



Center of Rare Skin Diseases

Alopecia Areata Totalis

ORPHAnaam en ORPHAcod(e)s:

Alopecia Totalis ORPHA: 700

Versie	2
Datum	30-04-2026
Auteurs	Dr. R. Waalboer-Spuij
Datum revisie	30-04-2028

Inhoudsopgave

1. Inleiding en achtergrond	3
2. Visuele weergave van het zorgpad	3
3. Eerste symptomen en verwijzing	3
4. Diagnose en poliklinische controles (kinderen en volwassenen)	4
5. Behandeling.....	4
6. Follow up	5
7. Samenwerking in multidisciplinair team en overleggen.....	5
8. Samenwerking regionaal, landelijk en in Europa	6
9. Transitiezorg.....	6
10. Bereikbaarheid	7
11. Relevante richtlijnen en protocollen.....	7
Bijlagen	7

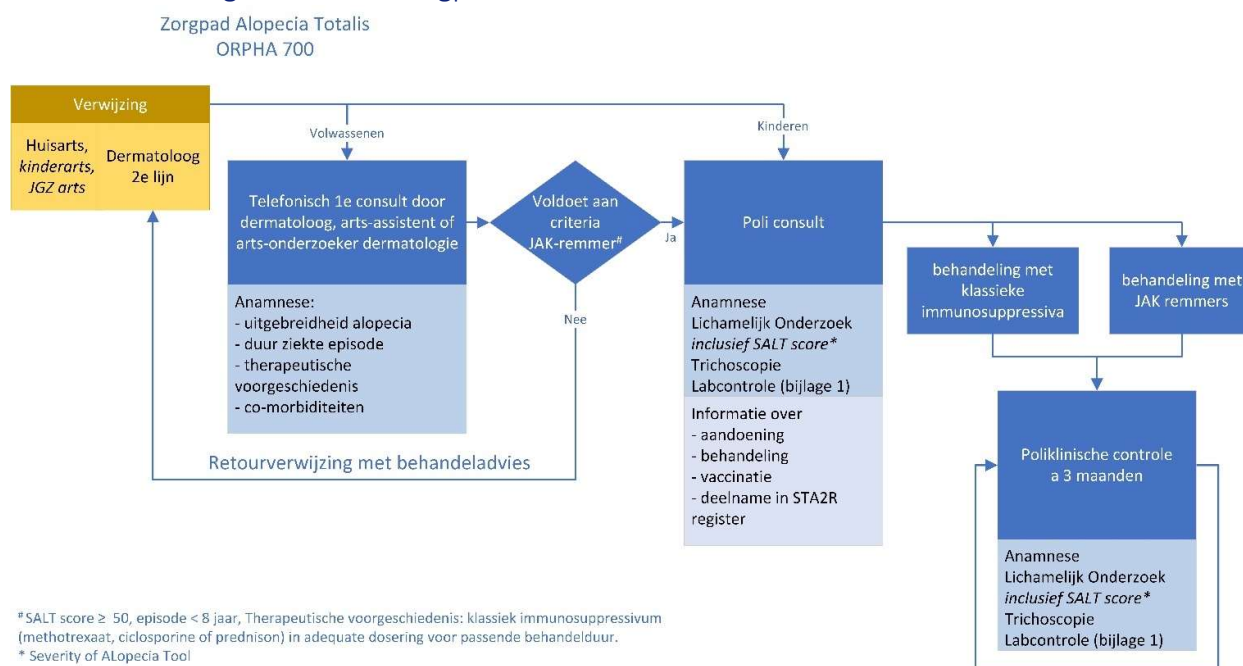
1. Inleiding en achtergrond

Alopecia areata is een aandoening waarbij plotseling kale plekken ontstaan op plaatsen waar normaal gesproken haar groeit. Dit gebeurt meestal op de hoofdhuid, maar kan ook op andere lichaamsdelen voorkomen, zoals de wenkbrauwen, wimpers, baardstreek, oksels en schaamstreek. De kale plekken hebben vaak een ronde of ovale vorm. Soms groeien de haren vanzelf weer terug, maar in sommige gevallen breidt de kaalheid zich verder uit. Naast haaruitval kunnen er soms ook veranderingen aan de nagels optreden. Dit zijn vaak kleine putjes of groeven in de nagels. Alopecia areata totalis is een variant waarbij al het hoofdhaar uitvalt.

