

## **“Mission Statement” Kinderhematologie in Nederland: Visie en toekomstperspectieven**

### **Inhoud**

1. Inleiding
2. Visie
3. Het specialisme
4. Doelstellingen
5. Toekomstperspectief
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. Dit heeft geleid tot oprichting van de sectie Kinderhematologie binnen de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK) en registratie bij het Concilium Subspecialistische Opleidingen (CSO), in januari 2013. De kinderarts-hematoloog is werkzaam in een Academisch ziekenhuis of in een groot regionaal ziekenhuis met nauwe samenwerkingsverbanden en overlegstructuren via de sectie Kinderhematologie.

In het volgende document wordt de visie van de sectie Kinderhematologie op de uitvoering van het vakgebied in Nederland vastgelegd in de vorm van doelstellingen en toekomstperspectieven.

### **2. Visie**

De Kinderhematologie in Nederland staat garant voor topklinische zorg, opleiding en onderwijs en state of the art wetenschappelijk onderzoek in het gehele vakgebied van de benigne (niet-oncologische) hematologie. Het waarborgen van de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling van kinderen met diverse hematologische aandoeningen, is van groot belang om het ontstaan van ernstige, invaliderende en soms letale complicaties te voorkomen. Het betreft zowel aangeboren als verworven-, zeldzame als frequent voorkomende-, acute en chronische- aandoeningen. Hierbij wordt ten alle tijden de kwaliteit van leven bewaakt en de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van deze kinderen gestimuleerd. Wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk om de klinische zorg verder te ontwikkelen en behandelmethodes te verbeteren en te valideren. Een landelijke en internationale samenwerking tussen de kinderhematologische centra in de vorm van multicenter studies, is hierbij van wezenlijk belang. De onderwijsprogramma's binnen de Algemene Kindergeneeskunde bieden de mogelijkheid tot vroege verdiepings- en profileringsstages waarbij veel nadrukkelijker dan voorheen het subspecialisme binnen de opleiding wordt onderwezen.

### **3. Het specialisme**

#### **Consultatief:**

De Kinderhematologie is sterk verbonden met andere vakgebieden en met tertiaire Academische zorg. Verworven hematologische complicaties treden frequent op binnen de Academische setting, zoals op de: Intensive Care Neonatologie, Intensive Care Pediatrie, bij kinderen onder behandeling van de kindercardioloog, - nefroloog, - gastroenteroloog, - oncoloog en de -chirurgische specialismen. Tevens wordt de kinderarts-hematoloog door de kinderarts in een regionaal ziekenhuis regelmatig geraadpleegd over problemen van hematologische aard en wanneer kinderen met een hematologische aandoening gezamenlijk worden begeleid (“shared care”).

**Specifieke expertise:**

De kinderarts-hematoloog is hoofdbehandelaar, verantwoordelijk voor de diagnostiek en behandeling van patiënten met een aandoening in de volgende hoofdgroepen:

1. Hemoglobinopathieën (sikkelcelziekte en thalassemie) en overige aangeboren hemolytische anemieën (celmembraanafwijkingen en enzymdeficiënties)
2. Hemofilie, de ziekte van von Willebrand en andere zeldzame stollingsfactor deficiënties als ook trombocytopathieën zich uitend in een verhoogde bloedingsneiging.
3. Trombose en stroke (veneus en arterieel)
4. Single cell cytopenie en pancytopenie: beenmergfalen
5. Immunohematologie
6. Transfusie-gerelateerde complicaties
7. transplantatie bij (benigne) kinderhematologische aandoeningen.

**4. Doelstellingen**

**Topklinische multidisciplinaire zorg (“comprehensive care”)** binnen de bovengenoemde hoofdgroepen volgens de hoogste internationale standaarden. Internationale studies hebben aangetoond dat morbiditeit en mortaliteit significant lager zijn wanneer deze aandoeningen behandeld worden in kwaliteitscentra met tevens een betere kwaliteit van leven voor de patiënt door multidisciplinaire aandacht in de chronische patiëntenzorg.

**Topklinische consultatieve zorg** voor hematologische problematiek bij kinderen in academische centra. Complexe derdelijnszorg gaat frequent gepaard met hematologische complicaties, zoals trombose of anemie. Daarnaast consultatieve zorg voor hematologische problematiek in regionale ziekenhuizen; in het kader van “shared care” structuren van bepaalde patiëntengroepen.

Ontwikkeling van **richtlijnen en protocollen** op het gebied van de kinderhematologie ter uniformering en verbetering van de zorg voor deze aandoeningen.

Bevordering van de kennis en expertise m.b.t. **transfusies** van bloed- en bloedproducten binnen de kindergeneeskunde.

**Hoogstaand wetenschappelijk onderzoek** op het gebied van de niet-oncologische hematologie bij kinderen, zowel landelijk als internationaal. Hierbij wordt gestreefd naar zowel fundamenteel, translationeel, epidemiologisch als toegepast klinisch en farmacokinetisch onderzoek.

