

Het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde

Voor het kind en voor u?

Joana Kist-van Holthe, Adèle Engelberts,

Bibi Funke Kupper, Mariken Gruppen,

Tim de Meij, Adinda Verburg en

Michel Weijerman

Dr. J.E. Kist-van Holthe, kinderarts-onderzoeker, Amsterdam Public Health research institute, VU medisch centrum, Amsterdam; coördinator NSCK

Drs. A.C. Engelberts, kinderarts, Zuyderland Medisch Centrum

Dr. B. Funke Kupper, kinderarts, VU medisch centrum, Amsterdam

Drs. M.P. Gruppen, kinderarts, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. T. de Meij, kinderarts-mdl, VU medisch centrum, Amsterdam

Drs. A. Verburg, Nederlands Signalerings Centrum Kindergeneeskunde, Utrecht

Dr. M.E. Weijerman, kinderarts, Alrijne Ziekenhuis, Leiderdorp; voorzitter NSCK

Leerdoelen

Na het lezen van dit artikel:

- kent u het doel en de werkwijze van het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde (NSCK);
- weet u hoe u zelf een onderzoek bij het NSCK kunt initiëren.

Trefwoorden

Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, epidemiologie, incidentie

Samenvatting

Er staan sinds kort geen tuinbonen meer op het menu in de Asielzoekerscentra en ook de verhoging van de alcoholgrens voor jongeren in Nederland van 16 naar 18 jaar was niet mogelijk geweest zonder de epidemiologische gegevens die maandelijks door kinderartsen aan het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde worden geleverd. Dit zijn enkele successen waarbij het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde een belangrijke rol speelde.

Inleiding

Dit artikel gaat in op het doel, methoden en resultaten van het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde NSCK. Het doel van het NSCK is door het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek de zorg voor het (zieke) kind te optimaliseren. Hiervoor vraagt het NSCK alle klinisch werkende kinderartsen en aiossen om maandelijks via een digitaal systeem (nieuwe) patiënten met een aandoening uit het rijtje van de actuele NSCK-signaleringsen te melden. Vervolgens wordt de kinderarts gevraagd een (korte) geanonimiseerde vragenlijst over het kind in te vullen. Zo kan een schat aan gegevens over zeldzame aandoeningen in Nederland worden verkregen. Naar aanleiding van de signaleringen zijn inmiddels meer dan 65 internationale en 50 nationale publicaties en 12 proefschriften verschenen.

Enkele voorbeelden van concrete resultaten van het NSCK

Er staan sinds kort geen tuinbonen meer op het menu in de Asielzoekerscentra: een prachtig voorbeeld van het nut van het NSCK. Er werd namelijk een vluchtelingenkind opgenomen met een ernstige hemolytische anemie door een G6PD-deficiëntie, na het eten van tuinbonen in het asielzoekerscentrum waar hij verbleef. De kinderarts meldde dit bij het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde (NSCK) en sindsdien krijgen asielzoekers geen tuinbonen meer voorgeschoteld.

De verhoging van de alcoholgrens voor jongeren in Nederland van 16 naar 18 jaar was niet mogelijk geweest zonder de gegevens die u aan het NSCK hebt geleverd. Het melden heeft u wellicht veel werk gekost, maar de wetenschappelijke onderbouwing voor het stijgende aantal opnames van adolescenten met een alcoholintoxicatie was nodig voor een gedegen maatschappelijke discussie.

Sinds 2003 hebt u vele jaren pasgeborenen met downsyndroom bij het NSCK gemeld. Het responspercentage lag rond de 93-96% en zo was de incidentie van het downsyndroom goed te vast te stellen, net als van hartafwijkingen en primaire pulmonale hypertensie bij deze kinderen. Deze gegevens spelen een belangrijke rol bij het huidige beleid rondom het downsyndroom.^{1,2}

Het NSCK heeft onlangs voor en na ophoging van de vitamine K-suppletie voor borstgevoede zuigelingen het aantal kinderen met vitamine K-deficiëntiebloedingen bijgehouden. Het doel van de verhoging was een vergelijkbare effectiviteit te krijgen als in Denemarken, onder een vergelijkbaar regime. De NSCK-surveillance laat zien dat bloedingen nog steeds voorkomen, hoewel hun aantal beduidend lager is met de huidige dosering vitamine K.

