongecompliceerd beloop wordt om deze reden niet aanbevolen. Wel dienen patiënten het advies te krijgen contact op te nemen bij nieuwe of aanhoudende klachten. Daarnaast

wordt aanbevolen om aandacht te besteden aan de mogelijke psychosociale impact van de ziekte en, zo nodig, aan soa- en hiv-preventie. Bespreek met de patiënt dat mpoxvaccinatie na een doorgemaakte infectie geen toegevoegde waarde heeft en dat er weliswaar een kleine kans bestaat op re-infectie, maar dat de kans op een ernstig ziektebeloop daarbij gering is. Follow-up wordt wel aanbevolen bij een gecompliceerd beloop.

CORRESPONDENTIEADRES

Bureau NVDV

E-mail: secretariaat@nvdv.nl



Importdermatosen

Galbulten uit de goot

Loes Vos¹, Markus Starink²

Op de polikliniek dermatologie komt een man van 64 jaar met in de voorgeschiedenis diabetes mellitus type II en hypertensie. Ook heeft hij sinds een jaar een seronegatieve (RF-, anti-CCP-) reumatoïde artritis met hierbij een uitgebreide tenosynovitis van de handen beiderzijds en ook van de linkervoet. Hij gebruikt hiervoor methotrexaat en prednison sinds enkele maanden. Daarnaast slikt hij foliumzuur en metformine. Hij is van Surinaamse afkomst en sinds 18 jaar woonachtig in Nederland. Zijn laatste bezoek aan Paramaribo was 3 jaar geleden.

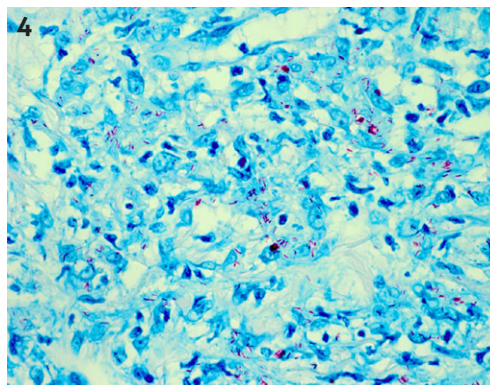
Hij presenteert zich op het spreekuur met sinds 2 weken opgezwollen oogleden en sinds enkele dagen rode zwellingen op de romp, extremiteiten en in het gelaat. De plekken geven een brandend gevoel, jeuken niet. Volgens patiënt verspringen de plekken niet duidelijk. Patiënt is loodgieter en denkt dat de klachten veroorzaakt zijn door vies water uit een dakgoot wat

over hem heen is gekomen. Initieel wordt het klinisch beeld geduid als angio-oedeem met urticaria/urticariële vasculitis en wordt er een brede differentiële diagnose opgesteld met onder andere sarcoidose, lymfoom, lupus erythematosus en M. Sweet. Echter, er is een andere boosdoener ...

Vragen:

1. Wat valt er op aan de distributie van de huidafwijkingen? [Afbeelding 1, gelaat]
2. Hoe wordt deze histologische kleuring genoemd? [Afbeelding 4, histologie]
3. Herkent u de verwekker op het histologisch beeld? [Afbeelding 4, histologie Histologie]
4. Hoe wordt dit klinische verschijnsel genoemd?

Zie voor de antwoorden en toelichting pagina 45.



Afbeelding 1. Gelaat

Afbeelding 2. Borst

Afbeelding 3. Rug

Afbeelding 4. Histologie

¹ Aios dermatologie, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, Amsterdam

² Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Amsterdam UMC, Amsterdam



Dosisreductie van biologics bij psoriasis: de rol van het GIDS-programma in de implementatie binnen Nederlandse Universitaire Medische Centra

Liana Barenbrug¹, Elise Avenarius², Irene Scholl³, Phyllis Spuls⁴, Martijn van Doorn⁵, Ly Nguyen⁶, Paula van Lümig⁷, Nienke Veldhuis⁸, Inge Haeck⁹, Barbara Horváth¹⁰, Juul van den Reek¹¹, Elke de Jong¹²

Biologics zijn effectieve maar kostbare medicijnen voor de behandeling van psoriasis. Dosisreductie van adalimumab, etanercept en ustekinumab is in eerder onderzoek effectief en veilig gebleken en deze interventie is sinds november 2024 onderdeel van de Nederlandse richtlijn Psoriasis. Om toepassing van dosisreductie in de dagelijkse praktijk binnen de Universitaire Medische Centra (UMC's) te stimuleren, werd dosisreductie van biologics bij psoriasis onderdeel van het *Geneesmiddel Initiatieven op Doelmatigheid & Spillagereductie* (GIDS) programma. Dit artikel laat zien hoe het GIDS-programma het toepassen van dosisreductie heeft gestimuleerd, en tot welke kostenbesparingen dit heeft geleid.

INTRODUCTIE

Biologics zijn een effectieve behandeloptie voor patiënten met psoriasis. Het zijn echter ook kostbare geneesmiddelen. Het toepassen van dosisreductie bij biologics zou kunnen zorgen voor verminderde blootstelling aan deze geneesmiddelen, en een verlaging van de zorgkosten. Uit onderzoek is inmiddels gebleken dat het verlengen van injectie-intervallen van adalimumab, etanercept en ustekinumab bij patiënten met een stabiele en lage ziekteactiviteit veilig, effectief en kostenbesparend is. [1-5] In 2022 werd via een Delphi-procedure een nationale consensus opgesteld voor de toepassing van dosisreductie van biologics bij de behandeling van psoriasis. [6] Een daaropvolgende pilotimplementatiestudie liet zien dat aanvullende ondersteuning door gespecialiseerd personeel en gerichte educatie over dosisreductie bijdragen aan een bredere implementatie van dosisreductie in de dagelijkse klinische praktijk. [7]

HET GIDS-PROGRAMMA

Om de landelijke implementatie van dosisreductie van biologics verder te bevorderen, is dosisreductie van adalimumab, etanercept en ustekinumab voor de behandeling van psoriasis opgenomen in het *Geneesmiddel Initiatieven op Doelmatigheid & Spillagereductie* (GIDS) programma (voorheen Transformatiedaal). [8] Dit programma is een samenwerkingsverband tussen Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Het initiatief beoogt doelmatig gebruik van dure geneesmiddelen te stimuleren, waarbij kwaliteit en veiligheid van zorg behouden blijven en onnodige kosten worden beperkt. Voortbouwend op de eerdere pilotimplementatiestudie heeft Radboudumc binnen dit programma ondersteuning en informatie geleverd (o.a. een gevisualiseerd dosisreductie protocol (figuur 1) aan andere universitair medische centra

