



Nederlandse  
Vereniging van  
Huidtherapeuten

# **NVH-Zorgmodule**

## **Epidermale differentiatiestoornissen**

Huidtherapeutische begeleiding, educatie en advies

2025

# Inhoud

|                                           |    |
|-------------------------------------------|----|
| Algemene inleiding .....                  | 2  |
| Doel.....                                 | 2  |
| NVH-Zorgmodules.....                      | 2  |
| Doelgroep.....                            | 3  |
| Afbakening van de zorgmodule.....         | 3  |
| Totstandkoming van de zorgmodule.....     | 3  |
| Leeswijzer .....                          | 3  |
| Achtergrond .....                         | 4  |
| Huidtherapeutische zorgverlening .....    | 5  |
| Uitgangsvraag.....                        | 5  |
| Aanbevelingen.....                        | 5  |
| Overwegingen.....                         | 5  |
| Referenties.....                          | 9  |
| Bijlage 1: Checklist tijdens consult..... | 10 |
| Bijlage 2: Advies per type EDD .....      | 13 |

# Algemene inleiding

Epidermale differentiatiestoornissen (EDD)\*, voorheen ichthyosis, is een verzamelnaam voor een groep erfelijke huidaandoeningen waarbij de vorming en opbouw van de opperhuid, de hoornlaag, verstoord is. Het uit zich meestal door een toenemende verdikking van de hoornlaag in de vorm van een droge, schilferende, rode en verdikte huid. Dit belemmert de huid in het uitoefenen van haar normale functie.

Om deze klachten onder controle te houden moeten patiënten dagelijks specifieke huidzorg toepassen. Dit vraagt om een hoge mate van zelfzorg. Huidtherapeutische educatie, begeleiding en advies heeft als doel om de patiënt te ondersteunen in een goed en effectief smeerbeleid en huidverzorging.

\* Sinds 2025 gebruiken artsen niet meer het woord ichthyosis. Er is een nieuwe classificatie gekomen die internationaal wordt gebruikt. De nieuwe naam in het Engels is Epidermal Differentiation Disorders. Dat wordt afgekort als EDD. De Nederlandse vertaling is: Epidermale differentiatiestoornissen. In deze zorgmodule wordt de Engelse afkorting gebruikt.

## Doel

Met deze NVH-Zorgmodule, gericht op EDD, wordt beoogd om de zorg die huidtherapeuten geven 1) te standaardiseren, 2) te baseren op wetenschappelijk bewijs en inzichten van zorgverleners en zorggebruikers en 3) aan te laten sluiten bij de zorg van andere zorgverleners. Hiermee wordt beoogd om de kwaliteit van zorg te verbeteren door praktijkvariatie te verminderen en de kwaliteit van leven van de patiënten te bevorderen.

Een belangrijk aspect van de zorgmodule is het bevorderen van zelfmanagement bij patiënten en hun verzorgers/naasten. Begeleiding, educatie en advies bij het toepassen van de juiste huidverzorging kan bijdragen aan de zelfmanagementvaardigheden. Op deze manier kan dit de druk op zorgverleners verminderen en op lange termijn leiden tot een afname van zorgvraag en zorgkosten.

De zorgmodule is primair geschreven om goede en efficiënte zorg die door de huidtherapeuten wordt geleverd te waarborgen. Voor huidtherapeuten schept de zorgmodule een duidelijk kader met betrekking tot taken en verantwoordelijkheden. Daarmee kan deze zorgmodule ook fungeren als inkoop en evaluerend kader voor zorgverzekeraars en betrokken toezichthoudende partijen, mits de beschreven zorg wordt vergoed.

De NVH is trots op het resultaat en ervan overtuigd dat deze NVH-Zorgmodule een belangrijke rol zal spelen in het verbeteren van de huidtherapeutische ondersteuning van mensen met EDD.

## NVH-Zorgmodules

Voor veel huid-(gerelateerde) aandoeningen zijn al richtlijnen ontwikkeld door de wetenschappelijke verenigingen zoals de huisartsen, dermatologen en oncologen. Deze bevatten de laatste stand van wetenschap maar zijn niet direct één op één implementeerbaar voor het huidtherapeutisch handelen. De NVH-Zorgmodules scheppen voor de patiënt, huidtherapeut en overige betrokken zorgverleners een duidelijk kader met betrekking tot taken en verantwoordelijkheden van de huidtherapeut binnen de te leveren zorg.