Alopecia areata is een auto-immuunziekte die zowel op kinderleeftijd als op volwassen leeftijd kan voorkomen.

In dit zorgpad wordt beschreven hoe de zorg voor patiënten met alopecia areata totalis georganiseerd is in het Erasmus MC.

2. Visuele weergave van het zorgpad



3. Eerste symptomen en verwijzing

Volwassenen

Patiënten worden verwezen door de huisarts of door een dermatoloog. De verwijzing van volwassen patiënten wordt getrieerd naar het alopecia areata telefonische intake spreekuur. Tijdens dit telefonische consult zal uitgevraagd worden hoe uitgebreid de alopecia areata is, hoelang de huidige ziekte episode duurt, wat de therapeutische voorgeschiedenis is en of er comorbiditeiten zijn. Dit zijn namelijk de eisen die vastgesteld zijn door de zorgverzekeraars om behandeling met JAK-remmers te vergoeden.

Volwassen patiënten die niet aan deze eisen voldoen worden in het kader van “Juiste Zorg op de Juiste Plek” terugverwezen naar de 2^e lijns dermatoloog met een behandeladvies in

een brief. Volwassenen die wel voldoen aan de eisen worden ingepland op het alopecia areata spreekuur voor fysieke beoordeling.

Kinderen

Patiënten worden verwezen door de huisarts, dermatoloog, kinderarts of JGZ-arts.

Kinderen worden altijd fysiek beoordeeld op een specialistisch alopecia areata spreekuur. Er zijn in totaal 3 spreekuren, waarvan één speciaal ingericht is voor systemische behandeling.

4. Diagnose en poliklinische controles (kinderen en volwassenen)

Tijdens het 1^e fysieke poliklinische consult wordt een anamnese afgenomen, lichamelijk onderzoek (inclusief SALT score^a) en trichoscopie verricht. Op basis hiervan kan vrijwel altijd de diagnose alopecia totalis gesteld worden. Als er twijfel is over de diagnose kan aanvullend een tweetal huidbiopten afgenomen worden volgens het haarprotocol. Daarnaast wordt bloedonderzoek verricht om te screenen of patiënt (bijlage 1) in aanmerking komt voor behandeling indien er een wens bestaat tot systemische behandeling.

In dit consult wordt informatie gegeven over de diagnose en de voor- en nadelen van de verschillende behandelopties.

Ook wordt informatie gegeven over deelname aan wetenschappelijk onderzoek.

Afhankelijk van het type behandeling wordt er een poliklinische controleafspraak gemaakt ter (her)beoordeling van de aandoening, de klachten en symptomen, lichamelijk onderzoek, trichoscopie en zo nodig labcontrole. Dit is gebruikelijk eens per 3 maanden.

Poliklinische controle vindt plaats op de polikliniek dermatologie van het Erasmus MC of op de polikliniek dermatologie van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis.

In het geval van bijkomende psychosociale problematiek gerelateerd aan de aandoening wordt patiënt verwezen naar de POH-GGZ van de huisarts of naar de medische psychologie van het Erasmus MC of Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Ook worden alle patiënten laagdrempelig gewezen op de beschikbare informatie, tools en patiënten dagen met lotgenotencontact van de Alopecia vereniging.

^aDe SALT-meting (Severity of Alopecia Tool) is een methode om te bepalen hoeveel haarverlies iemand heeft bij alopecia areata, uitgedrukt als een percentage van de hoofdhuid zonder haar. De hoofdhuid wordt hierbij opgedeeld in vier zones die elk meetellen naar verhouding van hun oppervlak.

5. Behandeling

Als er een behandelwens is, wordt na screening gestart met systemische immunosuppressieve therapie. Lokale therapie heeft bij alopecia areata totalis slechts een zeer beperkte rol omdat de uitgebreidheid van de ziekte (namelijk de hele scalp is aangedaan) een te groot oppervlak betreft voor zinvolle lokale therapie. Alleen bij contra-indicaties voor systemische therapie bij een sterke behandelwens wordt soms toch alleen lokale therapie ingezet. Dit bestaat dan uit lokale corticosteroiden of lokale calcineurineremmers.

Voor systemische therapie zijn de volgende opties beschikbaar:

- Ciclosporine (klassiek aspecifiek immunosuppressivum)

- Methotrexaat (klassiek aspecifiek immunosuppressivum)
- Baricitinib (JAK remmer) vanaf 18 jaar
- Ritlecitinib (JAK remmer) vanaf 12 jaar

Deze behandelingen worden voorgeschreven en door de patiënt zelf thuis ingenomen n.a.v. de voorgeschreven dosering.

