

STICHTING WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK PSORIASIS (SWOP)

JAARVERSLAG 2019

INLEIDING.

De stichting SWOP is op 15 oktober 2011 opgericht door de besturen van de vereniging Psorinovo en de Psoriasis Vereniging Nederland (PVN) met als doelstelling:

“Het bevorderen, initiëren en doen uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van psoriasis en daaraan en daarmee gerelateerde aandoeningen.”

In het eerste bestuur van de stichting waren de beide verenigingen gelijkkelijk vertegenwoordigd. De oprichtende verenigingen zorgden ook voor de benodigde financiën.

Het jaar 2019 heeft vooral in het teken gestaan van de nieuwe opzet van SWOP, die nodig was geworden, omdat er na een langdurig proces in augustus 2018 eindelijk één landelijke psoriasispatiëntenvereniging tot stand is gekomen door de fusie van de vereniging Psorinovo en de vereniging PVN met de Psoriasis Federatie Nederland en haar vijf (5) ledenverenigingen tot de nieuwe vereniging **PSORIASISPATIËNTEN NEDERLAND (PN)**.

In het eerste half jaar zijn de statuten van SWOP gewijzigd bij akte van 15 mei 2019, gepasseerd ten overstaan van (kandidaat)notaris Marsha Ouburg, die in 2018 ook de statuten van de PN had verzorgd.

SWOP heeft zich in het jaar samen met de PN onder meer beziggehouden met de gevolgen voor de psoriasispatiënten van de registratie in 2018 van het middel Skilarence.

BESTUUR.

Het bestuur van SWOP bestond op 1 januari 2019 uit:

Vic Asselberghs, voorzitter

Henk Hulshuizen, secretaris

Frans Burgers, penningmeester

Peter van Dam en Ben Koster, leden

In de loop van het jaar 2019 is Peter van Dam afgetreden, omdat hij zijn handen vol kreeg als bestuurslid/penningmeester van de nieuwe PN.

Als vertegenwoordiger van de nieuwe vereniging is in zijn plaats Jim van der Zon, ook bestuurslid van PN, toegetreden.

Op 31 december 2019 was de samenstelling van het bestuur:

Vic Asselberghs, voorzitter

Henk Hulshuizen, secretaris

Frans Burgers, penningmeester

Ben Koster en Jim van der Zon, leden.

Het bestuur heeft in 2019 acht (8) keer vergaderd, steeds in De Pluk te Geldermalsen. Na de wijziging van de statuten is voornamelijk gesproken over de organisatie en de samenwerking met de PN en diverse andere (wetenschappelijke) organisaties.

Met name het tweede half jaar lag daarbij de nadruk op het vormen van een Medische Advies Raad (MAR).

Een belangrijk onderwerp was ook het verkrijgen van financiële middelen voor zowel het functioneren van de SWOP als ook voor het wetenschappelijk onderzoek.

FUMARATEN.

De oprichters van SWOP, de PVN en de vereniging Psorinovo, hebben beide een voorname rol gespeeld in de introductie in Nederland van de behandeling van Psoriasis met de zogenaamde Fumaarzuur therapie, **waarbij een medicament met als werkzame stof Dimethylfumaraat werd gebruikt (Fumaderm).**

De PVN, toen nog de Nederlandse Bond van Psoriasispatiënten Verenigingen NBPV heeft in 1983 de bedenker van deze therapie, dr. Schäfer, uit Duitsland naar Nederland gehaald om deze behandeling te introduceren. Daarna is deze therapie onder leiding van de toenmalige medisch adviseur van de NBPV, Professor E.J. van Dijk, is samen met o.a. prof. J.G. van der Schroeff geworden tot een van de gangbare behandelingen van Psoriasis in Nederland.

Een andere pionier op het gebied van de toepassing van de fumaraten in Nederland was drs. Leendert Kunst, arts. Na een brede praktijkervaring en wetenschappelijk onderzoek vanuit evidence base, is hij de man achter Psorinovo. Dit medicijn met als werkzame stof eveneens Dimethylfumaraat, maar, anders dan bij het eerder genoemde medicament, naast maagresistent coating tevens het slow release principe (vertraagde afgifte), dat bij veel patiënten minder bijwerkingen veroorzaakte. Dr. Freek van Loon, internist, heeft na het pensioen van de Heer Kunst zijn praktijk overgenomen en uitgebouwd met daarbij specifieke aandacht voor comorbiditeit bij psoriasispatiënten.

In de recente richtlijn; Psoriasis Multidisciplinaire evidence based richtlijn (2017), waaraan door Henk Hulshuis namens de patiënten is meegewerkt, is een uitgebreid hoofdstuk aan de Fumaraten gewijd.

Hoewel de middelen Fumaderm en Psorinovo met als werkzame stof dimethylfumaraat geen geregistreerde geneesmiddelen waren zijn de behandelingen met en gebruik van deze middelen altijd door ziektekosten verzekeraars vergoed.

In 2018 dreigde daaraan een einde te komen, toen het middel Skilarence werd geregistreerd en op de markt gebracht.

Dit middel werd door de overheid opgenomen in het Geneesmiddelen Vergoedingen Systeem (GVS), waardoor problemen dreigden te ontstaan voor patiënten wat betreft de verkrijging van met name Psorinovo.

PN en SWOP zijn hier gezamenlijk opgetreden en het blijft mogelijk Psorinovo voorgeschreven en vergoed te krijgen.

MEDISCHE ADVIESRAAD (MAR)

In het tweede half jaar van 2019 is SWOP gestart met besprekingen om te komen tot de samenstelling van een MAR waarin naast dermatologen ook deskundigen van andere disciplines worden opgenomen.

Er zijn diverse gesprekken gevoerd met de afdeling dermatologie van het Radboud UMC in de personen van Prof. dr. Elke de Jong en Prof dr. Marieke Seyger.

Naast het vormen van een MAR is in bovenstaand overleg eveneens gesproken over de mogelijkheden van wetenschappelijk onderzoek, waarbij patiënten participatie een belangrijke component is.

Dr. Deepak Balak (dermatoloog) en dr. Freek van Loon (internist) zijn eveneens benaderd om zitting te nemen in de MAR en zij hebben daar positief op gereageerd. Gesprekken met kandidaten uit andere disciplines lopen nog.

Door agenda technische problemen is het niet gelukt om reeds in 2019 tot de samenstelling van een MAR te komen.

De gesprekken zijn en zullen in 2020 worden voortgezet, maar lopen door Corona crisis enige vertraging op.

Vastgesteld op 16 april 2020.