

Definitieve versie juli 2011

“Mission Statement” Kinderhematologie in Nederland: Visie en Toekomstperspectieven anno 2011.

Inhoud

1. Inleiding
2. Visie
3. Het specialisme
4. Doelstellingen
5. Toekomst perspectieven
6. Conclusie
7. Bijlagen: Samenwerkingsverbanden (1)

1. Inleiding

Ontwikkelingen binnen de geneeskunde, hebben de laatste jaren geleid tot uitbreiding en verdieping van de verschillende subspecialistische vakgebieden. Naast het vak Algemene Kindergeneeskunde zijn analoog aan de Interne Geneeskunde, deelspecialismen ontstaan die voornamelijk in de academische setting worden uitgeoefend. Zelfs binnen de deelspecialismen wordt al vaak een nadere taakverdeling gerealiseerd. Dit is ook het geval in de kinderoncologie-hematologie, een subspecialisme binnen de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), geregistreerd bij het Concilium Subspecialistische Opleidingen (CSO). Er ontstaat een toenemende taakverdeling tussen de oncologie enerzijds en de (benigne) hematologie anderzijds. De kinderartsen werkzaam op het terrein van de kinderhematologie werken samen via de werkgroep Kinderhematologie van de sectie kinderoncologie-hematologie van de NVK. De kinderartsen werkzaam op het terrein van de kinderoncologie werken samen via de stichting kinderoncologie Nederland (SKION). Inhoudelijk kennen de vakgebieden beperkte overlap, organisatorisch wordt er nog samengewerkt binnen de sectie kinderoncologie-hematologie voor met name de opleidingsaspecten van het gezamenlijke vakgebied. Kinderartsen die binnen het vakgebied werkzaam zijn, blijken in de praktijk soms alleen hematologie te bedrijven, soms alleen oncologie en soms werkzaam te zijn op beide deelterreinen. De toenemende splitsing in taakverdeling tussen oncologie en hematologie is de concrete aanleiding voor dit document waarin we de plaats van de kinderhematologie binnen de

kindergeneeskundige zorg nader willen vastleggen en de visie van de werkgroep benigne hematologie op de uitvoering van het vakgebied willen weergeven.

2. Visie

De kinderhematologie in Nederland staat garant voor topklinische zorg, wetenschappelijk onderzoek, opleiding en onderwijs m.b.t. alle aandoeningen binnen het vakgebied van de benigne hematologie.

- Primair gaat het om het waarborgen van de kwaliteit van zorg (i.e. diagnostiek en behandeling) van kinderen met een hematologische aandoening. Een dergelijke aandoening kan verworven of aangeboren zijn, zeldzaam of frequent voorkomen, en acuut of chronisch zijn. Er wordt naar gestreefd om ernstige, invaliderende en soms letale complicaties te voorkomen, de kwaliteit van leven te verhogen door beperking van morbiditeit om daarmee de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van kinderen te vergroten. Hierbij werkt de kinderhematoloog niet alleen samen met algemene kinderartsen in de regionale ziekenhuizen, maar ook met collega (kinder)hematologen in nationale en internationale samenwerkingsverbanden.

- Daarnaast zal wetenschappelijk onderzoek gegevens opleveren ter onderbouwing en verbetering van de bovenbeschreven zorg. Aangezien sommige aandoeningen weinig frequent voorkomen, is intensieve samenwerking tussen de verschillende hematologische (academische) centra in binnen en buitenland, van wezenlijk belang.

- Tot slot zal in de opleidingen tot basisarts en algemeen kinderarts nadrukkelijker dan voorheen het subspecialisme moeten worden onderwezen. Bij de opleiding tot kinderarts bestaat sinds kort de mogelijkheid tot verdiepings- en profileringsstages, ook in de kinderhematologie. In de toekomst zal een punt van aandacht kunnen worden of het splitsen van de opleiding tot kinderoncoloog dan wel kinderhematoloog in twee aparte opleidingen met elk eigen eisen en criteria meer aan de behoefte in de praktijk zal voldoen.

