



Beste lezers,

Met deze nieuwsbrief willen wij onze sponsorpartners op de hoogte brengen van de huidige stand van zaken en tevens van enkele veranderingen omtrent het TREAT NL register.

TREAT NL register

Het TREAT NL register groeit sinds 2017 gestaag en heeft zich inmiddels uitgebreid uit over verschillende centra in Nederland, en daarnaast ook in België.

Onze grootste patiëntengroep wordt behandeld met het biological dupilumab. In het coördinerend studiecentrum (gevestigd in het Amsterdam UMC, locatie AMC) volgen wij ruim 100 patiënten die worden behandeld met dit geneesmiddel. Kleinere aantallen patiënten worden momenteel actief behandeld met een andere systemische therapie (ciclosporine, methotrexaat, mycofenolaatzuur (cellcept), azathioprine, systemische corticosteroiden) en lichttherapie. Er wordt hard aan gewerkt om meer patiënten met deze therapieën te includeren.



**Nieuw medicijn voor
behandeling van
atopisch eczeem**

Nieuw ter behandeling van atopisch eczeem: Baricitinib (Olumiant). Per 1 december 2020 is add on declaratie verkregen en zullen wij als één van de eerste registers dit nieuwe geneesmiddel monitoren.



**Nieuwe
collega!**

Per 1 februari 2021 is onze nieuwe collega Jitske Dijkstra bij het coördinerend studieteam van het TREAT NL register gestart. Jitske is onderzoeksverpleegkundige en zal ons team versterken bij de coördinatie rondom het TREAT NL register en ondersteuning bieden bij de inclusie en het vervolgen van patiënten in de deelnemende centra.

Deelnemende centra

De reeds aangesloten centra hebben in het afgelopen jaar als gevolg van de COVID-19 pandemie helaas wat problemen ondervonden bij de patiënteninclusie en de vervolging van de studiepatiënten. Wij hebben echter positieve verwachtingen voor 2021 met goede hoop op groei van de inclusie, de heropbouw van de reguliere zorg, en gelegenheid om met de verworven gelden ondersteuning te bieden aan onze deelnemende centra, zodat het TREAT NL register verder kan worden uitgebreid.

Zie hieronder voor een overzicht van de huidige deelnemende centra.



Samenwerkingsverbanden

Naast de samenwerkingsverbanden met de bovengenoemde centra zijn ook instanties zoals het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid - AUMC (locatie AMC), de Medische Informatiekunde (MIK) - AUMC (locatie AMC), Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE), Bijwerkingencentrum LAREB en ZonMw gewaardeerde partners van het TREAT NL register.

Door de jaren heen hebben vele andere nationale en internationale organisaties hun steunbetuiging voor ons register getoond, graag verwijzen wij naar onze officiële website (<https://treatregister.nl/>) voor een uitgebreid overzicht van deze instanties.

Nieuwe publicaties

De wereld van het medisch-wetenschappelijk onderzoek heeft in 2020 een doorbraak laten zien als geen ander. Vele onderzoekers wereldwijd zijn fanatiek aan de slag gegaan om een vaccin te ontwikkelen tegen het COVID-19 virus en om mensen wereldwijd van adviezen te kunnen voorzien in dit verband. Dit toont eens te meer aan hoe belangrijk de rol is van medisch-wetenschappelijk onderzoek in onze maatschappij.

Bij het TREAT NL register lag de focus uiteraard grotendeels bij nog openstaande atopisch eczeem-gerelateerde kennisvragen, en in dat verband geven wij u hieronder graag een overzicht van de door ons gepubliceerde wetenschapsartikelen van het jaar 2020:

De Wijs LEM, Bosma AL, Eler NS, Hollestein LM, Gerbens LAA, Middelkamp-Hup MA & Kunkeler ACM. Effectiveness of dupilumab treatment in 95 patients with atopic dermatitis: daily practice data. *Br J Dermatol*. 2020 February; 182: 275-276.

