

STAND VAN ZAKEN 46 / INTERVIEW 48 / NVMDL KENNISSPEL 51
ONTREGEL DE ZORG 52 / LEVER 54-57 / DARM 58 / MAAG 59
DIGITALISERING 60 / THEMA: KINDER-MDL 61-75
MDL-TRANSFERS 77 / COLUMN 77 / AIOS 79 / TAAKHerschikking 80
PROEFSCHRIFTEN 82-83 / DE AFDELING 85



MAGMA

TIJDSCHRIFT VAN DE NEDERLANDSE VERENIGING
VAN MAAG-DARM-LEVERARTSEN

JAARGANG 24 / NUMMER 2 / JUNI 2018



**TRANSLATIONEEL ONDERZOEK BIJ KINDEREN
NAAR IMMUNOLOGIE DARMSLIJMVLIES**

No cure no pay

No cure no pay is een gebruikelijke manier van aanbesteden bij bergingsoperaties voor schepen, waarbij sprake is van resultaatverplichting. Wij artsen hebben een inspanningsverplichting. Onze patiënten vertrouwen erop dat wij ons uiterste best doen. Bij falen blijft het vertrouwen over het algemeen dan ook bestaan, de geneeskunde heeft immers zijn beperkingen. In het kader van *value based healthcare* introduceert zorgverzekeraar Menzis nu echter een resultaatverplichting in de cardiologie (*pilot* van Menzis, tien ziekenhuizen en de Nederlandse Hartregistratie): zorguitkomsten worden beloofd of beboet¹. Dit lijkt mij een uiterst zorgwekkende ontwikkeling.

Medisch handelen vereist uiteraard toetsing. Kwaliteitscontrole in zijn huidige vorm, met visitaties, accreditaties et cetera, blijkt echter al lastig genoeg. Jaarlijks worden de kwaliteitsvergelijkingen van ziekenhuizen door *Elsevier* en *Algemeen Dagblad* bekritiseerd, juist omdat ziekenhuizen zich moeilijk laten vergelijken, zelfs als voor relatief eenvoudige eindpunten wordt gekozen, zoals decubitus, ondervoeding en correspondentie richting de huisarts. Menzis is nu bezig met modellen waarmee alle individuele behandelingen 'eerlijk' worden vergeleken: van eenvoudig tot zeer complex en alles wat daartussen zit. Ik voorzie een moeras waarin we wegzinken, zoals bij DBC's en DOT's... Kwaliteitscontrole is gebaat bij toetsing en na- en bijscholing van artsen. Daarom ook bestaat er een vijfjaarlijkse herregistratie in het BIG-register. Belangrijk is bovendien onderzoek naar uitkomsten van behandelingen zoals dat in het verleden heeft plaatsgevonden bij oesofaguscarcinoom en ERCP's. Dat leidt tot objectieve criteria waaraan een ziekenhuis of een medisch specialist moet voldoen. Onderwijs is essentieel voor behoud en bevordering van kwaliteit van medisch handelen. Vreemd genoeg is er geen instantie aan te wijzen die verantwoordelijk is voor de bij- en nascholing van medisch specialisten. De overheid is verantwoordelijk voor studenten geneeskunde, de beroeps- en wetenschappelijke verenigingen voor de aios. De wetenschappelijke verenigingen doen wel wat voor

medisch specialisten, maar hun onderwijsprogramma's zijn primair gericht op aios. De medisch specialist zal zijn bij- en nascholing (naast het bezoeken van buitenlandse congressen) zelf moeten 'organiseren'. Niets in deze wereld is gratis, ook onderwijs niet, dus wordt vrijwel alle bij- en nascholing gedeeltelijk of volledig betaald door de farmaceutische industrie. Dat is ongewenst; in het algemeen zijn de onderwijsprogramma's objectief, maar niet uit te sluiten valt dat onderwerpen die commercieel interessant zijn, het vaakst aan bod komen. En zo komt het ook dat er jaarlijks zeer vele regionale, kleine bijeenkomsten zijn waarmee je je noodzakelijke punten kunt verdienen.