3. Het specialisme

A. Hoofdbehandelaar:

De kinderhematoloog heeft specifieke expertise en is als hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met een aandoening in o.a. de volgende hoofdgroepen:

1. Hemoglobinoopathieën (sikkelcelziekte en thalassemie) en overige aangeboren hemolytische anemieën (rode cel membraan afwijkingen en enzym deficiënties).

2. Hemofilie, de ziekte van von Willebrand en andere stollingsfactor deficiënties zich uitend in een verhoogde bloedingsneiging.
3. Trombo-embolische ziektebeelden.
4. Single cell cytopenie of pancytopenie (beenmergfalen).
5. Immunohematologie.
6. Transfusies en transfusie-gerelateerde complicaties.

NB. Als kinderen met bepaalde vormen van hemoglobinopathie of beenmergfalen worden verwezen naar een centrum voor stamceltransplantatie, zal een kinderhematoloog misschien geen hoofdbehandelaar zijn, maar dient deze wel beschikbaar te zijn voor consultatie.

B. Consulent:

De Kinderhematologie is sterk verbonden met andere vakgebieden en met tertiaire academische zorg. Hematologische complicaties treden frequent op binnen de academische setting, zoals op de intensive care neonatologie, intensive care pediatrie, bij kinderen onder behandeling van de kinder-cardioloog, kinder-nefroloog, kinder-gastroenteroloog, kinder-oncoloog en de kinderchirurgische groep. Ook wordt de kinderhematoloog regelmatig geraadpleegd door kinderartsen werkzaam in een regionaal ziekenhuis over problemen van hematologische aard en wanneer kinderen met een hematologische aandoening gezamenlijk worden begeleid ("shared care").

4. Doelstellingen

1. Topklinische multidisciplinaire zorg ("comprehensive care") op het gebied van bovengenoemde hoofdgroepen met als ambitieniveau: zorg volgens de hoogste internationale standaarden. Internationale studies hebben aangetoond dat morbiditeit en mortaliteit significant lager zijn en de kwaliteit van leven beter is wanneer patiënten met bepaalde hematologische aandoeningen behandeld worden in kwaliteitscentra waar de zorg multidisciplinair is georganiseerd.
2. Topklinische consultatieve zorg voor hematologische problematiek bij kinderen in academische centra aangezien derde-lijnszorg frequent gepaard gaat met complicaties op het gebied van bijvoorbeeld de hemostase. Tevens consultatieve adviezen voor regionale ziekenhuizen, ook in het kader van "shared care".

3. Ontwikkeling van richtlijnen en protocollen op het gebied van de kinderhematologie ter uniformering en verbetering van de zorg voor deze aandoeningen.
4. Bevordering van de kennis en expertise m.b.t. transfusies van bloed- en bloedproducten binnen de kindergeneeskunde.
5. Hoogstaand wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de hematologie bij kinderen, zowel landelijk als internationaal. Hierbij wordt gestreefd naar zowel basaal als toegepast klinisch en farmacokinetisch onderzoek.
6. Registratie van epidemiologische gegevens en prospectieve follow-up m.b.t. aandoeningen op het gebied van de Kinderhematologie, waarbij er ook aandacht dient te zijn voor de zgn. 'orphan diseases'.
7. Onderwijs en deskundigheidsbevordering van medisch specialisten, artsen, arts-assistenten, verpleegkundigen en paramedici op het gebied van de kinderhematologie.
8. Het opleiden van kinderartsen tot subspecialist in de kinderhematologie.
9. Nauwe samenwerking en onderzoekscontacten met collega Internist-hematologen, met speciale aandacht voor geprotocolleerde transitie naar de zorg voor volwassenen.
10. Aangaan en onderhouden van internationale samenwerkingsverbanden t.b.v. bovenstaande.