## **Doelgroep**

Deze zorgmodule heeft betrekking op het handelen van huidtherapeuten die begeleiding, educatie en advies bieden aan kinderen (en hun wettelijk vertegenwoordigers) en/of volwassenen aangedaan met EDD.

## **Afbakening van de zorgmodule**

De zorgmodule heeft betrekking op de begeleiding, educatie en advies bij kinderen (en hun wettelijk vertegenwoordigers) en volwassenen met EDD. Andere klachten dan jeuk, schilfering en verdikte huid die bij de verschillende vormen van EDD kunnen voorkomen vallen buiten deze zorgmodule omdat dit vaak tweedelijns dermatologische zorg betreft. Deze zorgmodule kent dezelfde opbouw als andere zorgmodules van de NVH.

## **Totstandkoming van de zorgmodule**

De zorgmodule is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep met vertegenwoordigers van de NVDV, NVH, V&VN, Vereniging Arts en Leefstijl, KNMP, Pharos, de Vereniging voor Ichthyosis Netwerken, VMCE, Psoriasispatiënten Nederland en Huid Nederland. In het verantwoordingsdocument van deze zorgmodule is de gehele totstandkoming van de zorgmodule beschreven.

## **Leeswijzer**

Deze NVH-Zorgmodule is als volgt opgebouwd. In het eerste hoofdstuk wordt informatie gegeven over de aandoening. In het daaropvolgende hoofdstuk wordt de huidtherapeutische zorg beschreven.

# Achtergrond

Zoals beschreven staat in de inleiding is Epidermale differentiatiestoornissen (EDD) (voorheen ichthyosis) een verzamelnaam voor een groep erfelijke huidaandoeningen waarbij de vorming en opbouw van de opperhuid, de hoornlaag, verstoord is. Het uit zich meestal door een toenemende verdikking van de hoornlaag in de vorm van een droge, schilferende, rode en verdikte huid. Dit belemmert de huid in het uitoefenen van haar normale functie.

Op basis van genetische inzichten is recent een moderne classificatie van ichthyosis ingevoerd (Akiyama, et al., 2025) (Eli Sprecher, et al., 2025) (Paller AS, 2025), die helpt bij gerichte zorg en therapie, en die de huidige terminologie verandert. Oude benamingen zoals lamellaire ichthyosis of ichthyosis vulgaris maken steeds vaker plaats voor gen-gebaseerde namen, zoals bijvoorbeeld *TGM1*-nEDD. EDD kunnen onderverdeeld worden in 3 soorten, namelijk nEDD, sEDD en pEDD.

## 1. nEDD = nonsyndromic Epidermal Differentiation Disorders

- Bij deze groep zijn alleen de huid en adnexen van de huid (zoals haar, nagels) aangetast.
- Voorbeelden:
  - *FLG*-nEDD (voorheen: ichthyosis vulgaris)
  - *TGM1*-nEDD (voorheen: lamellaire ichthyosis)
  - *ABCA12*-nEDD (voorheen: harlequin ichthyosis)
- Wordt vaak gekenmerkt door schilfering, verdikking van de huid, soms al zichtbaar bij geboorte (collodion baby). Er is veel variatie in ernst.

## 2. sEDD = syndromic Epidermal Differentiation Disorders

- Naast huidaandoeningen ook klachten buiten de huid, zoals bijvoorbeeld leerstoornissen of oogproblemen.
- Voorbeelden:
  - *STS*-sEDD (voorheen: X-gebonden ichthyosis, vaak met cognitieve problemen)
  - *ST14*-sEDD (geassocieerd met oogproblemen)
- Belangrijk voor huidtherapeuten om bij sEDD ook multidisciplinair te werken.

