TREAT NL

Eczeem Register

NIEUWSBRIEF

April 2020

Beste lezers,

Hierbij sturen wij jullie onze allereerste nieuwsbrief. Met deze nieuwsbrief willen wij jullie op de hoogte brengen van de huidige stand van zaken en tevens van enkele veranderingen omtrent het TREAT NL register. Veel leesplezier toegewenst!

COVID-19 en de gevolgen voor het TREAT NL register

Vanwege COVID-19 is ons leven en werken drastisch veranderd. Iedereen is momenteel ook druk in de weer met de handhaving van alle maatregelen die worden ingevoerd vanwege COVID-19. Dit heeft helaas ook gevolgen voor de data-verzameling in het TREAT NL register. Zo komen er in het Amsterdam UMC tot en met in ieder geval 6 mei 2020 geen patiënten meer op de poli en nemen wij daarom alle TREAT NL bezoeken telefonisch af. Hierdoor is het helaas niet mogelijk om het EASI en fenotype follow-up formulier af te nemen. Hoe is dat bij jullie?

Mochten er vanwege de huidige situatie rondom COVID-19 problemen zijn bij jullie en hebben jullie hulp nodig, neem dan contact met ons op. Mogelijk kunnen wij hier dan gezamenlijk een passende oplossing voor bedenken.

Op de volgende pagina is meer informatie te lezen over het onlangs gelanceerde internationale COVID-19 register voor atopisch eczeem patiënten: SECURE-AD.

Participerende centra

Ondertussen hebben al meerdere centra zich aangesloten bij het TREAT NL register. Hieronder is te zien welke centra al zijn aangesloten en inmiddels lokale goedkeuring hebben verkregen. Niet alleen Nederlandse centra, maar ook Belgische centra hebben interesse getoond in samenwerking, en zullen zich hopelijk, na het verkrijgen van lokale goedkeuring, kunnen aansluiten bij het TREAT NL register.

Niet elk deelnemend centrum verzamelt gegevens van patiënten op alle behandelingen. Sommige centra verzamelen bijvoorbeeld alleen data over lichttherapie. Dat is nu zeer relevant, gezien er vorig jaar een bericht verscheen via de NVDV dat zorgverzekeraar Zilveren Kruis de behandeling met lichttherapie niet meer wil vergoeden als behandeling voor atopisch eczeem, omdat er onvoldoende bewijs is voor de effectiviteit.

Wij zijn alle centra die zich aansluiten ontzettend dankbaar en hopen samen met jullie het TREAT NL register naar een hoger niveau te tillen.

Gezamenlijk hebben wij op dit moment rond de **300 patiënten** in het TREAT NL register!

Amsterdam UMC Universitair Medische Centra
LUMC Leids Universitair Medisch Centrum
Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Erasmus
centrum oosterwal medisch specialisten
HUID MEDISCH CENTRUM
DIJKLANDER ZIEKENHUIS
Rijnstate

Financiering TREAT NL register

Het TREAT NL register is een investigator-initiated studie waarvoor financiering moet worden verkregen van derden (overheidsorganisaties, zorgverzekeraars en bijvoorbeeld farmaceutische bedrijven). Wij krijgen vele berichten vanuit verschillende hoeken dat er te weinig tijd en personeel is om de studiebezoeken naar behoren uit te voeren. Momenteel zijn wij hard bezig financiering te verkrijgen bij verschillende partijen om bovengenoemde problemen te verhelpen door meer mankracht aan te stellen. Op deze manier willen wij de dataverzameling binnen het TREAT NL register uitbreiden. Mocht u op de hoogte zijn van bepaalde partijen die wij kunnen benaderen voor subsidiëring, dan horen wij dat graag.

Patiëntinformatiebrief (PIF) update

Recentelijk hebben wij samen met onze juridische afdeling onze PIF bijgewerkt. Dit was noodzakelijk vanwege veranderingen met betrekking tot de uitbreiding van het TREAT NL register en de hiervoor nodige financiering van derden. Wij zullen iedereen die de nieuwste PIF nog niet heeft ontvangen deze zo spoedig mogelijk toesturen.

Nieuw deelnemend centrum!

Wij brengen jullie bij deze graag op de hoogte dat sinds kort ook het Rijnstate deelnemend centrum is voor het TREAT NL register. Wij heten jullie nogmaals hartelijk welkom!

Nieuwe collega!

Annelie Musters is op 3 februari 2020 bij ons gestart als arts-onderzoeker. Zij zal ons team vanaf heden versterken bij de coördinatie rondom het TREAT NL register en andere studies.

TREAT NL meeting

Door de maatregelen die nu worden getroffen vanwege de situatie omtrent COVID-19 is het helaas niet mogelijk om een live TREAT NL meeting in te plannen. Wij zullen op zoek gaan naar een nieuwe datum om eventueel een online meeting te organiseren.

SECURE-AD register

Vanwege de COVID-19 pandemie en de onduidelijkheid over hoe dit van invloed zal zijn op patiënten met atopische dermatitis (AD) die worden behandeld met systemische immunomodulerende medicatie, hebben wij in samenwerking met internationale collega's een internationaal (geanonimiseerd) rapportageregister opgezet: het SECURE-AD register. Naast de NVDV steunen ook internationale organisaties zoals de International Society for Atopic Dermatitis (ISAD), de International League of Dermatological Societies (ILDS) de European Task Force on Atopic Dermatitis (ETFAD), de European Dermato-Epidemiology Network (EDEN), de European Dermatology Forum (EDF), de Skin Inflammation and Psoriasis International Network (SPIN) en de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) dit register. Wij moedigen clinici wereldwijd aan om alle gevallen van COVID-19 bij hun AD-patiënten te rapporteren, ongeacht de ernst ervan. Het gaat hierbij niet alleen om AD-patiënten die immunomodulerende medicatie gebruiken, maar alle AD-patiënten. Dit is om later te kunnen vergelijken wat de invloed van immunomodulerende medicatie is op het beloop van COVID-19. Het rapporteren van een patiënt duurt ongeveer 5 minuten. Wij hopen dat jullie willen meehelpen met het registreren van patiënten en deze informatie willen verspreiden onder jullie collega's.

Met de medewerking van de internationale AD gemeenschap zullen we snel de impact kunnen bepalen van COVID-19 op patiënten met AD. Het register is te bereiken via: **www.covidderm.org**

Wij hopen jullie hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.
Hartelijke groet, het TREAT NL register coördinerend studieteam.