Menzis en de andere zorgverzekeraars zouden in dit gat moeten springen. Naar analogie van onze oosterburen lijkt mij een jaarlijkse Gastro-Update wenselijk. In Duitsland bedraagt het inschrijfgeld € 350; de industrie draagt per persoon € 300 bij (daar dus ook), want de totale kosten bedragen circa € 650 (*Sponsoring-bereinigde Gebühr*) per deelnemer.

Bij de hepatologie hebben we een Dutch Liver Week voor aios. Menzis zou ik willen oproepen om parallel hieraan een cursus te verzorgen voor de gevorderde MDL-arts.

(e-mail: r.deknecht@erasmusmc.nl).

Laten we ons vak inclusief de vergoedingen positief blijven benaderen. En laten we vooral wegblijven bij zorgverzekeraars die de medische onkosten niet zouden willen vergoeden bij een bloeding na leverbiopsie...

Rob de Knecht

MAGMA is het tijdschrift van de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL). De inhoud ervan wordt bepaald door een onafhankelijke Redactieraad van 8 à 10 NVMDL-leden, inclusief 1 à 2 leden van NVMDL i.o. Deze onafhankelijkheid houdt in dat de artikelen in **MAGMA** niet noodzakelijkerwijs het standpunt van de NVMDL weergeven. Wil je reageren op een artikel? Is er een onderwerp dat je graag wilt voorleggen aan de lezers van **MAGMA**? Wend je dan tot de redactie via r.deknecht@erasmusmc.nl.

¹ Ise Kleijne. Afrekenen op resultaten ter discussie. *Medisch Contact* 2018;73: 12 april, p. 10-11.

Verbinden en vernieuwen

De NVMDL staat voor de taak een nieuw beleidsplan op te stellen voor de jaren 2018–2023. Welke onderwerpen gaan we prioriteren? Welke thema's zijn actueel of worden dat? Wat verwachten jullie, leden, van onze vereniging?

Ons huidige beleidsplan stamt uit 2013 en kreeg als titel *Excelleren in de breedte*. Met het daaraan voorafgaande beleidsplan *Zichtbaar presteren* (2008–2013) kregen we erkenning, met *Excelleren in de breedte* boden we garanties voor MDL-kwaliteit. Expliciet doel was om goede MDL-zorg aan alle patiënten in alle regio's te kunnen bieden.

In 2018 zijn de tekorten aan MDL-artsen, ook in regionale ziekenhuizen, bijna volledig opgelost dankzij uitbreiding van de opleidingscapaciteit.

Nu komen we in een volgende fase en moeten we ons de vraag stellen wat de thema's worden voor de komende vijf jaren.

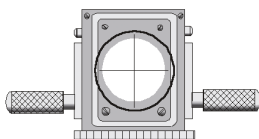
Waar staan we anno 2018? Het nieuwe opleidingsplan NOVUM krijgt gestalte. Dat plan sluit goed aan bij de behoefte van de MDL-praktijk aan een uitstroomprofiel 'algemene MDL-arts' naast verdergaande differentiaties in IBD, leverziekten, oncologie en neurogastro-enterologie.

We zijn partners in multidisciplinaire en thematische zorg, werken in onze regio's samen in netwerken en zien en benutten de voordelen van samenwerking.

MDL gaat verbinden: in netwerken, met andere specialismen in meer thema gerichte zorg. Maar ook: MDL gaat vernieuwen. Onze raad Wetenschap & Innovatie heeft ambitieuze plannen voor een platform Zorginnovatie MDL-ziekten.

We vragen jullie nadrukkelijk om advies: help ons de écht relevante thema's en onderwerpen op te pakken. We rekenen op jullie input!

Was getekend,
Ad Masclee
- voorzitter -



Kinder-MDL

MAGMA is dit keer speciaal gewijd aan de kinder-MDL. Een deelspecialisme dat mogelijk minder op uw netvlies staat en waarvan wij u dan ook graag een beeld schetsen. Want wat doen die kinderartsen nou eigenlijk, die toch een beetje 'uw' ziektebeelden behandelen tot de patiënten volwassen zijn?