¹ PhD-kandidaat, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen

² Masterstudent Geneeskunde, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen

³ Arts-onderzoeker (PhD-kandidaat), afdeling Dermatologie, Amsterdam Public Health, Infection and Immunity, Amsterdam UMC, Amsterdam

⁴ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Amsterdam Public Health, Infection and Immunity, Amsterdam UMC, Amsterdam

⁵ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Erasmus MC, Rotterdam

⁶ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, LUMC, Leiden

⁷ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Maastricht UMC+, Maastricht

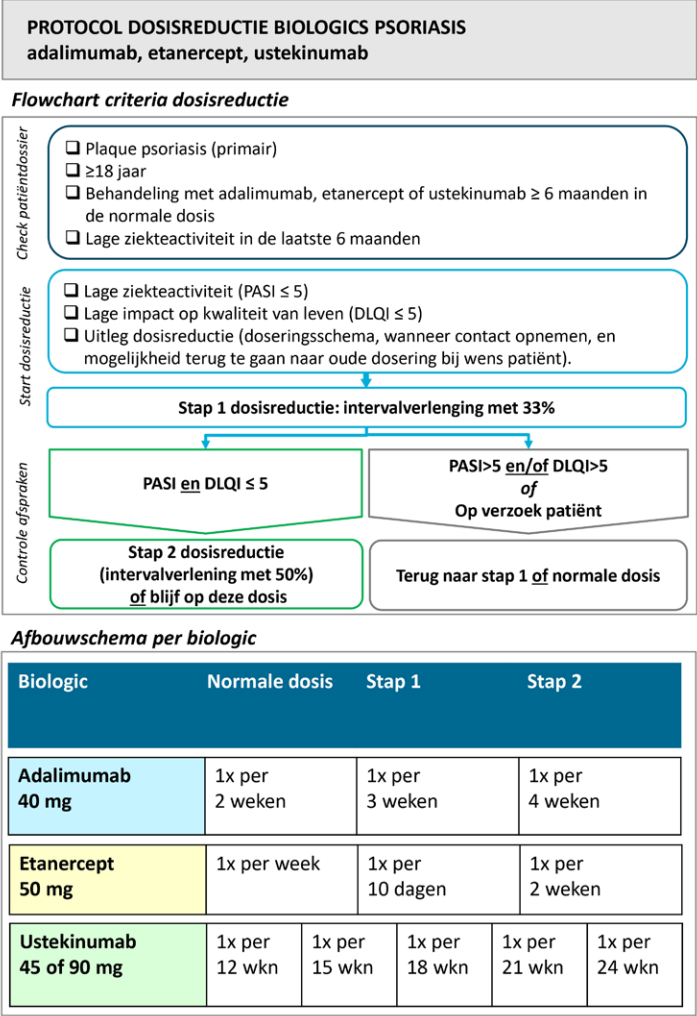
⁸ Arts-onderzoeker (PhD-kandidaat), afdeling Dermatologie, UMC Utrecht, Utrecht

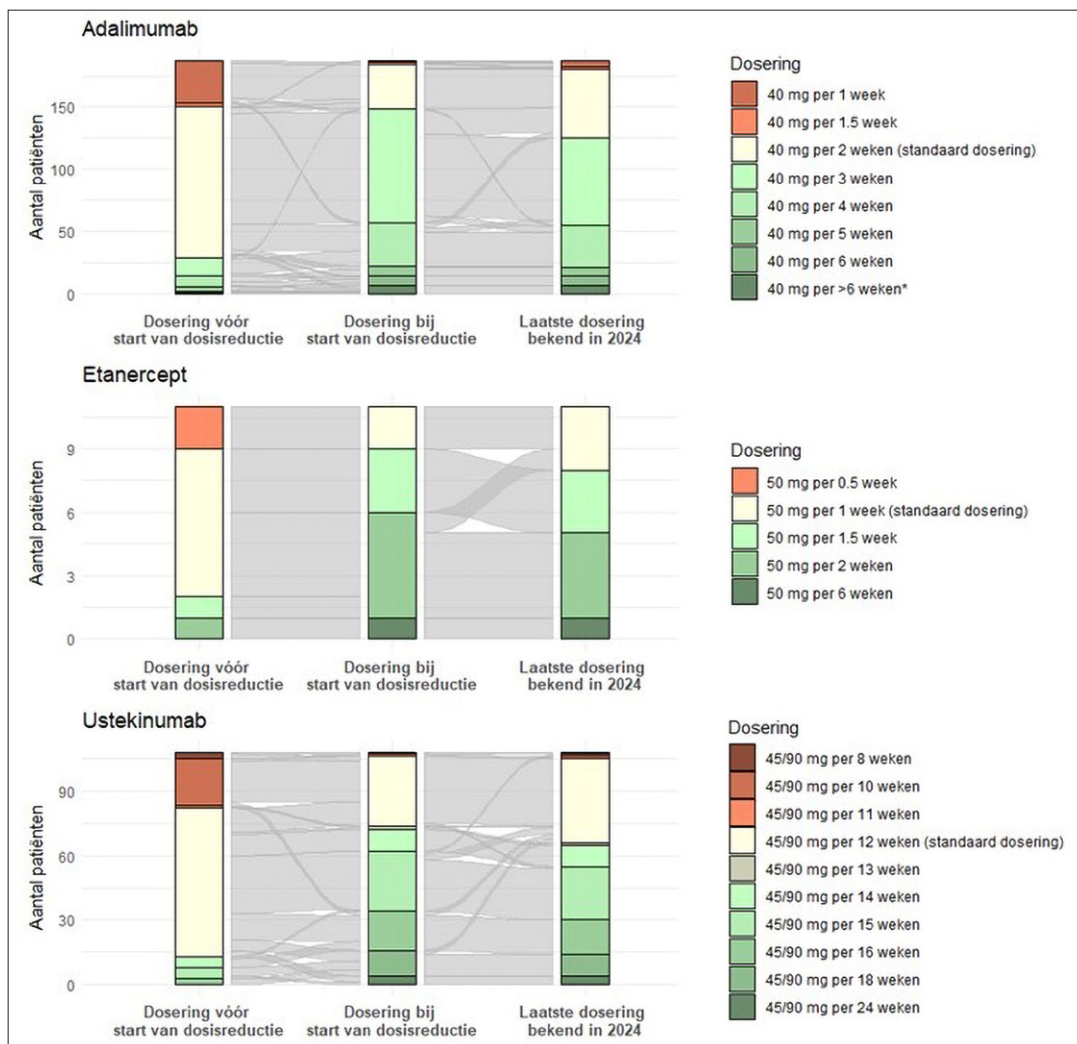
⁹ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, UMC Utrecht, Utrecht