## 3. pEDD = palmoplantar Epidermal Differentiation Disorders

- Aandoeningen die zich beperken tot de handpalmen en voetzolen. Ziektebeelden kunnen soms lijken op nEDD of overlap ermee hebben.
- Voorbeelden:
  - *FLG*-pEDD (aangedane handpalmen en voetzolen, zonder uitgebreide schilfering elders)
  - *LOR*-pEDD (met ook milde gegeneraliseerde schilfering)

Deze nieuwe indeling maakt het mogelijk om zorg meer op maat te leveren. Door beter inzicht te hebben in het specifieke type EDD, kunnen huidtherapeuten hun huidverzorging en begeleiding gericht afstemmen. Bij syndromale vormen is daarnaast nauwe samenwerking met andere zorgverleners cruciaal. Tot slot draagt kennis van deze classificatie bij aan een betere herkenning van de aandoening, waardoor de ernst, klachten en behandelopties beter kunnen worden ingeschat.

# Huidtherapeutische zorgverlening

## Uitgangsvraag

Hoe wordt de huidtherapeutische begeleiding bij EDD's uitgevoerd?

## Aanbevelingen

- Breng de hulpvraag van de patiënt in kaart en pas hier het begeleidingsplan op aan.
- Begeleid de patiënt in het toepassen van huidzorg die bijdraagt aan de vermindering van klachten. Gebruik de checklist uit de bijlage voor het bepalen van de juiste huidzorg bij het type EDD van de patiënt.
  - Verifieer of de patiënt de aandoening en het doel van de behandeling begrijpt.
  - Bied begeleiding bij het toepassen van indifferente middelen.
  - Bespreek samen met de patiënt hoe deze producten worden gebruikt en in welke hoeveelheden.
  - Zoek samen met de patiënt naar het meest geschikte smeerbeleid.
  - Geef uitleg over de droge en schilferende huid en hoe de patiënt de huidverzorging kan optimaliseren.
  - Verwijs de patiënt naar de patiëntenvereniging voor meer informatie en lotgenotencontact.
- Wees ervan bewust dat patiënten met EDD's een hogere kans hebben op oververhitting door warme buitentemperaturen of koorts, zie voor meer informatie de site van de patiëntenvereniging: [Vereniging voor Ichthyosis Netwerken](#).
- Evalueer tijdens het vervolgconsult de huid en beoordeel of er verbetering is van de klachten, zoals jeuk en bespreek met de patiënt of het lukt om de behandeling uit te voeren en vol te houden in het dagelijks leven.
- Bied emotionele ondersteuning aan de patiënt. Zorg ervoor dat de patiënt zich gehoord en veilig voelt om te kunnen praten over hoe het is om met de chronische huidaandoening te moeten leven. Als deze emotionele ondersteuning niet voldoende is, adviseer de patiënt dan om terug te gaan naar de verwijzer voor aanvullende hulp.
- Instrueer de patiënt om bij verslechtering van de huidklachten contact op te nemen met de verwijzer.