Het werkgebied van de 45 in Nederland praktiserende kinderartsen-MDL omspannt de dynamische eerste achttien levensjaren, waarin zich een veelheid aan ziektebeelden kan manifesteren. In de eerste levensjaren zijn dat vooral genetische, aangeboren, anatomische en metabole ziekten zoals darm- en galwegatresieën, levercirrose door alfa1-antitrypsine-deficiëntie en MDL-complicaties van *cystic fibrosis* (CF). Deze zorg wordt geïllustreerd met bijdragen over thuis-parenterale voeding voor darmfalen vanaf jonge leeftijd, CF-zorg bij kinderen, onderzoek naar genetische ziekten middels *whole exome sequencing* en *organoids*, en de nieuwe ontwikkelingen in het geneesmiddelenonderzoek bij kinderen.

Aan de andere kant van het leeftijdsspectrum, op tienerleeftijd, zien we vooral aandoeningen die ook bij volwassenen veel voorkomen, zoals IBD, functionele beelden en NAFLD. Met dan wel bijkomende aspecten als groei en puberteit, en voor IBD – helaas – vaker een ernstig beloop en therapieresistentie. Bijdragen over de organisatie van zorg rondom endoscopie, IBD-richtlijnen, coeliakie en NAFLD illustreren wat er op dit gebied in de kinder-MDL-zorg gebeurt.

Rond de patiëntleeftijd van achttien jaar ontmoeten kinderarts-MDL en MDL-arts elkaar vaak in de zorg en wordt steeds meer samengewerkt op het gebied van transitie van zorg, het delen van expertise, opleiding en onderzoek. Dit alles zowel lokaal als mede landelijk binnen de NVMDL en de NVGE. Des te meer reden elkaar goed te kennen!

We hopen van harte dat deze *MAGMA*-editie uw beeld van de kinder-MDL zal verrijken en wensen u veel leesplezier.

Bart Koot en Hankje Escher,
voorzitter en oud-voorzitter sectie kinder-MDL,
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

U kunt *MAGMA* 2-2018 met BIJLAGEN te allen tijde raadplegen via www.mdl.nl/MAGMA.

CCUVN-ONDERZOEK: IBD-PATIËNTEN VOELEN ZICH SERIEUS GENOMEN

Relatie met artsen sterk genoeg om patiënt mede regie te geven

“Onze vereniging staat in nauw contact met artsen. We werken al lang samen, zoals bij de ontwikkeling van de richtlijn *Behandeling Inflammatoire Darmziekten (IBD)* die in 2009 tot stand kwam. Vergeet niet dat we bijna 40 jaar bestaan en artsen ons inmiddels goed kennen. Er is over en weer vertrouwen ontstaan. Daardoor krijgen we de ruimte om de vinger aan de pols te houden en te kunnen zeggen: ‘Het gaat niet alleen over wetenschappelijk onderzoek, maar ook over patiënten’. De relatie is sterk genoeg om de patiënt mede regie te geven. Ik spreek regelmatig buitenlandse collega’s hierover. Mijn beeld is dat zij daar nog lang niet zover zijn.”

Als directeur van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN) initieerde Tineke Markus een onderzoek naar wat IBD-patiënten vinden van de kwaliteit van de MDL-zorg in hun ziekenhuis. Goed nieuws voor artsen en verpleegkundigen: van de 845 deelnemers aan het onderzoek krijgen zij een 8. Een uitstekend rapportcijfer. Patiënten voelen zich serieus genomen, zo komt uit het onderzoek naar voren. Er wordt goed naar hen geluisterd en samen beslissen over de zorg gebeurt vaak. Ook het ziekenhuis krijgt een net cijfer: een 7,6. Bijna 90 procent van de deelnemers heeft het gevoel dat zij de beste behandeling krijgen in hun ziekenhuis.

“Mensen denken vaak dat de zorg in het buitenland beter is. Dit beeld verdient de nodige nuance”, vindt de CCUVN-directeur. “Een 8 als cijfer voor MDL-artsen en verpleegkundigen is hoog. Het toont aan dat de manier waarop in ons land met patiënten wordt omgegaan, de toets der kritiek ruimschoots doorstaat. Ik durf zelfs te beweren dat Nederland hierin voorop loopt ten opzichte van het buitenland. Deze score is overigens geen reden om achterover te leunen. Dat zal ook niet gebeuren, want artsen

in Nederland zijn zodanig betrokken dat ze de zorg steeds verder willen verbeteren.”