Bosma AL, Spuls PI, Garcia-Doval I, Naldi L, Prieto-Merino D & Tesch F. TREATment of ATopic eczema (TREAT) Registry Taskforce: protocol for a European safety study of dupilumab and other systemic therapies in patients with atopic eczema. *Br J Dermatol*. 2020 June;182(6): 1423-1429.

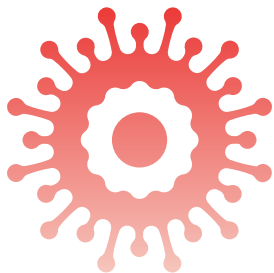
Bosma AL, De Wijs LEM, Hof MH, Van Nieuwenhuizen BR, Gerbens LAA & Middelkamp-Hup MA. Long-term effectiveness and safety of treatment with dupilumab in patients with atopic dermatitis: Results of the TREAT NL (TREATment of Atopic eczema, the Netherlands) registry. *J AM Acad Dermatol*. 2020 November; 83(5): 1375-1384.

De Groot R, Bosma AL, Cornet R, Spuls PI. The Selection Process for a Web-Based Application to Measure Patient-Reported Outcomes Following the Example of the TREAT NL Registry. *J Invest Dermatol*. 2020 November. doi: 10.1016/j.jid.2020.10.017 [online ahead of print].

Wij verwijzen ook graag naar onze website voor een overzicht van publicaties in voorgaande jaren: <https://treatregister.nl/publiciteit/>.

SECURE-AD register

Vanwege de COVID-19 pandemie en de onduidelijkheid over hoe dit van invloed zal zijn op patiënten met atopisch eczeem 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, de International League of Dermatological Societies, de European Task Force on Atopic Dermatitis, de European Dermato-Epidemiology Network, de European Dermatology Forum, de Skin Inflammation and Psoriasis International Network (SPIN) en de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) dit register. Wij moedigen klinici alsmede andere betrokkenen met een andere rol (bijvoorbeeld werknemers werkzaam bij farmaceutische bedrijven) in de medische wereld wereldwijd aan om alle gevallen van COVID-19 bij hun (studie)patiënten met atopisch eczeem te rapporteren, ongeacht de ernst ervan. Het gaat hierbij niet alleen om atopisch eczeem patiënten die immunomodulerende medicatie gebruiken, maar om alle atopisch eczeem patiënten, zodat later kan worden vergeleken wat de invloed van immunomodulerende medicatie is op het beloop van COVID-19. Met de medewerking van de internationale atopisch eczeem gemeenschap zullen wij naar verwachting op deze wijze de impact kunnen bepalen van COVID-19 op patiënten met atopisch eczeem. Het register is te bereiken via: www.covidderm.org. Naast de SECURE-AD Physician Registry bestaat ook de SECURE-AD Patient Survey. Patiënten met atopisch eczeem die een COVID-19 episode hebben doorgemaakt worden gevraagd hun ervaringen te rapporteren in deze enquête. De enquête voor patiënten is te bereiken via www.secure-derm.com.



Target 2 B COVID-19 vaccinatiestudie

Het Amsterdam UMC is in samenwerking met reumabehandelcentrum Reade, LUMC, MUMC+, UMCG, Erasmus MC, onderzoeksinstituut Sanquin en het RIVM een groot onderzoek gestart naar het coronavirus bij patiënten met (auto-)immuunziekten, onder andere atopisch eczeem patiënten die behandeld worden met immunomodulerende medicatie. De Target to B studie onderzoekt immuniteit tegen SARS-CoV-2 bij deze patiënten. Het doel van de studie is om te kijken hoe het afweersysteem reageert na vaccinatie tegen het coronavirus is - ongeacht of er sprake is geweest van een eerdere coronavirus infectie zelf.

Wij hopen jullie hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

**Hartelijke groet,
Het TREAT NL register coördinerend studieteam**