## Overwegingen

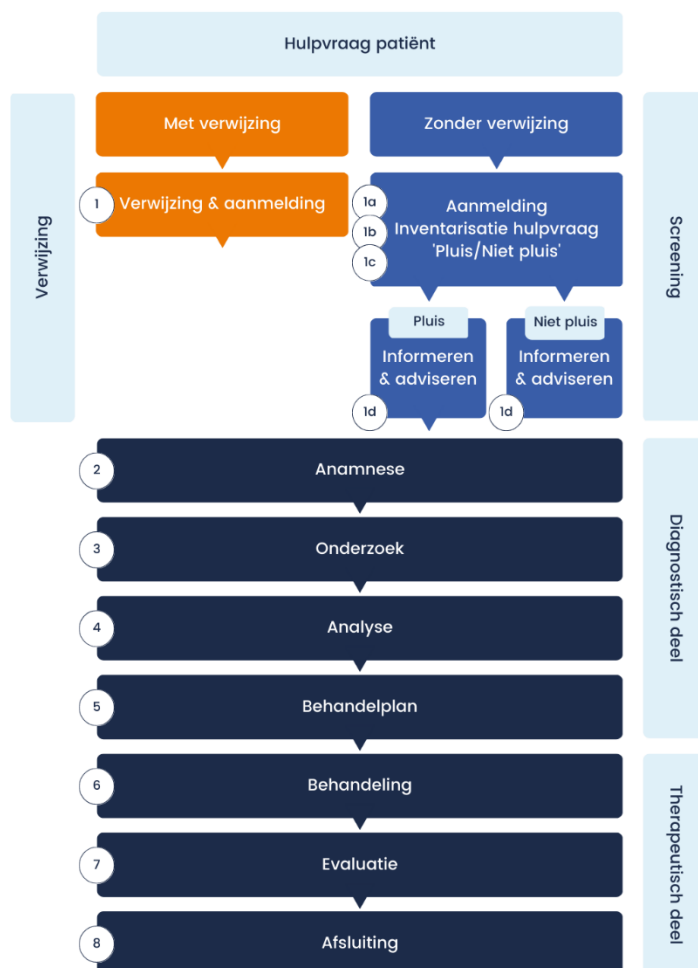
### Professioneel perspectief

Patiënten met een droge en schilferende huid bij EDD ervaren jeukklachten, slecht slapen, emotionele problemen en ook sociaaleconomische gevolgen (Vereniging voor Ichthyosis Netwerken). De klachten kunnen een aanzienlijke impact op de kwaliteit van leven hebben en het onder controle houden van de klachten vraagt om een hoge mate van zelfzorg. De huidtherapeut kan de patiënt hierbij begeleiding, educatie en advies geven. Daarnaast kan de huidtherapeut emotionele ondersteuning bieden bij het moeten leren omgaan met de chronische huidaandoening. Op basis van het huidtherapeutisch zorgverleningsproces wordt in dit hoofdstuk beschreven hoe de ondersteuning van de huidtherapeut bij EDD wordt verleend (zie figuur 1). Het huidtherapeutisch zorgverleningsproces is

het proces dat de huidtherapeut doorloopt bij iedere patiënt. Dit wordt ook wel het 'Huidtherapeutisch Methodisch Handelen' (HMH) genoemd (NVH, 2017).

#### Stappenplan huidtherapeut volgens het HMH

1. Aanmelding: verzamel de gegevens van de patiënt en de gegevens van de verwijfsbrief. Het is belangrijk dat je het type EDD weet.
2. Anamnese: verzamel gegevens rond de functioneringsproblemen die de patiënt ervaart (de klacht) en die richting kunnen geven aan het huidtherapeutisch onderzoek.
3. Onderzoek en bepaling ernst: objectiveer de aard en de ernst van de problemen met het functioneren van de patiënt.
4. Analyse: analyseer de verkregen informatie.
5. Behandelplan: stel in samenspraak met de patiënt een begeleidingsplan op.
6. Behandeling: geef begeleiding, educatie en advies aan de hand van de thema's zoals beschreven in de checklist in het bijlagendocument.
7. Evaluatie: evalueer de behandeling standaard twee weken na het eerste consult en geef zo nodig vervolg (telefonische) consulten. Wanneer het behandeldoel is bereikt, volgt een eindevaluatie.
8. Afsluiting behandeling: bij verslechtering of geen resultaat adviseer je de patiënt contact op te nemen met de verwijzer. Vertel de patiënt dat er altijd contact opgenomen kan worden met jouw praktijk bij vragen over de huidklachten, huidverzorging en andere vragen die met EDD te maken hebben.



Figuur 1: stroomdiagram van het HMH (overgenomen uit de NVH richtlijn Huidtherapeutische dossiervoering, 2017)

### *Het huidtherapeutisch onderzoek*

De huidtherapeut brengt de hulpvraag, het functioneren en de context, met behulp van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de patiënt in kaart (NVH-richtlijn Huidtherapeutische dossiervoering NVH, 2017). Om de hulpvraag van de patiënt in kaart te brengen, is het stellen van goede open vragen belangrijk. Een open communicatie is een basis voor vertrouwen tussen de patiënt en de huidtherapeut. Dit vertrouwen is nodig om de begeleiding, educatie en behandeling succesvol te kunnen laten zijn.

Tijdens de anamnese bespreekt de huidtherapeut altijd:

- De hulpvraag van de patiënt.
- Ervaren functioneringsproblemen/klachten.
- Medische (voor)geschiedenis, welk type EDD.
- Werk en hobby's.
- Andere of eerder verleende zorg (ook niet-reguliere zorg): is de patiënt in een expertise centra geweest?
- Huidige behandeling(en).
- Of de patiënt de aandoening en het doel van de behandeling begrijpt.
- Persoonlijke factoren en externe factoren die van invloed zijn op de klachten.
- Wijze van omgang met functioneringsproblemen.
- Mening van de patiënt over gezondheidstoestand (prognose).
- Verwachting van de patiënt van huidtherapeutische zorg.
- De ervaringen, klachten, angsten, kennis en motivatie van de patiënt.
- De barrières die mensen ondervinden om de benodigde therapie toe te passen.

