



Voorwoord

Bernd (B.W.M.) Arents¹, dr. Inge (I.M.) Haeck², dr. Annemie Galimont-Collen³, drs. Petra Hoogland⁴, dr. Dunja (D.H.H.) Dreesens⁵, dr. Anne Moniek (A.M.) van Tuyll van Serooskerken⁶

Een heel dermatologisch tijdschrift over constitutioneel eczeem (CE) en het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (NCEP)? Hoe dan? Valt daar zoveel over te vertellen? Voor de dermatoloog is CE immers gesneden koek. En het is, voor de meeste dermatologen, ook niet het meest sexy of enerverende onderwerp binnen de dermatologie.

Maar het heeft wél impact. Want het gaat om veel (en steeds meer) mensen, het kan een enorme invloed hebben op de kwaliteit van leven van patiënten en de CE-zorg gaat gepaard met hoge kosten.

En dat terwijl deze zorg te wensen over laat. Wist u bijvoorbeeld dat:

- Bijna een derde van de naar u doorverwezen patiënten in het (half)jaar voorafgaand aan de verwijzing geen behandeling of alleen een indifferente middel voorgeschreven kreeg.
- Een groot deel van de zorgverleners suboptimaal gebruik maakt van de richtlijnaanbevelingen waaronder de aanbevelingen voor topicaal corticosteroïdegebruik.
- Iets minder dan de helft (48%) van de mensen met eczeem aangeeft (veelal mondelinge) informatie over CE te hebben gekregen. En dat het grootste deel van deze patiënten geen duidelijke instructies over het gebruik van hun zalven krijgt.
- De overgrote meerderheid (87%) van deze mensen zelf verder zoekt naar informatie. En dat het onduidelijk is of men daarbij op betrouwbare informatie stuit of in de wirwar van mis- en desinformatie belandt waar we in deze tijd mee te maken hebben.
- Zorgverleners tegengestelde adviezen geven en onnodige onderzoeken laten uitvoeren.

Waarschijnlijk wist u dit wel. Waarschijnlijk merkt u het dagelijks in uw spreekkamer waar u hoort over adviezen als 'dun en kort smeren', opmerkingen krijgt als 'de zalf werkt niet want het eczeem kwam weer terug na stoppen' en vragen krijgt als 'kunt u kijken voor welke voeding ik allergisch ben?'

De zorg voor patiënten met CE laat te wensen over. En dat raakt niet alleen de patiënten maar ons allemaal. Onjuiste



informatie staat een goede behandeling in de weg. Het rechtzetten van onjuiste informatie of overtuigingen kost tijd. Tijd die ook op een andere manier besteed kan worden.

Als zorgverleners in alle lijnen/domeinen de kennis en tools hebben om direct een juiste behandeling te starten (volgens het stepped care principe) en om de patiënt eenduidige, toegankelijke en eigentijdse informatie te geven over CE en (de toepassing van) de behandeling dan zijn patiënten sneller en beter geholpen. Dat voorkomt oneigenlijke zorgvragen. Als we samenwerken in de begeleiding van patiënten met CE kunnen we informatie herhalen en zelfmanagement bevorderen. Dat levert kwaliteit van leven op.

Het bovenstaande hoeft niet meer tijd te kosten als we de zorg adequater verlenen en gebruikmaken van kennis, tools en uniforme informatiematerialen die zijn aangepast aan de huidige dagelijkse praktijk.

Om dat te bewerkstelligen werd het NCEP opgericht. Met als doel:

1. Het maken van eenduidige en toegankelijke informatiematerialen, scholing en tools.
2. Deze informatie en kennis praktisch inbedden in de dagelijkse praktijk van ons zorgsysteem.

Dit gebeurde in samenwerking met vele partijen (zie kader) vanuit het idee dat het bundelen van elkaars expertise, inval-

¹ Medische Zaken & Zorg, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE), Nijkerk

² Afdeling Dermatologie, Universitair Medisch Centrum Utrecht en Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universiteit Utrecht, Utrecht

³ Afdeling Dermatologie Bravis Ziekenhuis, Roosendaal

⁴ Apotheker (n.p.) Farmaceutische Zorg Service Apotheek

⁵ Senior adviseur, Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten, Utrecht

⁶ Afdeling dermatologie, HagaZiekenhuis en Juliana Kinderziekenhuis, Den Haag

hoeken en ervaringen leidt tot echt passende en werkbare oplossingen die daadwerkelijk een verandering in de praktijk kunnen bewerkstelligen. Veel dermatologen en de domeingroepen Allergie en Eczeem en Kinderdermatologie spelen en speelden een zeer belangrijke rol bij het NCEP. We willen al deze mensen en de betrokken domeingroepen bedanken voor hun werk, visie, enthousiasme en blijvende inzet. Zonder jullie geen NCEP!

Om u wegwijs te maken zetten we in één tijdschriftnummer een aantal zaken op een rij. Want goede CE-zorg is weldegelijk uitdagend en in ieder geval relevant voor onze patiënten en voor ons om de groeiende dermatologische zorgvraag het hoofd te bieden met behoud van kwaliteit.

Daarnaast hebben we daadwerkelijk nieuwe dingen te vertellen en te laten zien. Dingen die morgen in de dagelijkse prak-

tijk te gebruiken zijn en die de eczeemzorg kunnen verbeteren zonder tijd te kosten. Of dingen die gewoon leuk of prikkelend kunnen zijn om te weten. Oordeelt u zelf.

Het NCEP is een samenwerking tussen de volgende partijen: VMCE, NVDV, KNMP, NVK, AJN, V&VN, NVH, NAPA, Optima Farma, JongPit, Pharos, Huidfonds, Service Apotheek en Thuisarts.nl.

Daarnaast is periodiek samenwerking en afstemming gezocht met overige relevante netwerken, platforms en organisaties zoals NHG, LHV, Regionale Huisartsenorganisaties, LOVAH, Huisartsen Service, Kennisinstituut van de FMS, Kijksluiter en BijsluiterPlus, Apotheek.nl, Zorginstituut Nederland.