5. Toekomstperspectieven

De kinderhematologie Nederland draagt nu zorg voor ruim 3000 patienten met een chronische aandoening: 600 kinderen met Hemofilie, 600 kinderen met de ziekte van von Willebrand, 600 kinderen met een hemoglobinoopathie, 300 kinderen met een hereditaire sferocytose, 100 kinderen met een doorgemaakte trombose, 100 kinderen met (chronische) ITP, en daarnaast 800 kinderen met verschillende andere chronische aandoeningen. De consultatieve vaak acute zorg binnen de kinderhematologie varieert van meerdere consulten per dag binnen de academische setting tot frekwente telefonische consultaties vanuit de regio.

Binnen het vakgebied gaat het dus enerzijds om de *topklinische* zorg en anderzijds om de *consultatieve* zorg. De laatste moet geboden worden in elk academisch pediatrisch centrum; t.a.v. de eerste kan gedacht worden aan een zekere mate van concentratie.

- Topklinische zorg binnen de academische kinderhematologie

Concentratie van *topklinische* zorg voor bepaalde patiëntengroepen binnen de Kinderhematologie is deels gerealiseerd, zoals voor patiënten met hemofilie of een hemoglobinoopathie. In een aantal academische kinderziekenhuizen zijn multidisciplinaire behandelcentra of “comprehensive care” centra ingericht, meestal voor de genoemde patiëntengroepen. Over concentratie van zorg van andere patiëntengroepen zoals kinderen met een posttrombotisch syndroom moet worden nagedacht. Dergelijke zorg kan overigens alleen bestaan indien deze centra voldoende patiënten zien, en er voldoende en adequaat personeel beschikbaar is.

Een minimale bezetting van 2.5 fte kinderhematoloog is vereist voor alle (*topklinische*) academische zorg en t.b.v. de 24 uren-(*consultatieve*) patiëntenzorg, met daarnaast aandacht voor wetenschappelijk onderzoek en onderwijs/opleiding.

De kwaliteitscriteria waaraan dergelijke centra dienen te voldoen, moeten in de naaste toekomst gedefinieerd worden door de beroepsgroep.

Aangezien veel aandoeningen chronisch zijn, zal gezorgd moeten worden voor intensieve contacten met de internist-hematologen om een goede transitie van dergelijke patiënten te garanderen en om op de hoogte te blijven van de klinische problematiek binnen de verschillende leeftijdsgroepen en deelgebieden. Concentratie binnen de kindergeneeskunde hangt dus ook af van de expertises bij de collega internisten.

Voor een aantal aandoeningen is de beschikking over speciële hematologische, geaccrediteerde laboratorium faciliteiten met 24 uren beschikbaarheid gedurende 7 dagen per week essentieel. Verder zijn nauwe contacten met het laboratorium van belang om op de hoogte te blijven van nieuwe technische ontwikkelingen.

- Consultatieve zorg binnen de academische kinderhematologie

De complexiteit en frequentie van de *consultatieve* taken van de kinderhematoloog binnen de academische centra, maken het noodzakelijk dat dit specialisme vertegenwoordigd is in de zogenaamde **rompstructuur** van de pediatrische academische centra. Ook de belangrijke consultatieve functie van de kinderhematoloog voor de algemene kinderartsen in de regionale ziekenhuizen zal door onderdeel uit te maken van de rompstructuur gewaarborgd

blijven. Hiervoor dient in elk academisch ziekenhuis 2.5 fte kinderhematoloog aanwezig te zijn .t.b.v. dagelijkse patiëntenzorg en 24 uren bereikbaarheid.