### *Behandeling: Begeleiding, educatie en zelfmanagement*

Omdat er per type EDD specifieke huidzorgadviezen zijn is er een tabel ontwikkeld waarin de huidtherapeutische adviezen per type EDD zijn uitgewerkt. Daarnaast is er een checklist opgesteld waarin de onderwerpen weergegeven worden die tijdens consulten van de huidtherapeut in het kader van zelfmanagement kunnen worden besproken. De tabel en checklist zijn als bijlage toegevoegd aan deze zorgmodule. De inhoud van het consult wordt afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënt en sluit aan bij de informatie die door andere zorgverleners in het zorgtraject is verstrekt. Dit betekent dat het geen 'afvinklijst' is maar de huidtherapeut zal op basis van de behoeften en situatie van de patiënt de gewenste informatie verstrekken.

### **Balans van gewenste en ongewenste effecten**

De werkgroep acht de gewenste effecten van begeleiding, advies en educatie bij patiënten met EDD als groot. Het onder controle krijgen van de huidklachten vereist een hoge mate van zelfzorg, zoals het toepassen van de juiste huidzorg en het gebruik van indifferente middelen. Om dit effectief te kunnen doen, is het beantwoorden van vragen en kennis overdragen aan patiënten essentieel. De behandeling door de huidtherapeut richt zich daarom op het bieden van begeleiding, advies en educatie, zodat de patiënt de vaardigheden ontwikkelt om met de aandoening om te gaan. Deze begeleiding, educatie en advies moet daarbij altijd worden toegespitst op de persoon en diens context.

### **Waarden en voorkeuren van patiënten**

De werkgroep constateert dat patiënten grote waarde hechten aan zelfmanagement, waarbij een van de belangrijkste aspecten het behoud of de toename van autonomie is. Adequate zelfmanagement resulteert in dagelijkse huidverzorging met de juiste producten om de huidbarrière te beschermen, het nemen van preventieve maatregelen en het tijdig inschakelen van de juiste zorgverlener als de gewenste resultaten uitblijven. Hierbij moet echter rekening worden gehouden met de diversiteit

binnen de populatie, met betrekking tot opleidingsniveau, gezondheidsvaardigheden, sociaal-economische status en digitale vaardigheden.

### **Aanvaardbaarheid en haalbaarheid**

De huidtherapeutische zorgverlening sluit aan bij de veranderende denkwijze: eigen regie, en gezamenlijk beslissen. Zelfmanagement kan bovendien bijdragen aan het verkleinen van het probleem van personeelstekort in de zorg, door een andere kijk op zorg en een herverdeling van kosten. Huidtherapeuten, als dé paramedici op het gebied van de huid, kunnen een belangrijke begeleidende en adviserende rol vervullen bij chronische huidaandoeningen zoals een epidermale verhoorningsstoornis.

### **Economische overwegingen en kosteneffectiviteit**

Huidtherapeutische zorg bij EDD richt zich op het bieden van laagdrempelige begeleiding, educatie en advies die aansluit bij de persoonlijke voorlichtingsbehoefte van een patiënt. Dit kan bijdragen aan de vermindering van de huidklachten en de psychosociale impact daarvan. Het verbeteren van de uitvoering van passende zorg voor deze patiënten draagt bij aan de optimalisering en minimalisering van de zorgbehoefte (doorverwijzing voor tweedelijnszorg).