¹⁰ Dermatoloog, afdeling Dermatologie, UMCG, Groningen

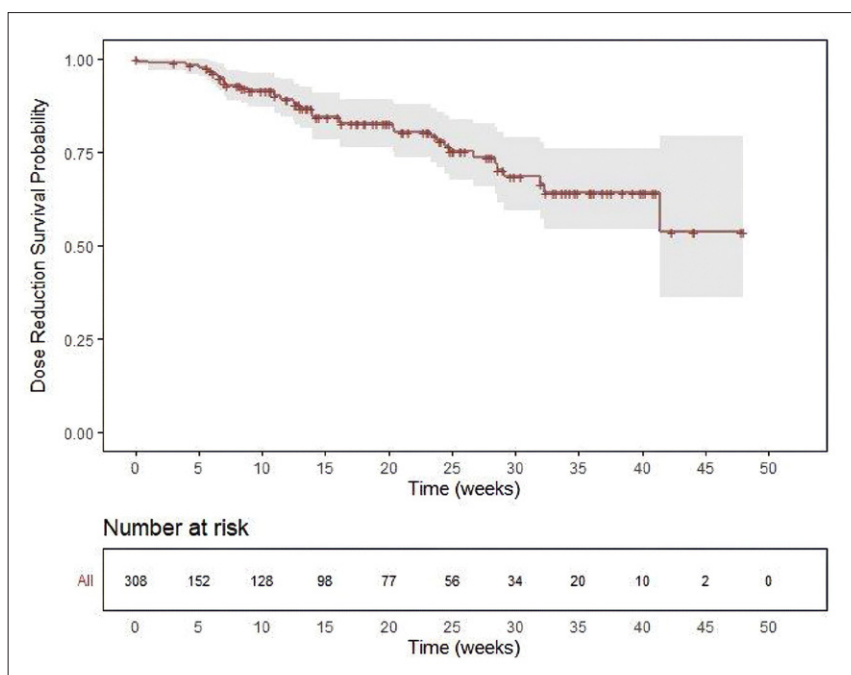
¹¹ Arts-epidemioloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen

¹² Dermatoloog, afdeling Dermatologie, Radboudumc, Nijmegen





Figuur 2. Doseringen van patiënten die zijn gestart met dosisreductie van adalimumab, etanercept of ustekinumab vóór en bij de start van dosisreductie en de laatste dosering die bekend was in 2024, gevisualiseerd in een Sankey Diagram.



Figuur 3. Survival van dosisreductie gevisualiseerd in Kaplan Meier curve. Deze Kaplan-Meier curve laat zien hoeveel procent van de patiënten die zijn gestart met dosisreductie hun gereduceerde dosis hebben behouden (i.e. 'dose reduction survival probability') op elk tijdstip dat op de x-as is aangegeven. Iedere patiënt start dosisreductie in deze analyse op week 0 en op elk moment dat een patiënt stopt met dosisreductie daalt de grafiek. De data van een patiënt wordt meegenomen totdat deze stopt met dosisreductie. Wanneer de patiënt niet stopt met dosisreductie wordt de data van een patiënt meegenomen tot aan het einde van de follow-up. Het einde van een follow-up van een patiënt is te zien door het + teken op de curve. Door de tijd heen zijn er dus steeds minder patiënten die worden meegenomen in de analyses. Het aantal patiënten dat nog wel wordt meegenomen wordt weergegeven als 'number at risk'.

waarop de dosisreductie werd gestopt en de verschillen in follow-up duur van patiënten na dosisreductie, is gebruik gemaakt van een Kaplan-Meier analyse. Volgens deze analyse was de survival rate van dosisreductie (i.e. het aantal patiënten dat nog steeds een gereduceerde dosis gebruikt op een bepaald tijdstip) 89,89,2% op 12 weken, 77,9% op 24 weken en 53,5% op 48 weken na start van dosisreductie (figuur 3).

KOSTENBESPARING

Om de kostenbesparing die dosisreductie tijdens het GIDS-programma opleverde te berekenen, werd gekeken naar het verschil in kosten van de behandelingen tussen 2023 en 2024. Hiervoor werden de gegevens geanalyseerd van de patiënten die in 2024 zijn gestart met dosisreductie. Bij deze berekening is rekening gehouden met de duur waarin patiënten een specifieke dosering gebruikten, inclusief eventuele terugkeer naar een eerder (korter) injectie-interval. Voor de kosten werden prijzen uit 2024 gebruikt volgens Medicijnkosten.nl. Op basis hiervan werd over alle UMC's gezamenlijk een besparing van ruim 325.000 euro vastgesteld (tabel 1).

Deze berekening weerspiegelt de directe opbrengst van het toepassen van dosisreductie. Hierbij is echter geen rekening gehouden met andere factoren, zoals patiënten bij wie de dosering juist is verhoogd. Daarom zijn aanvullend voor alle patiënten met gegevens over 2023 en 2024 de totale geneesmiddelkosten vóór en tijdens het GIDS-programma (2023 versus 2024) vergeleken. Ook in deze bredere analyse werd een kostenbesparing gevonden van bijna 210.000 euro.