Hoe komt het dat IBD-patiënten de kwaliteit van de MDL-zorg zo hoog waarderen? “In ons land zijn we erin geslaagd een teambehandeling op te zetten”, is de verklaring van Andrea van der Meulen, stafarts in het LUMC met het aandachtsgebied IBD. “Dat is inmiddels in nagenoeg alle ziekenhuizen zo. Een IBD-verpleegkundige of verpleegkundig specialist maakt onlosmakelijk deel uit van zo’n team. Zij hebben een extra opleiding gedaan en mogen voorschrijven. Of het zijn verpleegkundigen die al jaren op de poli werken. Een teambenadering maakt in mijn ogen echt het verschil om de kwaliteit van de IBD-zorg te verbeteren. In het buitenland zie je zo’n benadering maar mondjesmaat.”

Verpleegkundig specialisten zijn fantastische schakel tussen arts en patiënt

Ook Tineke Markus onderstreept het belang van verpleegkundig specialisten. “Zij zijn een fantastische schakel in de communicatie tussen arts en patiënt. Patiënten willen soms misschien wel eens iets te veel en dat kan niet altijd. Dokters hebben het druk. Tegelijkertijd is informatie voor hen erg belangrijk. Ik ervaar dat verpleegkundigen daarin een welkome brugfunctie vervullen. En wat me ook opvalt, is dat zij zich steeds meer laten bijscholen. Hun vertegen-



Andrea van der Meulen

woordiging op congressen neemt toe en je hoort er reacties als 'ik vind het een prachtig vak en ga ervoor'. Dat verklaart voor mij mede het hoge cijfer voor verpleegkundigen in ons onderzoek."

Nominatie Zinnige Zorg Award

De MDL-arts en de CCUVN-directeur hebben net de opnamen achter de rug voor een filmpje dat zorgverzekeraar VGZ van hen liet maken. In het filmpje vertellen zij over de zegeningen van *mijnIBDcoach*, een beveiligde en persoonlijke pagina op het internet, bedoeld voor mensen met IBD (zie ook: *MAGMA 1-2016*, p.11 en *MAGMA 1-2017*, p.11). De tool is genomineerd voor de Zinnige Zorg Award, die VGZ jaarlijks uitreikt aan de beste zorgvernieuwingsinitiatieven. Afgelopen maand konden VGZ-verzekerden hun stem uitbrengen op één van de drie genomineerde zorgvernieuwingen. De uitreiking van de award had plaats op



Tineke Markus

29 mei (op dat moment was deze *MAGMA* al in productie genomen).

Tineke Markus en Andrea van der Meulen benadrukken nogmaals het unieke karakter van *mijnIBDcoach*, waarover in juli vorig jaar zelfs een publicatie in *The Lancet* verscheen¹. "De tool is uniek, omdat het echt een direct communicatiemiddel is tussen dokter en patiënt", zegt de CCUVN-directeur. "En", voegt Andrea van der Meulen eraan toe, "bijzonder is ook dat we het gezamenlijk hebben gedaan: patiëntenvereniging, dokters en het ICT-bedrijf. Zonder ZonMW-subsidie, wel financiering, maar geen inmenging van de industrie."

De nominatie voor de Zinnige Zorg Award helpt de bekendheid van *mijnIBDcoach* te vergroten. Op dit moment zijn elf ziekenhuizen bezig met het verder implementeren van de tool of starten er binnenkort mee. Dat de award een initiatief is van een zorgverzekeraar, helpt zeker ook, aangezien het gebruik van de tool een ziekenhuis geld kost. Markus: "De financiering is zeker wel een dingetje. Het is ook de meest gestelde vraag van MDL-artsen." Volgens Van der Meulen is het een uitstekende investering: "In *The Lancet* hebben we aangetoond dat *mijnIBDcoach* de zorg verbetert. De tool verdient zich terug, maar er moet eerst ingekocht worden en dus moet je er bij de zorgverzekeraars mee langs. Zij moeten de aanpak omarmen. Daarom is deze nominatie zo belangrijk."

In *mijnIBDcoach* komen twee belangrijke constatering van Markus en Van der Meulen samen. De tool biedt mensen met IBD de mogelijkheid de regie in eigen hand te nemen. De CCUVN-directeur: "Ze maken bovendien minder kosten, hoeven geen vrij te nemen, oppas te regelen, vervoer te regelen." En de zorg in het ziekenhuis verplaatst zich. De MDL-arts: "De verpleegkundige zit aan het roer. Ik zie de mensen minder en krijg zo meer tijd voor andere patiënten."