6. Conclusie

Kinderhematologie is een zelfstandig subspecialisme geworden naast de kinderoncologie. Ook nu een nationaal kinderoncologisch centrum (NKOC) binnen enkele jaren gerealiseerd lijkt te gaan worden dient de positie van de kinderhematologie opnieuw gedefinieerd te worden. Kinderhematologie is een belangrijk onderdeel geworden van topklinische zorg en zou gezien zijn consultatieve taken opgenomen moeten worden in de rompstructuur van academische kindziekenhuizen. Voor bepaalde patiënten groepen met hematologische ziektebeelden is concentratie van zorg al naar tevredenheid gerealiseerd; dit zal in de toekomst gewaarborgd moeten blijven. Door middel van het opstellen van toetsbare kwaliteitscriteria en eindtermen op het gebied van de patiëntenzorg, opleiding en onderwijs zal de kwaliteit van de kinderhematologische zorg in Nederland verder verbeterd kunnen worden, leidend tot een internationale voortrekkersrol.

Werkgroep Kinderhematologie; 28 mei 2011

Bijlage 1

Samenwerkingsverbanden Kinderhematologie

Er is sprake van een uitgebreid expertise netwerk, waar veel leden van de Kinderhematologie werkgroep deel van uitmaken of lid van zijn. De volgende samenwerkingsverbanden zijn van belang:

Landelijke Werkgroep van Hemoglobinopathie Behandelaren (LWHB)

De LWHB waarin zowel kinderartsen als internisten zitting hebben, heeft tot doel de zorg voor kinderen en volwassenen met een hemoglobinopathie (sikkelcelziekte en thalassemie) te optimaliseren en uniformeren door de ontwikkeling van richtlijnen en behandelprotocollen.

Neonatale screening Sikkelcelziekte en Thalassemie (ANS-SIKKH)

Deze werkgroep binnen de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK) begeleidt de invoering, verbetering, registratie en epidemiologische follow-up van patiënten gediagnosticeerd met sikkelcelziekte of een ernstige vorm van thalassemie.

Nederlandse Vereniging voor Hemofilie behandelaren (NVHB)

De NVHB heeft tot doel de zorg en behandeling van patiënten met een aangeboren verhoogde bloedingsneiging te optimaliseren. In Nederland zijn in 2000 op basis van de beleidsvisie *Hemofilie en aanverwante stoornissen*, een beperkt aantal hemofilie behandelcentra aangewezen die expertise hebben op het gebied van deze relatief zeldzame aandoeningen waarvan de behandeling gecompliceerd en kostbaar is. Zowel kinderartsen als internisten zijn lid van de NVHB.

Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie (NVB), Sanquin, TRIP

Nauwe contacten zijn er met de NVB, Sanquin en instanties zoals TRIP (transfusiereacties in patiënten) m.b.t. transfusiegeneeskunde en de uitbreiding van kennis en expertise op dit gebied.

Nederlandse Vereniging van Hematologie (NVvH)

Een vertegenwoordiger van de sectie Kinderhematologie-oncologie heeft zitting in het bestuur van de NVvH. Verschillende richtlijnen en protocollen worden in nauwe samenwerking met de NVvH vervaardigd (o.a de vernieuwde consensus Hemofilie 2009). Zowel kinderartsen als internisten zijn afgevaardigden van de NVvH.

Nederlandse Vereniging voor Trombose en Hemostase (NVTH)

De NVTH is een zustervereniging van de NVvH en organiseert een jaarlijks terugkerende wetenschappelijke bijeenkomst en uitgebreide hemostase cursus. Zowel kinderartsen als internisten zijn lid van de NVTH.

Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)

De SKION begeleidt naast protocollaire geneeskunde voor maligne ziektebeelden ook verwante aandoeningen vanuit de hematologie zoals single cel uitval en beenmergfalen meer in het algemeen. Goede samenwerking vanuit de SKION met de benigne hematologie is gerealiseerd.

Internationale samenwerking

Internationale samenwerkingsverbanden zijn gerealiseerd d.m.v. actieve participatie binnen verschillende werkgroepen van de World Federation of Haemophilia (WFH), European Association of Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD), International Society on Thrombosis and Haemostasis (ISTH), Thalassaemia International Federation European Network (TIF), European Hematology Association (EHA) European Network for Rare and Congenital Anaemias(ENERCA), EBMT, WP-pediatric diseases, en EWOG-MDS.