ERVARINGEN GIDS-PROGRAMMA

Om de ervaringen van zorgprofessionals met het toepassen van dosisreductie als onderdeel van het GIDS-programma te evalueren, werd een korte vragenlijst verspreid onder zorgverleners die direct bij dit programma betrokken waren. De vragenlijst werd ingevuld door zes dermatologen, twee dermatologen in opleiding, twee arts-onderzoekers, en één physician assistent. Uit de resultaten kwam naar voren dat beperkte personele capaciteit, tijdsdruk en angst van patiënten voor toename van psoriasis als de belangrijkste belemmeringen werden ervaren. Daarentegen werden de beschikbaarheid van een helder protocol en adequate educatie van patiënten genoemd als belangrijke factoren die het toepassen van dosisreductie juist bevorderde. Daarnaast gaven de zorgprofessionals aan dat het GIDS-programma heeft bijgedragen aan een grotere bekendheid en meer kennis over dosisreductie in de klinische praktijk.

BEPERKINGEN VAN DIT ONDERZOEK

Deze studie kent enkele beperkingen. Ten eerste is gebruikgemaakt van uitgiftedata van de apotheek, die mogelijk niet volledig overeenkomen met het daadwerkelijke gebruik of tussentijdse dosisaanpassingen na mondelinge afspraken tussen arts en patiënt. Daarnaast is alleen de toepassing van dosisreductie gedurende 2024 geanalyseerd. In sommige centra kwam de implementatie pas geleidelijk op gang en startten patiënten later in het jaar met dosisreductie. Hierdoor is het effect van wanneer dosisreductie zou worden toegepast bij alle potentiële deelnemers gedurende een volledig jaar nog niet zichtbaar,

en zou de werkelijke kostenbesparing waarschijnlijk groter zijn dan in deze analyses wordt weergegeven. De kostenbesparing door dosisreductie in dit cohort blijft ook groeien, omdat naar verwachting veel patiënten de komende jaren ook een gereduceerde dosis zal blijven gebruiken. Anderzijds zal bij de centra waar in 2023 dosisreductie al wel meer werd toegepast het besparingspotentieel juist kleiner zijn geweest, omdat daar in 2023 al veel bespaard werd.

We zagen dat centra waar een arts-onderzoeker of verpleegkundige dit project kon ondersteunen, relatief meer dosisreductie werd toegepast. Een andere beperking is dat uitgiftedata geen informatie bevatten over de ziekteactiviteit van de patiënten. Hierdoor kon alleen worden gekeken naar hoeveel patiënten waren gestart met dosisreductie ten opzichte van het totaal aantal patiënten met psoriasis op deze middelen, en niet ten opzichte van het aantal patiënten dat daadwerkelijk in aanmerking kwam voor dosisreductie vanwege een lage ziekteactiviteit. Ook kon hierdoor niet worden onderzocht wat het effect van dosisreductie op de ziekteactiviteit was. We weten echter uit eerder onderzoek dat zowel de ziekteactiviteit als de kwaliteit van leven op lange termijn stabiel blijft bij patiënten die zijn gestart met dosisreductie. [2,4] Verder zijn voor deze analyse openbare prijzen gebruikt, terwijl de daadwerkelijke inkooprijzen voor ziekenhuizen hiervan kunnen afwijken. Door beperkte prijstransparantie kunnen exacte besparingen niet worden berekend en berusten deze berekeningen op schattingen.

TOEKOMST VAN DOSISREDUCTIE

In de toekomst liggen mooie kansen voor het verder implementeren van dosisreductie bij psoriasis. Dit GIDS-programma was primair gericht op UMC's. In perifere ziekenhuizen wordt echter een groot deel van de potentiële doelgroep behandeld; patiënten met een mogelijk minder ernstige vorm van psoriasis, waardoor dosisreductie juist voor hen goed toepasbaar kan zijn. Sinds november 2024 is een module voor dosisreductie via intervalverlenging van adalimumab, etanercept en ustekinumab opgenomen in de Nederlandse richtlijn Psoriasis. [9] Hiermee zal dosisreductie naar verwachting steeds meer onderdeel worden van de dagelijkse praktijk, ook buiten de UMC's.

Daarnaast wordt momenteel onderzoek gedaan naar de veiligheid en effectiviteit van dosisreductie bij nieuwere biologics, waaronder IL-17- en IL-23-remmers. [10] Toepassing van dosisreductie bij deze middelen kan een aanzienlijke kostenbesparing opleveren, mede doordat hiervoor nog geen biosimilars beschikbaar zijn. Het is belangrijk om in acht te nemen dat zowel uit dit project als de eerder uitgevoerde pilotimplementatiestudie naar voren kwam dat aanvullende ondersteuning en voorlichting noodzakelijk zijn voor een succesvolle implementatie van dosisreductie. [8] Een verantwoordelijke persoon per centrum die ondersteunt bij het screenen van geschikte patiënten, zorgt voor reminders in het elektronisch patiëntendossier en zorgt voor de scholing van artsen zou hiervoor een uitkomst zijn. Daarnaast zou het helpen om patiënten bij start van een biologic al te informeren over de mogelijkheid van dosisreductie en de bijbehorende injectie-intervallen in een later stadium van de behandeling. Met dergelijke ondersteu-

ning en scholing van zal zowel arts als patiënt zou dosisreductie landelijk en voor alle biologics succesvol geïmplementeerd kunnen worden, wat zal leiden tot een significante daling van zorgkosten, en minder onnodige blootstelling van patiënten aan deze geneesmiddelen. De bevindingen van deze studie kunnen ook van toepassing zijn op het toepassen van dosisreductie bij dure geneesmiddelen voor andere dermatologische aandoeningen. [11,12]

LEERPUNTEN

- Het gericht stimuleren van de toepassing van dosisreductie via het GIDS-programma draagt bij aan een versnelde implementatie.
- Het in de dagelijkse praktijk inpassen van dosisreductie van adalimumab, etanercept en ustekinumab bij patiënten met psoriasis met lage ziekteactiviteit kan leiden tot substantiële kostenbesparingen en reduceert onnodige blootstelling aan medicatie.
- De toekomst biedt perspectief voor een bredere toepassing van dosisreductie van de nieuwe generatie biologics, en buiten de UMC's.