Van 2007 tot 2016 hebt u vele kinderen met de ziekte van Kawasaki bij het NSCK gemeld. De data verkregen met dit cohort geven onder meer inzicht in de vasculaire complicaties en het effect van behandeling.

Het doel

Het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde (NSCK) is er voor en door kinderartsen. Het doel van het NSCK is door het faciliteren van wetenschappelijk onderzoek de zorg voor het (zieke) kind te optimaliseren. Via het NSCK kan men:

- kennis vergaren over zeldzame diagnoses (bijvoorbeeld multipele sclerose) en zeldzame of nieuwe, nog onbekende complicaties (bijvoorbeeld negatieve gevolgen van complementaire en alternatieve geneeswijzen);
- gevaarlijke (nieuwe) trends signaleren (bijvoorbeeld toename van alcoholintoxicatie onder jongeren);
- cohortonderzoek verrichten (bijvoorbeeld onder kinderen met de ziekte van Kawasaki);
- nationaal beleid toetsen (bijvoorbeeld door na het ophogen van de vitamine K-profylaxe voor borstgevoede zuigelingen het aantal vitamine K-afhankelijke bloedingen te monitoren);
- door samen te werken met andere International Paediatric Surveillance Units (hier zijn binnen en buiten Europa dertien landen bij aangesloten) incidentie en trends van zeldzame diagnoses tussen landen vergelijken en bundelen (bijvoorbeeld microcefalie door het zikavirus).

Hoe werkt het?

Het NSCK vraagt alle klinisch werkende kinderartsen (circa 1300) en aiossen (circa 380) die lid zijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde om (nieuwe) patiënten met een aandoening uit het rijtje van de actuele NSCK-signaleringen te melden (zie kader).

Het melden van een patiënt kan eenvoudig door in te loggen op de website van het NSCK/NVK of door zonder in te loggen op de link in de maandelijks toegestuurde NSCK-nieuwsbrief te klikken. Het melden gaat in twee stappen.

NSCK-signaleringen voor 2018

Actuele NSCK-signaleringen zijn:

- batterij-ingestie bij kinderen (nieuw);
- kinderen gemist bij de hieprikscreening;
- downsyndroom (nieuw);
- vermoeden van *pediatric condition falsification*/münchhausen-by-proxy;
- vluchtelingenkinderen (medische, psychologische en logistieke problematiek).

1. Dit betreft een anonieme melding, waarvoor de geboortedatum en de eerste letter van de achternaam van het kind worden gevraagd. Deze gegevens worden vervolgens door het NSCK gecodeerd, waarna de onderzoeker slechts een casenummer ontvangt.
2. Hierbij wordt de melder gevraagd een (korte) vragenlijst in te vullen. Dit kan direct, of later via een per e-mail automatisch toegestuurde link. Op deze vragenlijst staan geen naar de patiënt herleidbare gegevens.

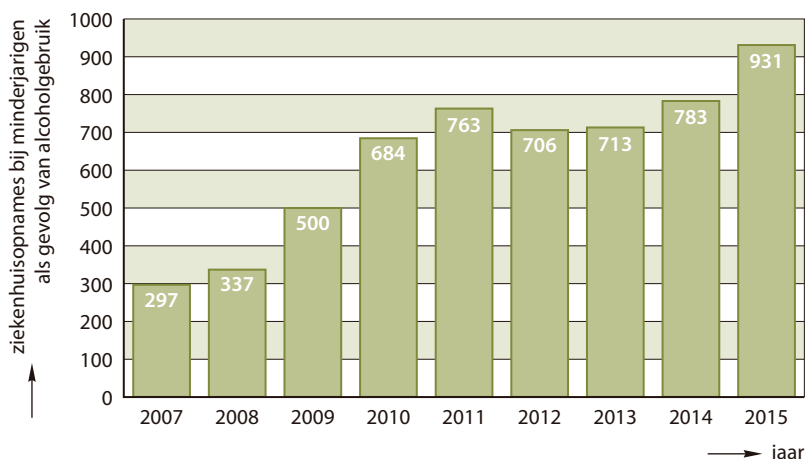
Voor het melden bij het NSCK op bovenstaande wijze is geen toestemming van het kind en de ouders nodig. Als de onderzoeker echter naar de persoon herleidbare gegevens voor het onderzoek nodig heeft, bijvoorbeeld voor een cohortonderzoek, dan moet (schriftelijk) *informed consent* aan ouders en kind (indien 12 jaar of ouder) worden gevraagd. Op dit moment betreft dit alleen de signalering 'Kinderen gemist bij de hieprikscreening'. Alle andere signaleringen zijn anoniem en hiervoor hoeft dus geen toestemming te worden gevraagd.