Om in aanmerking te komen voor behandeling met een JAK remmer moet aan onderstaande voorwaarden worden voldaan:

Uitsluitend op voorschrift van een dermatoloog voor een verzekerde met als hoofdindicatie de behandeling van ernstige alopecia areata (AA) bij wie:

- sprake is van een SALT (Severity of Alopecia Tool) score ≥ 50 én
- huidige episode en ziekte ernst van AA korter dan 8 jaar;
- de hergroei van haar onvoldoende is, ondanks de inzet van lokale middelen en ten minste één systemisch immunosuppressivum (methotrexaat, ciclosporine, prednison oraal of i.m.) in een adequate dosis voor een passende behandelduur, tenzij er aangetoonde contra-indicaties zijn voor of bijwerkingen zijn van deze middelen.

Voorafgaand aan start van behandeling met JAK remmers en tijdens behandeling is laboratoriumonderzoek nodig Dit verschilt tussen volwassenen en kinderen. De aanbevolen onderzoeken en bijbehorende frequentie staan in de bijlage.

6. Follow up

De follow-up tijdens behandeling is inhoudelijk gelijk aan de eerdere poliklinische afspraak. In de follow-up wordt er 3-maandelijks gekeken naar de ziekte activiteit middels meting van de SALT score en het trichoscopisch beeld om een conclusie te kunnen maken over de effectiviteit van behandeling. Bijwerkingen worden gemonitord. De psychosociale impact wordt geëvalueerd middels de NRS ziektelast (score 1-10) waarop eventuele psychosociale ondersteuning kan worden opgestart of het effect kan worden geëvalueerd. Bij een uitblijvend therapeutisch effect, na 6-12 maanden behandeling, wordt de behandeling gestaakt. Na het staken van behandeling is er geen indicatie voor verdere follow-up en wordt patiënt terugverwezen naar de huisarts.

7. Samenwerking in multidisciplinair team en overleggen

De behandeling van Alopecia Areata Totalis is monodisciplinair.

Het behandelteam is als volgt samengesteld:

Hoofdbehandelaars:

Drs. P. Dikrama, dermatoloog

Dr. E. Huis in 't Veld, dermatoloog

Drs. E. Mendels, (kinder)dermatoloog

Dr. J. de Wit, (kinder)dermatoloog

Dr. R. Waalboer-Spuij, dermatoloog (tevens coördinator)

Arts-onderzoekers:

Drs. S. van Helmond

Drs. M. Willaert

Er is een tweewekelijks monodisciplinair overleg waarin research en casuïstiek besproken wordt. Terugkoppeling vindt mondeling plaats naar de hoofdbehandelaar, welke de terugkoppeling naar de patiënt waarborgt.

8. Samenwerking regionaal, landelijk en in Europa

Er is een samenwerking op gebied van een nationaal prospectief register onderzoek naar alopecia areata met het Radboud UMC, MUMC+, Spaarne Gasthuis, Bernhoven ziekenhuis en Intermedica. Het Erasmus MC heeft in dit onderzoek de leidende en coördinerende rol. (<https://www.sta2r.nl/>)

Ook is er een goede samenwerking met de Alopecia Vereniging; de patiëntenvereniging voor mensen met haarverlies. Drs. S. van Helmond is als arts-vertegenwoordiger lid van het bestuur van de vereniging.

In de behandeling is door de verwijstructuur met retourverwijzing met behandeladvies een goede samenwerking tussen het expertisecentrum en alle verwijzende centra. Internationaal is er een beginnende samenwerking tussen het Erasmus MC en enkele centra in België. Ook is coördinator en hoofdbehandelaar dr. R. Waalboer-Spuij lid van de European Hair Research Society (EHRS) en kan het expertisecentrum na erkenning aansluiten bij de European Reference Skin bij de 'subthematic group ectodermal dysplasia' waar alopecia areata totalis onder valt. Via beide gremia kan casuïstiek besproken worden.