TREFWOORDEN

Psoriasis – biologics – dosisreductie – kostenbesparing – implementatie

GEMELDE BELANGENVERSTRENGELING

Geen

LITERATUUR

1. Atalay S, van den Reek J, den Broeder AA, van Vugt LJ, Otero ME, Njoo MD, et al. Comparison of tightly controlled dose reduction of biologics with usual care for patients with psoriasis: A randomized clinical trial. *JAMA Dermatol.* 2020;156(4):393-400.
2. Atalay S, van den Reek J, Groenewoud JMM, van de Kerkhof PCM, Kievit W, de Jong E. Two-year follow-up of a dose reduction strategy trial of biologics adalimumab, etanercept, and ustekinumab in psoriasis patients in daily practice. *J Dermatolog Treat.* 2022;33(3):1591-7.
3. Atalay S, van den Reek J, Otero ME, Njoo MD, Mommers JM, Ossenkoppele PM, et al. Health economic consequences of a tightly controlled dose reduction strategy for adalimumab, etanercept and ustekinumab compared with standard psoriasis care: A cost-utility analysis of the CONDOR Study. *Acta Derm Venereol.* 2020;100(19):adv00340.
4. Atalay S, van der Schoot LS, Vandermaesen L, van Vugt LJ, Eilander M, van den Reek J, et al. Evaluation of a one-step dose reduction strategy of adalimumab, etanercept and ustekinumab in patients with psoriasis in daily practice. *Acta Derm Venereol.* 2021;101(5):adv00463.
5. van der Schoot LS, Atalay S, Otero ME, Kievit W, van den Reek J, de Jong E. Regaining adequate treatment responses in patients with psoriasis who discontinued dose reduction of adalimumab, etanercept or ustekinumab. *Br J Dermatol.* 2022;187(6):1028-30.
6. van der Schoot LS, Baerveldt EM, van Enst WA, Menting SP, Seyger MMB, Wanders SL, et al. National consensus on biologic dose reduction in psoriasis: a modified eDelphi procedure. *J Dermatolog Treat.* 2022;2154570.
7. van der Schoot LS, Janssen JJ, Bastiaens MT, de Boer-Brand A, Christiaansen-Smit C, Enomoto DNH, et al. Steps towards implementation of protocolized dose reduction of adalimumab, etanercept and ustekinumab for psoriasis in daily practice. *J Dermatolog Treat.* 2023;34(1):2186728.
8. NFU. Projecten en initiatieven dure geneesmiddelen [Available from: <https://www.nfu.nl/themas/bestendig-zorgstelsel/dure-medicijnen/projecten-en-initiatieven-dure-geneesmiddelen>].
9. NVDV. Psoriasis - Dosisreductie van biologics. 2024.
10. van der Schoot LS, van den Reek J, Grine L, Schots L, Kievit W, Lambert JLW, et al. Dose reduction of the new generation biologics (IL-17 and IL-23 inhibitors) in psoriasis: study protocol for an international, pragmatic, multicenter, randomized, controlled, non-inferiority study-the BeNeBio study. *Trials.* 2021;22(1):707.
11. Spekhorst LS, Boesjes CM, Loman L, Zuithoff NPA, Bakker DS, Kamphuis E, et al. 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;189(3):327-35.
12. DUPI REDUCE trial (DUPilumab dose REDUction in patients with controlled atopic Eczema): a multicenter, low-intervention, non-inferiority randomized controlled trial, embedded in the TREAT NL registry. [Available from: <https://euclinicaltrials.eu/ctis-public/view/2023-504171-24-00?lang=en>].

CORRESPONDENTIEADRES

Liana Barenbrug

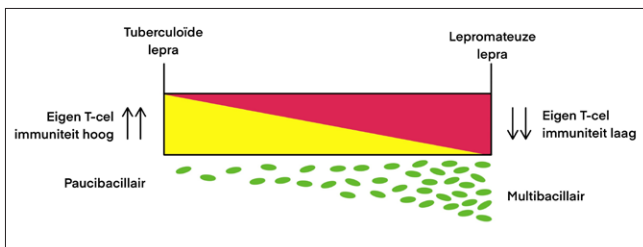
E-mail: Liana.barenbrug@radboudumc.nl



Galbulten uit de goot

Zie pagina 39 voor de vragen.

Bij patiënt is er sprake van lepra. Lepra wordt veroorzaakt door de mycobacterie *Mycobacterium leprae* (antwoord vraag 3). Lepra is een bijzondere infectieziekte, omdat er een heel spectrum aan ziekteverschijnselen op kan treden afhankelijk van de immunrespons van de gastheer. Patiënten met weinig (cellulaire) afweer tegen de mycobacterie hebben over het algemeen veel bacteriën in de huid. Dit wordt multibacillaire lepra of lepromateuze lepra genoemd (figuur 1). Klassieke ziekteverschijnselen