## Referenties

- Akiyama, M., Choate, K., Hernandez-Martin, A., Aldwin-Easton, M., Bodemer, C., Gostyński, A., . . . Fischer, J. (2025, april 4). Nonsyndromic epidermal differentiation disorders: New classification and nomenclature based on disease-associated genes leading to targeted therapy. *British Journal of Dermatology*, p. ljafl54.
- Eli Sprecher, A. I.-Y.-E.-M.-H., Paller, A. S., Schmuth, M., Tadini, G., Teng, J., Bodemer, C., & O'Toole, E. A. (2025, april 4). Palmoplantar epidermal differentiation disorders: a new classification towards pathogenesis-based therapy. *British Journal of Dermatology*, p. ljafl054.
- Mazereeuw-Hautier, J., Paller, A., Dreyfus, I., Sprecher, E., O'Toole, E., Bodemer, C., . . . Gostynski, A. (2025, juni 20). Management of congenital ichthyoses: guidelines of care: Part one: 2024 update. *Br J Dermatol*, pp. 193(1):16-27.
- NVH. (2017). *Richtlijn huidtherapeutische dossiervoering*. Zevenaar.
- Paller AS, T. J.-H.-M.-E.-Y. (2025, april 4). Syndromic epidermal differentiation disorders: New classification towards pathogenesis-based therapy. *British Journal of Dermatology*, p. ljafl23.
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerken. (sd). *Informatiegids Ichthyosis*. Opgehaald van <https://ichthyosisnetwerken.nl/wp-content/uploads/2024/05/Ichthyosis-Informatiegids.pdf>

# Bijlage 1: Checklist tijdens consult

De onderstaande checklist is bedoeld voor de huidtherapeut om tijdens het consult te gebruiken.

| Checklist zelfmanagement bespreken tijdens consult |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|----------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Onderwerp:                                         | Geef uitleg over:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| Algemeen – de huid en aandoening                   | <p>Checken of de patiënt goed geïnformeerd is. Als er toch vragen zijn adviseer om contact op te nemen met de verwijzer. Soms kan een afspraak bij een expertisecentrum nodig zijn om de patiënt goed te informeren over deze complexe aandoening. Wanneer er een brief uit een expertisecentrum is dan kan de huidtherapeut deze brief samen met de patiënt doornemen.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| Algemeen – huidverzorging                          | <p>Zie overzicht 'Huidtherapeutisch advies per ichthyosis type' in bijlage 2.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij FLG-nEDD (voorheen ichthyosis vulgaris) dient de huid verzorgd te worden als bij constitutioneel eczeem. Zie voor de specifieke huidzorg bij dit type EDD de NVH-Zorgmodule Constitutioneel Eczeem.</li> <li>• Dat baden bij dikke schilfers, dus <b>niet</b> bij FLG-nEDD, kan bijdragen aan het losmaken van schilfers. Sommige patiënten ervaren goede resultaten bij een bad met nano- of microbubbels (op basis van persoonlijke ervaringen).</li> <li>• Het wassen van de huid: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Was de huid zorgvuldig in de plooien en tussen de tenen.</li> <li>○ Gebruik zachte bad- of douchesponzen of washanden. Het is niet nodig om de huid dagelijks te schrobben m.b.v. allerlei hulpmiddelen (borstels o.i.d.).</li> <li>○ Droog de huid niet te krachtig, maar droog deppen (let op de ruimte tussen de tenen en in plooien, om schimmelvorming te voorkomen).</li> </ul> </li> </ul> |
| Algemeen – huidbeschadigingen                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dat het goed is om handschoenen te dragen bij vuil huishoudelijk werk, tuinieren en klussen.</li> <li>• Het omgaan met wondjes: wondjes goed schoonmaken en goed de handen wassen bij wondverzorging.</li> <li>• Dat bij maceratie (verweking van de huid) zinkolie voor de nacht wordt geadviseerd (plooien, tussen tenen).</li> <li>• Dat het goed is om de nagels kort te houden.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| Algemeen – woning en leefstijl                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De maatregelen die de patiënt kan nemen om droge lucht in de woning te voorkomen, dit kan de huid uitdrogen: <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Zet de verwarming niet te hoog.</li> <li>○ Gebruik airconditioning.</li> <li>○ Zorg voor goede ventilatie.</li> <li>○ Hang waterbakjes aan de verwarming.</li> </ul> </li> <li>• De invloed van bevorderende en belemmerende factoren in het dagelijks leven van de patiënt op de toepassing van zelfmanagement, zoals beroep, sporten, hobby's en leeftijd.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De impact van de tijdsinvestering van de behandeling op het dagelijks leven van de patiënt.</li> <li>• De aanbevolen hogere frequentie (meestal dagelijks) van douchen, baden en wassen, evenals adviezen voor de verzorging na het wassen. Dit geldt <b>niet</b> bij het type FLG-nEDD.</li> <li>• Het vermijden van zeep-houdende producten en het gebruik van bij voorkeur producten op olie- of crèmebasis of producten met een lagere pH.</li> <li>• Het verhoogde risico op huidinfecties door krabben en beschadiging van de huidbarrière.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <p>Behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Indifferente middelen</li> </ul>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het belang van indifferente middelen bij de droge huid: beschermt de huid, herstelt de barrièrefunctie van de huid, vermindert jeuk en irritatie, voorkomt mogelijk exacerbatie en zorgt voor minder gebruik van topicale corticosteroïden.</li> <li>• Dat indifferente middelen geen medicijnen bevatten.</li> <li>• Dat met de haarrichting mee gesmeerd moet worden, dit voorkomt verstopping van de haarzakjes.</li> <li>• Dat sommige bestanddelen van indifferente middelen contactallergieën kunnen veroorzaken, bijvoorbeeld wolvetalcoholen (in o.a. cetomacrogolcrème, lanettecrème).</li> <li>• De verschillende preparaten (lotion, crème, zalf, gel) en hoeveel er gesmeerd moet worden.</li> <li>• Dat vaste zalfmomenten gedurende het jaar afhankelijk zijn van het seizoen, locatie van het lichaam, het tijdstip, omgevingsfactoren etc.</li> <li>• Dat altijd met indifferente middelen gesmeerd kan worden.</li> <li>• De vergoeding van indifferente middelen.</li> <li>• Dat ureum en glycerine het vocht in de huid vasthouden en een keratolytisch effect hebben; het helpt om de dode huidcellen op het huidoppervlak los te maken en af te breken, wat de huid gladder en zachter maakt.</li> <li>• Dat er beter geen pasta's in de huidplooien gebruikt kunnen worden, omdat deze kunnen klonteren en de huid afsluiten, wat de kans op smetten vergroot. Barrièrecrèmes zijn wel toegestaan en eventueel kunnen zinkhoudende zalven of crèmes worden gebruikt.</li> </ul> |
| <p>Behandeling</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Middelen om afschilfering te bevorderen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dat er een paar tips zijn om een eventuele dikke schilferlaag tijdelijk te verminderen: <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ In bad gaan kan bijdragen aan het losmaken van schilfers. De dikke huid laat zo makkelijker los van het lichaam.</li> </ul> </li> <li>• Dat de schilfers voorzichtig verwijderd moeten worden om zo beschadiging van de huid te voorkomen.</li> <li>• Dat het effect tijdelijk is.</li> <li>• Dit geldt <b>niet</b> bij het type FLG-nEDD.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