9. Transitiezorg

Patiënten in de leeftijd van 16-18 jaar worden vanuit het Sophia Kinderziekenhuis zorgvuldig voorbereid in de transitie naar de polikliniek dermatologie van het Erasmus MC middels een warme overdracht, waarbij de zorg niet alleen administratief, maar ook inhoudelijk wordt overgedragen. Dit houdt in dat:

- De behandelend dermatoloog uit het Sophia Kinderziekenhuis actief afstemt met de dermatoloog van het Erasmus MC.
- Relevante medische informatie (ziektebeloop, eerdere en lopende behandelingen, psychosociale aandachtspunten en patiëntvoorkeuren) structureel wordt overgedragen via het Elektronisch Patiënten Dossier.
- De patiënt en, waar passend, de ouders/verzorgers worden geïnformeerd over wat zij kunnen verwachten van de zorg in het Erasmus MC.

Een belangrijk onderdeel is continuïteit van zorg en herkenbaarheid. De behandelend artsen zijn deels dezelfde als in het Sophia Kinderziekenhuis, wat bijdraagt aan een vertrouwde overgang en het beperken van drempels voor de patiënt.

Daarnaast wordt aandacht besteed aan:

- Het vergroten van de zelfregie van de jongere patiënt, passend bij de overgang naar volwassenenzorg.
- Bespreking van verschillen tussen kindzorg en volwassenenzorg (bijvoorbeeld verantwoordelijkheden, consultstructuur en besluitvorming).
- Eventuele psychosociale ondersteuning, gezien de impact van ernstige alopecia op identiteit en kwaliteit van leven in deze levensfase.

Het doel van deze transitiezorg is een soepele, veilige en patiëntgerichte overgang van kinder- naar volwassenenzorg, zonder onderbreking van de behandeling en met behoud van kwaliteit en betrokkenheid.

10. Bereikbaarheid

Kind: e-mail (alleen verwerkt op werkdagen binnen 48 uur): bo.skz@erasmusmc.nl

Volwassenen: e-mail: afspraak.derma@erasmusmc.nl (naam en geboortedatum vermelden)

Telefonische bereikbaarheid 24/7: Dienstdoende (kinder)dermatoloog; betrokken specialist via de telefooncentrale van het Erasmus MC bereikbaar: (010) 704 07 04

11. Relevante richtlijnen en protocollen

Richtlijn alopecia areata

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/alopecia_areata/algemene_inleiding_alopecia_areata.html

Bijlagen

Labcontrole bij JAK remmers

Bijlage

Tabel 1. Aanbevolen laboratoriumcontroles JAK-remmers bij volwassenen.

Parameter	Bij intake	Bij 4 weken	Bij 12-16 weken	Tijdens onderhoudsdosering (elke 3-6 maanden)
Bloedonderzoek				
<ul style="list-style-type: none"> Hb, leukocyten met differentiatie, trombocyten 	x	x	x	x
<ul style="list-style-type: none"> ALAT 	x	x	x	x
<ul style="list-style-type: none"> Serum kreatinine (eGFR) 	x	x	x	x
<ul style="list-style-type: none"> CK 	(x)	(x)	(x)	(x)
<ul style="list-style-type: none"> Cholesterol (HDL, LDL en totaal) en triglyceriden 	x		x	Jaarlijks
HIV*	x			
HBV/HCV*	x			
Zwangerschap**	x	x	x	x
TBC screening***	x			
<p>Grenswaarden:</p> <p>Hemoglobine <5 mmol/L à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd.</p> <p>Absoluut lymfocyten aantal <0,5 x 10⁹/L à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd.</p> <p>Absoluut neutrofielen aantal <1 x 10⁹/L de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd.</p> <p>Leukocyten <3,0 x 10⁹/L. à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd.</p> <p>Trombocyten <50 x 10⁹/L. à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd, streef naar >100 x 10⁹/L. Bij 2x trombocyten tussen de 50-100 x 10⁹/L: overweeg ook te onderbreken.</p> <p>ALAT ≥3 x de bovengrens van normaalwaarde → overleg/verwijzen MDL-arts.</p> <p>Cholesterol en triglyceriden à indien van toepassing verwijs naar de huisarts bij afwijkingen.</p> <p>Serum kreatinine >130% boven de uitgangswaarde van de patiënt → intensivering frequentie van controles en evt. aanpassing van de dosering.</p> <p>CK >5 x bovengrens van normaalwaarde à (sport)anamnese uitvragen, opnieuw controle binnen een week, indien persistent overleg met reumatoloog. Waarden met een klinische consequenties zijn een veelvoud hiervan, waarbij >10.000 vaak pas sprake kan zijn van rhabdomyolyse of myositis. Een verhoogd CK behoeft maar zelden tot staken van de medicatie te leiden.</p> <p>(X) = op indicatie (spierzwakte, spierstijfheid, verminderde inspanningstolerantie, snel optredende spierpijn met spierkrampen na inspanning, roodbruine urine, verwardheid).</p> <p>*Screenen middels serologie; bij recente test (<6 maanden) dient de indicatie ingeschat te worden door het uitvragen van het risico op deze infecties.</p> <p>**Anamnestic uitsluiten en bij twijfel testen middels zwangerschapstest.</p> <p>***Zie FMS-richtlijn Tuberculosescreening voorafgaande aan immunosuppressieve medicatie.</p>				