**Registratie van klinische en epidemiologische gegevens en prospectieve follow-up** m.b.t. aandoeningen op het gebied van de Kinderhematologie, waarbij er met name aandacht dient te zijn voor de zgn. ‘orphan diseases’. Een landelijke registratie van de diverse kinderhematologische patiëntengroepen, is essentieel voor het bevorderen van de klinische zorg en een voorwaarde voor toekomstige wetenschappelijke initiatieven, zowel in Nederland als binnen internationale consortia.

**Onderwijs en deskundigheidsbevordering** van medisch specialisten, arts-assistenten, verpleegkundigen en paramedici op het gebied van de Kinderhematologie.

**Het opleiden** van kinderartsen tot subspecialist in de Kinderhematologie.

Nauwe samenwerking, zowel klinisch als wetenschappelijk met collega Internist-hematologen. Door verbeterde klinisch zorg in de afgelopen decades, neemt het aantal kinderen met ernstige hematologische aandoeningen die de volwassen leeftijd bereiken, snel toe. Voor een deel van deze aandoeningen is er nog onvoldoende expertise bij de internist-hematologen. Een nauwe samenwerking met de vakgroep kinderhematologie is daarom van groot belang om de kwaliteit van zorg ook op de volwassen leeftijd te kunnen waarborgen en lange termijn follow up te kunnen bestuderen.

Aangaan en onderhouden van **internationale samenwerkingsverbanden** t.b.v. bovenstaande.

### **5. Toekomstperspectieven**

De complexiteit en frequentie van de *consultatieve taken* van de kinderarts-hematoloog binnen de Academische centra, maakt het noodzakelijk dat dit specialisme vertegenwoordigd is in de rompstructuur van de pediatrie Academische centra. Zeker in het licht van de centralisatie van de Kinderoncologie, zal met het wegvallen van de bijdrage aan de hematologie door de kinderarts-oncologen een grotere rol moeten worden toebedeeld aan de Kinderhematologie binnen de Academische kinderafdelingen. Ook de belangrijke consultatieve functie van de kinderarts-hematoloog voor de algemene kinderartsen in de regionale ziekenhuizen zal hierdoor gewaarborgd blijven.

Concentratie van topklinische zorg voor bepaalde patiëntengroepen binnen de Kinderhematologie is al gerealiseerd voor de hemofilie en de hemoglobopathieën. In een aantal Academische kinderziekenhuizen zijn multidisciplinaire behandelcentra of "comprehensive care" centra ingericht. Dit kan alleen gewaarborgd blijven wanneer de Academische expertise centra aan bepaalde voorwaarden blijven voldoen m.b.t. formatie aan kinderarts-hematologen en aantallen patiënten in de bepaalde ziektegroepen (per ziektegroep sterk verschillend) als ook ten aanzien van de financiering van dedicated zorg teams (verpleegkundigen/ verpleegkundig specialisten, medisch maatschappelijk werk, fysiotherapie, psycholoog naast betrokken subspecialisten). Essentieel is de beschikking over speciële hematologische, geaccrediteerde laboratorium faciliteiten met 24 uren beschikbaarheid gedurende 7 dagen per week. Ook is intensief contact met de volwassenen hematologische subspecialisten noodzakelijk om de transitie van de chronische patiëntengroepen te garanderen en om op de hoogte te blijven van de klinische problematiek binnen de verschillende leeftijdsgroepen en deelgebieden. Nauwe contacten met het laboratorium zijn van belang om op de hoogte te blijven van nieuwe technische ontwikkelingen. De kwaliteitscriteria waaraan dergelijke centra dienen te voldoen, dienen in de naaste toekomst gedefinieerd te worden door de beroepsgroep. Concentratie is voorstelbaar in minimaal 2-4 centra voor bepaalde ziektebeelden.

### **6. Formatie Kinderhematologie**

Om de 24 uren bereikbaarheidsdienst t.b.v. patiëntenzorg (consultatief en poliklinisch), als ook wetenschappelijk onderzoek, onderwijs/ opleiding te realiseren, is een minimale bezetting van 1.6-2.5 fte aan kinderhematologische expertise in elk Academisch ziekenhuis noodzakelijk. I.v.m. de toekomst van het vakgebied is het van belang per 6 jaar, een minimaal aantal kinderarts-hematologen op te leiden op basis van de opgestelde opleidingseisen Kinderhematologie. Deze zullen werkzaam zijn in de Academische en grote regionale ziekenhuizen als ook binnen de Algemene Kindergeneeskunde.

### **7. Conclusie**

Kinderhematologie is inmiddels in de meeste centra een zelfstandig subspecialisme naast de Kinderoncologie. Kinderhematologie is een belangrijk consultatief vak dat onmisbaar is in de rompstructuur van Academische kindziekenhuizen. Voor bepaalde patiëntengroepen met hematologische ziektebeelden is concentratie van zorg al 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.

## **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 Hemoglobinoopathie Behandelaren (LWHB)***

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

#### ***Neonatale screening Sikkelcelziekte en Thalassemie (ANS-SIKK)***

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 thalassemie vorm d.m.v. de landelijke hielprikscreening.

#### ***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 lid 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.