|                                       |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|---------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Verbandpakken                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het bestaan van verbandpakken die aanvullend gebruikt kunnen worden. Dit verband voorkomt uitdroging van de opperhuid, verlicht jeuk en pijn en versterkt de effectiviteit van zalven.</li> <li>• De mogelijke vergoeding van deze verbandpakken.</li> <li>• Bied ondersteuning bij de aanvraag van deze verbandpakken.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Jeuk                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Triggers voor jeuk, waaronder een droge huid of huidirritatie.</li> <li>• Het vermijden van langdurig huidcontact met irriterende en/of uitdrogende producten.</li> <li>• De vicieuze cirkel van jeuk-krabben-jeuk.</li> <li>• Dat het dragen van handschoenen in de nacht onbewust krabben met als gevolg huidbeschadigingen kan voorkomen.</li> <li>• Het belang van een adequate behandeling.</li> <li>• De toegevoegde waarde van verband/krabpakken bij jeuk</li> <li>• Dat het goed is om de nagels kort te houden.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                |
| Impact van droge en schilferende huid | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De impact van de huidklachten op de kwaliteit van leven en de psychosociale impact.</li> <li>• Ga na of de patiënt genoeg heeft aan de emotionele begeleiding van de huidtherapeut. Als er behoefte is aan meer begeleiding adviseer de patiënt dan om contact op te nemen met de verwijzer.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Aanvullende informatie (meegeven)     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Website van de expertise centra EDD (deze website volgt, wordt toegevoegd als de website af is)</li> <li>• Informatiegids over Epidermale verhoorningsstoornis van de Vereniging voor Epidermale verhoorningsstoornis Netwerken</li> <li>• Verwijs naar: <a href="https://huidhuis.nl/aandoeningen/ichthyosis-vulgaris/">https://huidhuis.nl/aandoeningen/ichthyosis-vulgaris/</a> en/of <a href="https://huidhuis.nl/aandoeningen/x-gebonden-recessieve-ichthyosis/">https://huidhuis.nl/aandoeningen/x-gebonden-recessieve-ichthyosis/</a></li> <li>• <a href="#">FTU afbeelding</a></li> <li>• <a href="#">Behandel- en smeerschema's topicale corticosteroïden</a></li> <li>• Zalf app-smeerwijzer (<a href="#">Google Play Store</a>) (<a href="#">Apple Store</a>)</li> </ul> |