Historie

Het NSCK is in 1992 opgericht door onder meer Guus de Jonge, Remy HiraSing en Rob Rodrigues Pereira.³ Sinds de start van het NSCK zijn er meer dan 70 signaleringen geweest (figuur 1 op www.praktishepediatrie.nl). In het begin kregen alle klinisch werkende kinderartsen in Nederland maandelijks een blauwe kaart per post, later is dit vervangen door een digitaal systeem. De respons lag rond de 90-96%: dit is het percentage ziekenhuizen in Nederland waar tenminste één kinderarts, veelal de NSCK-contactpersoon, maandelijks de blauwe kaart invulde. Naar aanleiding van de signaleringen zijn inmiddels meer dan 65 internationale en 50 nationale publicaties en 12 proefschriften verschenen (zie de website van de NVK).

Hoe betrouwbaar zijn de gegevens van het NSCK?

Een veelgehoorde kritische vraag betreft de betrouwbaarheid van de gegevens van het NSCK. Hoe kun je de incidentie van



Figuur 2

Het aantal jongeren met een alcoholintoxicatie dat van 2007 tot en met 2015 bij het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde is gemeld.⁴

een signalering berekenen als niet alle kinderartsen in het hele land meedoen? Wanneer op dezelfde wijze als voorheen – per ziekenhuis – de respons in 2016 wordt berekend, ligt deze rond de 78%. Op individueel niveau, per kinderarts, ligt de respons echter veel lager, namelijk rond de 22%.⁴ Figuur 2 is een weergave van het aantal meldingen voor de signalering van alcoholintoxicatie in de afgelopen jaren. Hieruit blijkt een continue toename van het aantal kinderen dat wordt opgenomen met een alcoholintoxicatie, maar het enthousiasme om te melden verschilt echter per signalering en per moment. Uit gesprekken met kinderartsen blijkt dat hier verschillende redenen voor kunnen zijn. We geven hier een korte schets van vaker gehoorde bezwaren en hoe wij daaraan werken:

- U ziet het belang van een bepaalde signalering niet, of in het begin wel maar later niet meer (downsyndroom). Om het belang van het melden zo vanzelfsprekend mogelijk te maken, richt het NSCK zich op concrete maar ook maatschappelijk relevante signaleringen, zoals PCF. Elke melding is zinvol.
- Het melden vergt te veel inspanning, mede doordat de vragenlijst te lang is. De vragenlijsten zijn tegenwoordig zo kort en bondig mogelijk, om het melden eenvoudig te maken.
- U had slechte ervaringen met de haperende ICT bij de overgang naar het nieuwe digitale meldsysteem in 2014. De kinderziektes in de ICT zijn inmiddels opgelost en door op de link in de maandelijkse NSCK-nieuwsbrief te klikken kunt u eenvoudig en zonder in te loggen melden.
- U bent het melden moe. Wij willen graag proberen u (weer) enthousiast voor het NSCK te maken, door in uw eigen ziekenhuis een interactieve presentatie aan te bieden. Hierbij is er alle ruimte voor discussie en voor het bespreken en hopelijk wegnemen van uw bezwaren.
- U weet niet meer in welke maand u een kind hebt gezien en of u het kind al hebt gemeld. U kunt een kind altijd melden, ook al hebt u het maanden eerder gezien. Bij twijfel of u een kind al hebt gemeld, kunt u het gerust nog eens melden; wij halen de dubbele meldingen eruit.