¹ Marin J. de Jong et al, Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomised controlled trial. *The Lancet* 2017; Volume 390, No. 10098, p959-968.

Wat kan beter?

Scopie

Twee derde van de respondenten heeft geen keuze in het te gebruiken laxemiddel. Ook blijkt de scopie-afdeling door drukte niet altijd goed georganiseerd en vinden mensen het vaak lastig om na de scopie informatie te onthouden. *Tip aan patiënt:* neem het gesprek op met de mobiele telefoon. *Tip aan zorgverlener:* help patiënten in hun voorbereidingen op de scopie door samen te praten over werkwijze en organisatorische knelpunten.

Diagnose

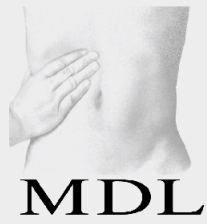
Ook bij diagnosestelling vinden patiënten het lastig informatie te onthouden. Daarnaast vinden sommigen dat zij onvoldoende tijd hadden om vragen te stellen. Bijna de helft heeft behoefte aan ervaringen en betrouwbare informatie. *Tip aan zorgverlener:* verwijs naar de CCUVN, die in deze behoefte kan voorzien, en denk aan informatieve bijeenkomsten en de besloten Facebookgroep van de CCUVN.

Opname

Soms is er bij opname in het ziekenhuis te weinig contact met de eigen MDL-arts, soms zelfs helemaal niet. *Tips aan zorgverlener:* wees duidelijk over wie de hoofdbehandelaar is, want een derde van de respondenten weet niet of dit de 'eigen' MDL-arts is of een andere arts. Geef de behandelend MDL-arts een seintje als de patiënt is opgenomen en maak diens bezoek aan de patiënt standaard onderdeel van de zorg bij opname.

Polikliniek

Op de polikliniek kan vooral de communicatie worden verbeterd. *Tips aan zorgverlener:* zorg ervoor dat patiënten op een gemakkelijke manier in contact kunnen komen, onder meer door gebruik te maken van moderne communicatiemiddelen (e-mail, e-healthtools als *mijnIBDcoach*). Sneller contact betekent: betere therapietrouw.



ADVERTENTIE

NVMDL-kennisspel volop in gebruik

Vol spanning stuurden wij u eind februari onze eerste 'Vraag van Vandaag'. Onze zorg of u wel met de billen bloot zou gaan, bleek volstrekt ongegrond. Sindsdien zijn er al meer dan 11.000 vragen beantwoord! Van de NVMDL-leden doet maar liefst 82% mee aan het NVMDL Kennisspel.

Leergierig als zij zijn, hebben de arts-assistenten ruim de leiding genomen met 89% deelname aan het Kennisspel. Gelukkig blijven de specialisten niet achter en beantwoordt ook 77% van de MDL-artsen de 'Vraag van Vandaag'. Er zijn inmiddels zo'n twintig 'Vragen van Vandaag' voorbijgekomen. De extra quizvragen worden al door één op de vijf arts-assistenten gemaakt. Deze losse vragen kunt u vinden via een link rechtsonder bij de 'Vraag van Vandaag', via de website van Redgrasp en sinds kort via een link per richtlijn op www.mdl.nl/Kwaliteitszaken.

Discussie

Het is bijna niet mogelijk om alle vakliteratuur bij te houden. Daarom helpt het Kennisspel u om uw kennis over de MDL-richtlijnen aan te scherpen, binnen uw aandachtsgebied én daarbuiten. Op een laagdrempelige manier kunt u kennis opdoen van een onbekende, onbeminde of geheel nieuwe richtlijn. Zo was de Barrett-richtlijn duidelijk nog even wennen: slechts 58% gaf daarover het juiste antwoord. De meeste discussie volgde naar aanleiding van de vraag over bijwerkingen van PPI-gebruik. Dit lijkt ons een reële weergave van de discussie in uw spreekkamer. Gelukkig weet u zich goed te verdedigen bij onverwacht verkeerde antwoorden, door opmerkingen te plaatsen onderaan een 'Vraag van Vandaag'. Het mooie van uw opmerkingen is, dat alle deelnemers en auteurs deze kunnen lezen, en kunnen reageren en meedenken.