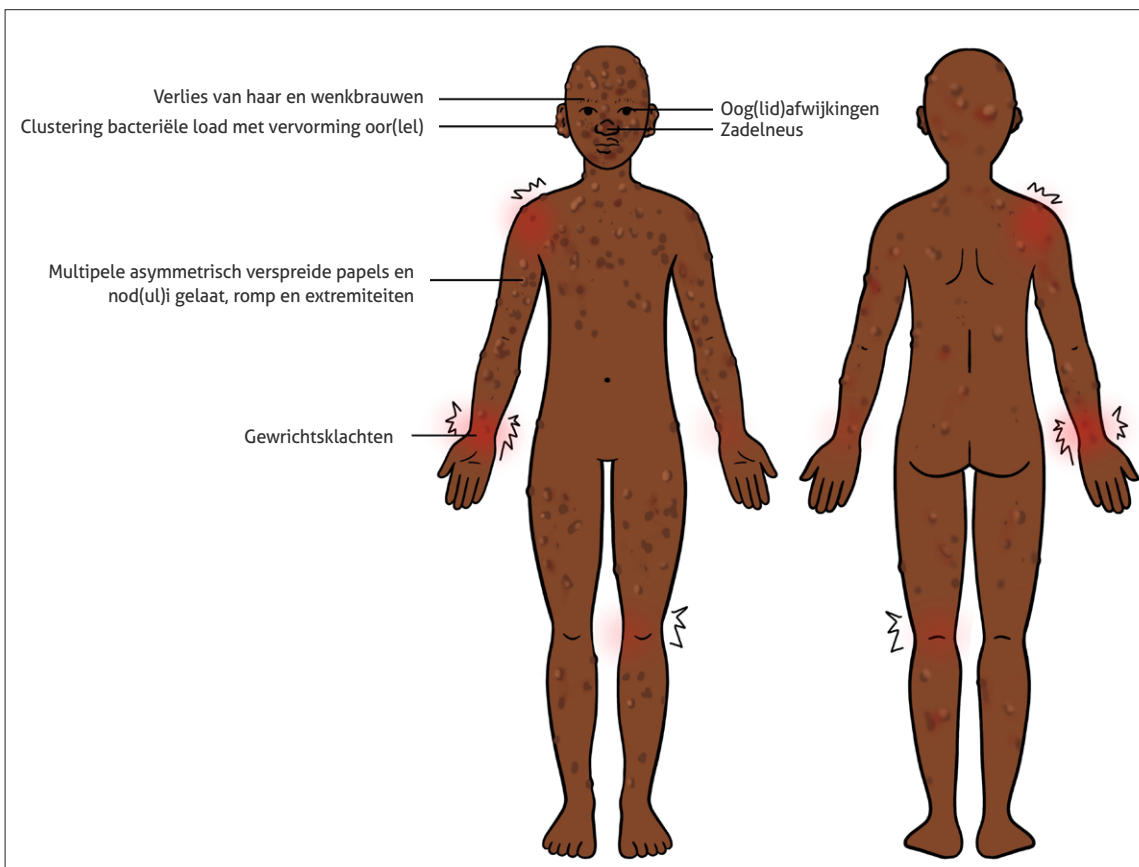


Figuur 1. Het lepra spectrum

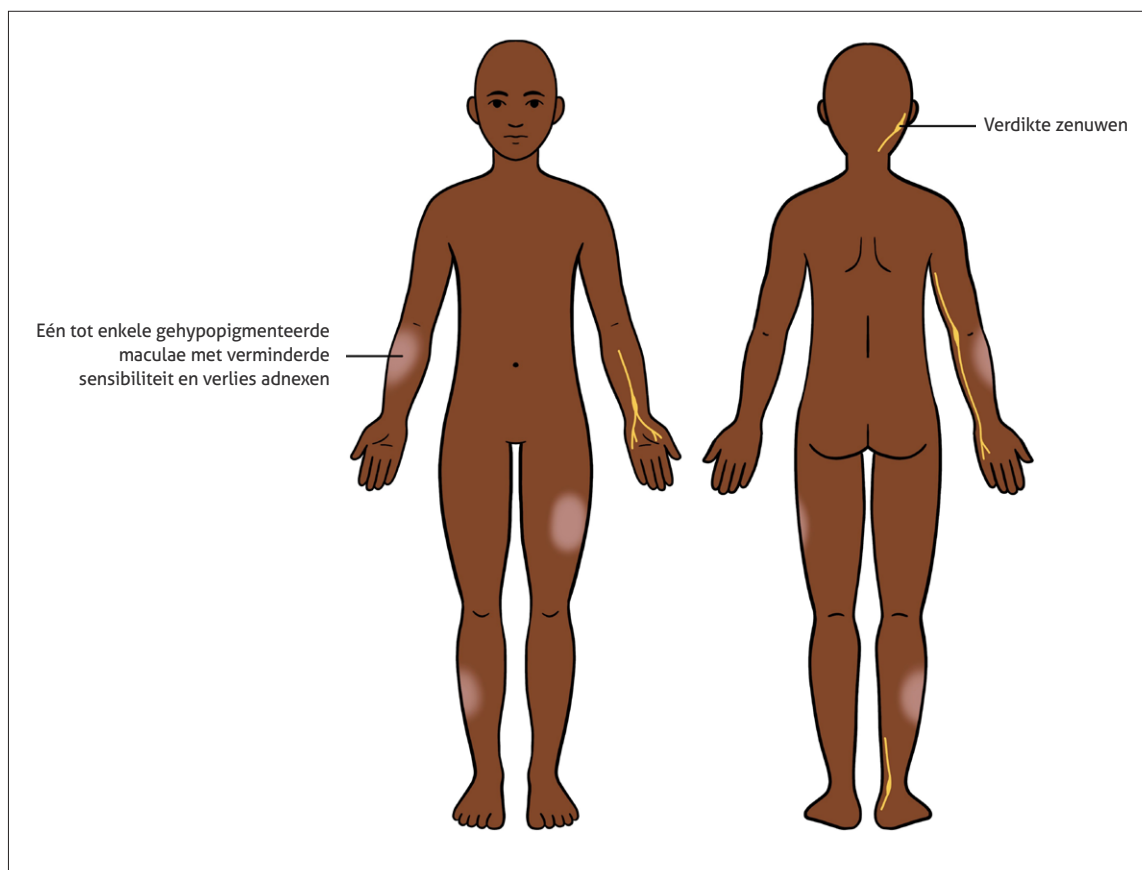
zijn erythemateuze maculae, nodi en plaques verspreid over het lichaam, rond gewrichten en in het gelaat (oren, neus) (figuur 2). Ook kan er sprake zijn van wenkbrauwuitval, ulceratie van neusslijmvlies en oogafwijkingen. In een laat stadium ontstaat perifere neuropathie.

Aan de andere kant van het spectrum zijn er mensen met meer/veel afweer tegen de mycobacterie waardoor er maar weinig bacteriën in de huid te vinden zijn. Dit wordt paucibacillaire lepra of tuberculoïde lepra genoemd (figuur 1). Klassieke ziekteverschijnselen zijn slechts één of enkele scherp begrensde gehy-pigmenteerde, gehyperpigmenteerde en/of erythemateuze maculae of plaques waarvan sommigen met een verheven rand, verminderde sensibiliteit en regionaal soms verdikte zenuwen (figuur 3). Tussen deze twee uitersten zitten drie verschillende 'borderline' varianten.

Tijdens de fase van besmetting maar ook lange tijd na de initiële infectie kunnen verschuivingen optreden in het ziektespectrum.