## Bijlage 2: Advies per type EDD

In onderstaande tabel is het huidtherapeutisch advies per type EDD weergegeven (Mazereeuw-Hautier, et al., 2025).

| Type (genetische naam)                          | Vroegere naam                     | Kenmerken                                               | Aanbevelingen voor huidtherapie                                                                                                                                     |
|-------------------------------------------------|-----------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>TGMI-nEDD</b>                                | Lamellaire ichthyosis             | Collodion baby, dikke schilfers, bathing suit verdeling | Dagelijks vet houden, badtherapie met olie, keratolytica (voorzichtig), voorkomen oververhitting, ectropionzorg (Ectropion is een naar buiten gedraaid onderooglid) |
| <b>ABCA12-nEDD</b>                              | Harlequin ichthyosis              | Zeer ernstige hyperkeratose, fissuren, ectropion        | Steriel insmeren (3–8x/dag), wondzorg, infectiecontrole, fysiotherapie, oog- en mondzorg                                                                            |
| <b>FLG-nEDD</b>                                 | Ichthyosis vulgaris               | Fijne schilfering, droge huid, atopie                   | Dagelijks emolliëntia, milde reiniging, atopie-educatie, vermijden irriterende stoffen                                                                              |
| <b>KRT1/KRT10-nEDD</b><br>(epidermolytic)       | Epidermolytische hyperkeratose    | Blaren bij geboorte, later verdikking                   | Wondzorg, natverbanden, keratolytica, pijnbestrijding, kledingadvies                                                                                                |
| <b>CDSN-nEDD / CSTA-nEDD</b>                    | Peeling Skin Syndrome             | Oppervlakkige schilvering (met/zonder erytheem)         | Zachte emolliëntia, natverbanden bij jeuk/pijn, psychosociale steun                                                                                                 |
| <b>ALOX12B / ALOXE3 / PNPLA1 / CYP4F22-nEDD</b> | ARCI (congenitale ichthyosis)     | Collodion baby, later lamellaire of rode huid           | Vetinbrengende zalven, badtherapie, vermijden actieve stoffen, voedingsmonitoring                                                                                   |
| <b>SLC27A4-nEDD</b>                             | Ichthyosis Prematurity Syndrome   | Prematuriteit, ademproblemen, milde schilfering         | Milde huidzorg, monitoren van voeding en ademhaling, herstel barrièrefunctie                                                                                        |
| <b>ATP2C1-nEDD / ATP2A2-nEDD</b>                | Ziekte van Hailey-Hailey / Darier | Erosies in plooien, infecties                           | Plooien droog houden, antiseptica, antimycotica, verkoelende kompressen                                                                                             |
| <b>GJB3 / GJB4 / GJA1-nEDD</b>                  | Erythrokeratodermia variabilis    | Migrerende rode plaques met schilfering                 | Hydratatie, uitleg over fluctuaties, hitte-intolerantie begeleiden                                                                                                  |

**© 2025 NVH**

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk of kopie of op welke wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten te Utrecht (NL).

**NVH**

Orteliuslaan 750 | 3528 BB UTRECHT

035 542 75 52

[info@huidtherapie.nl](mailto:info@huidtherapie.nl)

[www.huidtherapie.nl](http://www.huidtherapie.nl)



Nederlandse  
Vereniging van  
**Huidtherapeuten**