Suggesties

De vragen zijn bedacht door uw eigen collega's. Meer dan vijftig specialisten (MDL-art-

sen, oncologen, internisten en chirurgen), arts-assistenten en onderzoekers werkten hieraan mee, waarvoor onze dank! Het NVMDL Kennisspel is een *pilot* die loopt tot het najaar van 2019. Aangezien het storm loopt, zitten we te springen om nieuwe vragen. Mail ons vooral uw suggesties voor vragen met korte toelichting bij de Nederlandse en/of Europese richtlijnen (c.p.peters@amc.nl).

Ook buiten Nederland weet men ons te vinden. We ontvingen reeds aanvragen om deel te nemen van een gastro-enteroloog uit België en een chirurg uit Curaçao. Helaas kunnen we alleen NVMDL-leden uitnodigen, aangezien dit project wordt gefinancierd met een NVMDL-subsidie van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialististen (SKMS).

Score

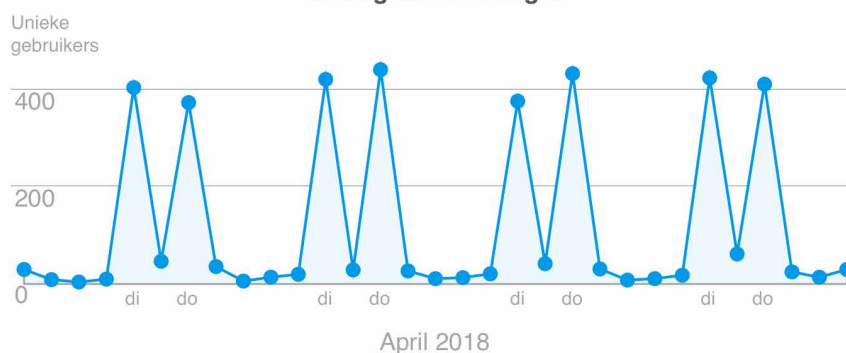
Maar u doet het natuurlijk niet alleen voor de kennis, ook een beetje voor uw eer.

Maandelijks krijgt u een update met uw score ten opzichte van uw groep. Deze score is alleen voor u inzichtelijk en volstrekt vertrouwelijk. Geen zorgen, u heeft nog alle tijd om aan uw score te werken...

Veel succes!

Werkgroep NVMDL-kennisspel,
Aura van Esch,
 MDL-arts Radboudumc
Bart Verwer,
 MDL-arts Spaarne Gasthuis
Charlotte Peters,
 MDL-arts i.o. AMC
Frans van Camp,
 CTO Redgrasp
Menno Vergeer,
 internist UMC Utrecht en CEO Redgrasp
Milan Sonneveld,
 MDL-arts i.o. Erasmus MC
Xander Vos,
 MDL-arts Westfriesgasthuis

Ruim de helft van de deelnemers beantwoordt de vraag al direct op de dag van ontvangst



Figuur 1. Grafische weergave van het aantal reacties in april 2018 op de 'Vraag van Vandaag' die per e-mail werd verzonden.

Ontregel de zorg en begin bij uzelf

In navolging van de huisartsen-actie Het Roer Moet Om hebben medisch specialisten en andere gezondheidswerkers het laatste half jaar nadrukkelijk aandacht gevraagd voor de als buitenproportioneel ervaren registratielast. U hebt er ongetwijfeld al veel van meegekregen. Ik vat voor u nog even samen hoe groot de registratielast voor ons als MDL-artsen is, daarna komt het belangrijkste aan bod: wat gaan wij (en anderen) eraan doen?

De denktank (Ont)Regel de Zorg bracht met steun van de Argumentenfabriek van 1 augustus tot 18 november 2017 via gestructureerde interviews en dankzij dagen 'meelopen' in kaart hoeveel tijd de verschillende beroepsgroepen in de zorg (verpleegkundigen, medisch specialisten, psychiaters, fysiotherapeuten, apothekers en wijkverpleegkundigen) gemiddeld

kwijt zijn aan registratie. MDL-artsen zijn daarbij gekozen als representant van de beroepsgroep medisch specialisten. Dit onderzoek heeft een doorsnee weekagenda van een MDL-arts opgeleverd (figuur 1). Belangrijkste uitkomst daarbij is, dat een MDL-arts gemiddeld maar liefst 43% van haar of zijn tijd kwijt is aan administratie.