Figuur 2. Lepromateuze lepra



figuur 3: Bijschrift: Tuberculoïde lepra

Deze verschuiving wordt reversal reaction genoemd (antwoord vraag 4). Een reversal reaction ofwel reversieve reactie wordt gekenmerkt door een abrupte verhoging in inflammatie van voorheen sluimerende huidafwijkingen. Bij een *reversieve reactie* worden vaak nieuwe huidafwijkingen gezien, soms geassocieerd met koorts en/of neuritis. Als een *reversal reactie* niet snel en adequaat wordt behandeld, kan dit resulteren in irreversibele zenuwbeschade. [1] De reactie wordt geassocieerd met een shift naar het tuberculoïde eindstadium van het lepra spectrum met een Th1 cytokine profiel (i.e. interferon- γ , TNF- α , en IL-2). [2]

Regelmatig worden er reumatologische manifestaties beschreven, zoals ook bij onze patiënt. Voorbeelden zijn artritis, subcutane nodi en zwelling van handen en/of voeten.

Op de foto van het gelaat valt op dat er sprake is van roodheid bij de neusvleugel en bij de oorlellen (antwoord vraag 1). Leprabacteriën groeien beter bij lagere temperatuur en zijn daarom vaker te vinden op relatief koudere lichaamsdelen. Dit zijn dan ook klassieke plekken die klinische verdenking op lepra kunnen doen aanwakkeren en waar vervolgens ook de lepra bacterie aan te tonen is. Dit kan onder andere met een huidsmear waarbij er een klein sneetje in de huid wordt gemaakt van de oorlel. In deze huidsmear wordt het aantal bacteriën geteld en kan er in combinatie met het klinisch beeld een classificatie van lepra plaatsvinden. [3] Hiervoor kan de Ziehl-Neelsen of Wade-Fite kleuring (antwoord vraag 2) gebruikt worden, die zuurvaste staven aankleurt. De immuunrespons tegen lepra kan

worden getest met een intracutane test, genaamd de lepromine test. Bij tuberculoïde lepra ontstaat dan een sterk positieve reactie.

De WHO heeft twee multidrug behandelregimes vastgesteld. [3] Eén voor paucibacillaire lepra en één voor multibacillaire lepra, zoals in onze casus. Deze therapie bestaat uit 1x per maand 600mg rifampicine en 300mg clofazimine en dagelijks 50mg clofazimine en 100mg dapson. [3] De therapieduur is gesteld op 12 maanden (voorheen was dit 2 jaar). Voor paucibacillaire lepra geldt eenzelfde regime, maar voor de duur van 6 maanden. Onze patiënt heeft in totaal 20 maanden multidrug therapie ontvangen alsmede prednison 40mg. De prednison werd, in 3 jaar tijd, op geleide van de klachten afgebouwd.

LITERATUUR

1. Chirch LM, Jimenez VE. Lepromatous leprosy reversal reaction. *The Lancet Infectious Diseases*. 2005;5(1):64.
2. Walker SL, Lockwood DNJ. Leprosy type 1 (reversal) reactions and their management. *Lepr Rev*. 2008;79:372-386.
3. World Health Organization. Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2018.

CORRESPONDENTIEADRES

Loes Vos

E-mail: m.h.e.vos@amsterdamumc.nl



Nieuwe werkwijze Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten: eerste ervaringen en gehonoreerde projecten

Thomas Rustemeyer¹, Nicole Kelleners-Smeets¹, Manon Zweers¹, Franc Korsten², Ineke Terra-Janse¹

De Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten (SFOH) financiert dermatologisch onderzoek — maar doet ze dat ook op de plekken waar het er het meest toe doet? Die vraag lag ten grondslag aan een grondige herziening van de werkwijze. Drie knelpunten vroegen om een oplossing. Ten eerste was het niet altijd duidelijk of gehonoreerde projecten voldoende impact hadden op de dagelijkse praktijk. Ten tweede konden aanvragen doorlopend worden ingediend, wat een onverwacht nadeel had: een project kon worden gehonoreerd terwijl er later een sterkere aanvraag binnenkwam — maar het budget was al besteed. Ten derde was de stichting onvoldoende zichtbaar: veel NVDV-leden wisten niet welke onderzoeken liepen of hoe het proces werkte, en het aantal ingediende aanvragen bleef achter.

Tijdens de Algemene Ledenvergadering van 6 juni 2025 werd de nieuwe aanpak formeel vastgesteld. De kern: projectvoorstellen moeten voortaan aansluiten bij de NVDV-kennisagenda. Die agenda is opgesteld in samenspraak met alle leden én vertegenwoordigers van patiëntorganisaties, en weerspiegelt daarmee de kennisvragen die er in de praktijk werkelijk toe doen. Dat maakt de kennisagenda een logische en breed gedragen kapstok voor het prioriteren van subsidies. Inmiddels is de eerste indieningsronde onder de nieuwe werkwijze succesvol doorlopen en zijn drie projecten gehonoreerd.

VAN CONTINUE AANVRAGEN NAAR SUBSIDIERONDES

Met de overstap naar vaste indieningsrondes kan het bestuur alle aanvragen tegelijk beoordelen en de meest waardevolle projecten selecteren — zonder het risico dat budget al is weggezet op het moment dat een betere aanvraag binnenkomt.

De opening van de eerste ronde werd gecommuniceerd via de NVDV-nieuwsbrief en de website van de stichting (www.onderzoekhuidziekten.nl). Na de zomer van 2025 werden acht aanvragen ontvangen — een positief teken, gegeven de teruglopende interesse van de afgelopen jaren. Alle aanvragen zijn via een transparant toetsingskader beoordeeld. In een aantal gevallen vroeg het bestuur om aanvullende informatie, waardoor de tijdslijn iets uitliep. Dit leverde uiteindelijk een zorgvuldige en goed onderbouwde selectie op van drie projecten.

De coördinatie ligt bij Maxime Verhoeven, senior beleidsadviseur Kwaliteit en Wetenschap bij de NVDV, die namens de stichting communiceert met de indieners. De rolverdeling tussen bestuur en coördinator is helder, en de gehanteerde tijdslijnen bieden voldoende houvast voor een transparant beoordelingsproces.

DRIE GEHONOREERDE PROJECTEN

In januari 2026 zijn drie projectaanvragen gehonoreerd. Daarnaast heeft het bestuur twee onderzoekers met vergelijkbare projectaanvragen actief aangemoedigd om samen te werken, om zo overlap te voorkomen en synergie te bevorderen. Zij hebben een gezamenlijke aanvraag ingediend bij de doorlopende subsidieronde van ZE&GG afgelopen april, omdat de omvang van het onderzoek de financiële mogelijkheden van de SFOH overschrijdt.