Op dit moment is het NSCK een mooi instrument voor kwalitatief onderzoek, maar is het minder goed mogelijk om betrouwbare cijfers voor de incidentie van de meeste signaleringen te berekenen. Zo zult u met in totaal 1700 kinderartsen en aiossen in Nederland ongetwijfeld vaker dan negen keer het vermoeden van PCF hebben gehad in 2016, maar het is lastig en misschien te gedurd om dit vermoeden te uiten in een melding bij het NSCK. Hoewel we hierdoor geen incidentie van het vermoeden van PCF kunnen geven, is een NSCK-signalering wel geschikt om dergelijke 'ziektebeelden' onder de aandacht te brengen. Aandacht voor zeldzame aandoeningen zoals PCF is belangrijk en is eveneens een doel van het NSCK.

De keuze van een signalering is ook van belang voor het succes. In de loop der jaren zijn enkele signaleringen mislukt, doordat er bijna geen meldingen binnenkwamen. Soms was de definitie van de signalering niet scherp genoeg, zoals bij de signalering autosomaal recessieve aandoeningen in consanguïne families. Een andere keer was een aandoening wellicht te zeldzaam (syndroom van Guillain-Barré) of werden de kleine aantallen aangedane kinderen niet door de kinderarts maar bijvoorbeeld door de kinderneuroloog gezien (multipel sclerose). Voordat we een nieuwe signalering in het NSCK opnemen, proberen we deze factoren daarom zo goed mogelijk te overzien.

Een regelmatig gehoord bezwaar met betrekking tot het melden is: 'Ik doe veel werk voor het NSCK maar krijg er niets voor terug, terwijl een ander met de veren pronkt.' Om deze reden proberen wij de vragenlijsten kort en bondig te maken en het melden digitaal te ondersteunen. Ook geven wij regelmatig een korte terugkoppeling van lopend onderzoek in de maandelijkse NSCK-nieuwsbrief.

Wat moet ik doen om zelf een NSCK-signalering op te zetten?

Wanneer u zelf geïnteresseerd bent in de data die het NSCK voor uw onderzoek kan leveren, zien wij uw aanvraag graag

tegemeet. U schrijft hiervoor een onderzoeksvoorstel, inclusief een scherpe casusdefinitie en een beknopte vragenlijst over de betreffende (zeldzame) aandoening. Het is praktischer om voor een anonieme NSCK-signalerings te kiezen: dit verhoogt de kans dat een aandoening wordt gemeld, omdat geen toestemming aan de ouders hoeft te worden gevraagd. Ook moet het onderzoeksvoorstel worden getoetst door de Medisch Ethische Toetsing Commissie in uw ziekenhuis, maar bij een anonieme signalering wordt de studie meestal beoordeeld als een (eenvoudiger) aanvraag voor een niet-Wet medisch onderzoek-plichtig onderzoek. De coördinator en het bestuur van het NSCK kunnen u bij deze stappen ondersteunen.

Wij adviseren om een signalering ten minste drie jaar te laten lopen, omdat u rekening moet houden met een aanloopperiode waarin de nieuwe signalering zich in het geheugen van de kinderarts moet vastzetten. De kosten voor een signalering zijn 5.000 euro per jaar, waarmee niet alleen de ondersteuning door de IT, de coördinator en de beleidsmedewerker worden betaald, maar ook bijvoorbeeld

incidentele kosten voor de advocaat die ons adviseert over de privacywetgeving. Wij adviseren de onderzoeker(s) daarnaast om zelf in het land ook zo veel mogelijk bekendheid te geven aan hun onderzoek; dat draagt bij aan een succesvolle NSCK-signalerings.

Referenties

1. Weijerman ME, Furth AM van, Mooren MD van der, Weissenbruch MM van, Rammeloo L, Broers CJ, et al. Prevalence of congenital heart defects and persistent pulmonary hypertension of the neonate with Down syndrome. *Eur J Pediatr.* 2010;169(10):1195-9.
2. Weijerman ME, Furth AM van, Vonk Noordegraaf A, Wouwe JP van, Broers CJ, Gemke RJ. Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. *J Pediatr* 2008;152(1):15-9.
3. Hira Sing R, Rodrigues Pereira R. Het Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2002;146:2409-14.
4. Nederlands Signaleringscentrum Kindergeneeskunde. Jaarverslag 2015. www.nvk.nl.

Er zijn geen relaties met farmaceutische industrieën gemeld.