Tabel 2. Aanbevolen laboratoriumcontroles JAK-remmers bij kinderen.

Parameter	Bij intake	Bij 4 weken	Bij 12-16 weken	Tijdens onderhoudsdosering (elke 3-6 maanden)
Bloedonderzoek				
<ul style="list-style-type: none"> Hb, leukocyten met differentiatie, trombocyten 	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> ALAT 	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> Serum kreatinine (eGFR) 	X	X	X	X
<ul style="list-style-type: none"> CK* 	(X)	(X)	(X)	(X)
<ul style="list-style-type: none"> Cholesterol (HDL, LDL en totaal) en triglyceriden 	X		X	Jaarlijks
Hepatitis B/C en HIV**	(X)			
Zwangerschap***	X	X	X	X
TBC screening****	X			
Screening op varicella-antistoffen*****	(X)			
<p>De behandeling mag niet gestart worden bij patiënten met een absolute lymfocytentelling van $< 0,5 \times 10^9/L$, een absolute neutrofielentelling van $< 1 \times 10^9/L$ of met een hemoglobinewaarde $< 5 \text{ mmol/L}$. De behandeling kan worden ingesteld zodra de waarden tot boven deze limieten hersteld zijn.</p> <p>Grenswaarden: Hemoglobine $< 5 \text{ mmol/L}$ à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd. Absoluut lymfocyten aantal $< 0,5 \times 10^9/L$ à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd. Absoluut neutrofielen aantal $< 1 \times 10^9/L$ de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd. Leukocyten $< 3,0 \times 10^9/L$ à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd. Trombocyten $< 50 \times 10^9/L$. à de behandeling moet worden onderbroken en mag worden hervat als het boven deze waarde is teruggekeerd, streef naar $> 100 \times 10^9/L$. Bij $2 \times$ trombocyten tussen de $50\text{-}100 \times 10^9/L$: overweeg ook te onderbreken. ALAT $\geq 3 \times$ de bovengrens van normaalwaarde → overleg/verwijzen kinder(MDL-)arts. Cholesterol en triglyceriden à indien van toepassing verwijs naar de huisarts bij afwijkingen. Serum kreatinine (eGFR) $> 130\%$ boven de uitgangswaarde van de patiënt → intensivering frequentie van controles en evt. aanpassing van de dosering. CK $> 5 \times$ bovengrens van normaalwaarde à (sport)anamnese uitvragen, opnieuw controle binnen een week, indien persistent overleg met kinderreumatoloog/-immunoloog. Waarden met een klinische consequenties zijn een veelvoud hiervan, waarbij > 10.000 vaak pas sprake kan zijn van rhabdomyolyse of myositis. Een verhoogd CK hoeft maar zelden tot staken van de medicatie te leiden.</p>				
<p>(X) = op indicatie * Op indicatie bij spierzwakte, spierstijfheid, verminderde inspanningstolerantie, snel optredende spierpijn met spierkrampen na inspanning, roodbruine urine, verwardheid ** Op indicatie: patiënten met risicofactoren voor een dergelijke infectie. HBV zit sinds 2011 in het Rijksvaccinatieprogramma. *** Anamnestic uitsluiten en bij twijfel testen middels zwangerschapstest **** Op basis van risico-inventarisatielijst: Mantoux of IGRA voorafgaand aan start JAK-remmer bij patiënt zonder risicofactoren, en Mantoux + IGRA + X-thorax bij patiënt met risicofactoren. Zie Screening op latente Tbc-infectie bij kinderen - Richtlijn NVALT. ***** Test varicella-antistoffen bij twijfel over het doormaken van waterpokken ná leeftijd van 1 jaar, of een atypisch beloop in verband met het eventueel vaccineren voor waterpokken.</p>				