De drie gehonoreerde projecten sluiten aan bij concrete kennisvragen uit de NVDV-Kennisagenda:

Kennishiaat 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?

Biologics hebben de behandeling van psoriasis ingrijpend verbeterd. Maar als een patiënt een stabiele, lage ziekteactiviteit bereikt heeft, rijst de vraag: kan de dosis dan worden verlaagd? Eerder onderzoek liet zien dat dosisreductie bij meer dan de helft van de patiënten veilig mogelijk is. Op basis daarvan is dosisreductie opgenomen in de NVDV Richtlijn Psoriasis 2024. Wat tot nu toe ontbreekt, is inzicht in de lange-termijn houdbaarheid van die aanpak. Dit project beantwoordt juist die vraag: hoelang blijven patiënten op een lagere dosis, welke factoren bepalen langdurig succes, en wat gebeurt er na het falen van dosisreductie? Men maakt gebruik van het BioCAPTURE-register, een Nederlands real-world register met biologicgebruiksdata uit 24 ziekenhuizen. Het onderzoek richt zich op zowel de klassieke biologics (etanercept, adalimumab, ustekinumab) als de zeven nieuwere IL-17- en IL-23-remmers. De resultaten kunnen

¹ Dermatoloog en bestuurslid Fonds Onderzoek Huidziekten

² Accountant en bestuurslid Fonds Onderzoek Huidziekten

nationale en internationale richtlijnen voeden en dermatologen én patiënten beter ondersteunen bij de keuze voor dosisreductie. De hoofdaanvrager van dit project is Prof. dr. Elke de Jong, dermatoloog, hoogleraar inflammatoire huidziekten, RadboudUMC.

Kennishiaat 5 - Leidt de inzet van conventionele immunosuppressieve middelen tot uitstel of afstel van advanced systemic treatment bij patiënten met chronisch inflammatoire huidaandoeningen?

Bij matig tot ernstig constitutioneel eczeem waarbij lokale therapie onvoldoende effect heeft, schrijft de Nederlandse richtlijn een stepped care behandelstrategie voor. Dit betekent dat eerst conventionele systemische therapieën, zoals methotrexaat en ciclosporine, worden ingezet voordat wordt overgestapt op zogeheten geavanceerde systemische medicatie (biologicals of JAK-remmers). Ondanks deze stepped care behandelstrategie, met het gebruik van een conventioneel systemisch middel als eerste stap, is er beperkt inzicht in de doelmatigheid van deze behandelvolgorde: hoe lang worden deze middelen effectief gebruikt, waarom stoppen patiënten ermee, en in welke mate stelt de stepped care behandelstrategie de overstap naar geavanceerdere therapieën daadwerkelijk uit of voorkomen zij een volgende stap. Daarnaast ontbreekt een economische onderbouwing van het huidige stepped care model binnen de Nederlandse zorgcontext.

Dit project, dat loopt van 1 mei 2026 tot en met 30 april 2027, onderzoekt daarom systematisch het gebruik, de behandelduur, stopredenen en kosten van conventionele systemische therapieën bij patiënten met matig tot ernstig constitutioneel eczeem. De resultaten leveren essentiële inzichten op voor het optimaliseren van behandelstrategieën, klinische besluitvorming, en kunnen aanleiding geven tot herziening van bestaande behandelalgoritmes. Daarmee draagt het onderzoek bij aan doelmatigere, patiëntgerichtere zorg en sluit het nauw aan bij de NVDV-Richtlijn Constitutioneel Eczeem. De hoofdaanvragers van dit project zijn Carin Smit (promovendus) en dr. Marlies de Graaf (dermatoloog), UMC Utrecht.

Kennishiaat 9 - Bij welke patiënten met een basaalcelcarcinoom kan actief afwachten ('waakzaam wachten') een verantwoord alternatief zijn in vergelijking met actieve behandeling?

Basaalcelcarcinoom (BCC) kent doorgaans een indolent beloop en veroorzaakt de eerste jaren vaak weinig klachten. Toch wordt de meerderheid van de patiënten direct na diagnose behandeld. De laatste jaren groeit de aandacht voor actief

observeren als alternatief voor directe behandeling, vooral bij asymptomatische BCC's bij kwetsbare patiënten met een beperkte levensverwachting. Dit kan onnodige behandelbelasting voorkomen en mogelijk bijdragen aan efficiënter gebruik van zorgmiddelen. Desondanks is er op dit moment weinig bekend over hoe het beloop er vanuit het perspectief van de patiënt uit ziet.

Dit project evalueert hoe vaak en hoe snel symptomen optreden bij patiënten met BCC die actief worden geobserveerd, en wat dit betekent voor hun kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt gemeten met de Skindex-29, een gevalideerde dermatologie specifieke vragenlijst. Metingen vinden plaats tijdens reguliere polikliniekbezoeken en via vragenlijsten die patiënten thuis invullen, zonder extra ziekenhuisbezoeken. De bevindingen vormen de basis voor een groter vervolgonderzoek, met als uiteindelijk doel het ontwikkelen en valideren van een predictiemodel en keuzehulp ter ondersteuning van de afweging tussen behandeling en observatie. Beoogd wordt om de resultaten van dit onderzoek ook te betrekken bij een volgende update van de richtlijn Basaalcelcarcinoom. Het project is in april 2026 gestart en zal naar verwachting in het eerste kwartaal van 2027 worden afgerond. De hoofdaanvragers van dit project zijn Josje Mangnus (promovendus) en dr. Satish Lubeek (dermatoloog), RadboudUMC.

VOORUITBLIK

De eerste indieningsronde van 2026 was afgelopen mei. Het bestuur beoordeelt de aanvragen in juli 2026. Op diezelfde dag wordt ook besloten of er later in 2026 een tweede ronde volgt. Deze keuze wordt gemaakt op basis van het aantal aanvragen en beschikbare middelen.

Geïnteresseerden kunnen voor meer informatie en de indieningsprocedure contact opnemen met de coördinator van Stichting Fonds Onderzoek Huidziekten via fondsonderzoek@nvdv.nl

CORRESPONDENTIEADRES

Coördinator Fonds Onderzoek Huidziekten

E-mail: fondsonderzoek@nvdv.nl