Een deel van deze administratie kan worden beschouwd als nuttig en in dienst van goede patiëntenzorg (bijhouden dossier en berichtgeving naar andere zorgverleners). Echter, in 33% van de gevallen bleek de administratie voor andere partijen te worden verricht of is het zelfs niet duidelijk voor wie deze administratie wordt gedaan.

Naast bovengenoemd onderzoek heeft de Federatie Medisch Specialisten (FMS) samen met de organisatie van zorgprofessionals VvAA een enquête gehouden onder ruim 3.000 specialisten en arts-assistenten, die meer dan 5.000 suggesties heeft opgeleverd om registraties en administratieve handelingen te schrappen.

Na de presentatie van de uitkomsten van beide onderzoeken op 18 november 2017 heeft de FMS begin 2018 een aantal 'schrapsessies' georganiseerd, waarbij naast professionals ook nadrukkelijk andere partijen (verzekeraars, ziekenhuisorganisaties, inspectie, VWS) aanwezig waren en inbreng hebben geleverd. Op 27 maart jl. werden de resultaten van deze schrapsessies aangeboden aan minister Bruins van Medische Zorg en Sport, die daarbij zijn steun voor de aanpak van (Ont)Regel de Zorg heeft uitgesproken. Ook in het regeerakkoord zijn afspraken gemaakt over het terugdringen van administratieve lasten in de zorg.

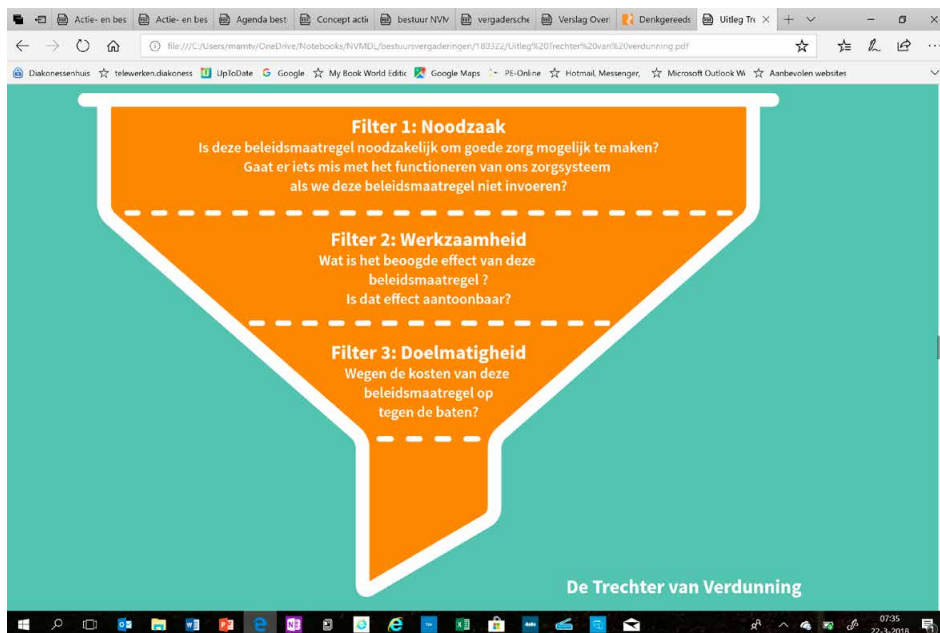
Opbrengst schrapsessies

De schrapsessies hebben concrete voorstellen opgeleverd:

1. We schrappen de afvinklijstjes voor werkprocessen in het EPD.
2. We verlagen de frequentie met minimaal de helft en verminderen de omvang en de overlap van informatie-, controle- en accreditatiecycli.
3. We verminderen de omvang van aan te leveren rapportages bij opleidings- en kwaliteitsvisitatie.
4. We beperken kwaliteitsregistraties tot de door de beroepsgroep vastgestelde (beperkte) set.
5. We schrappen de ziekenhuisbrede kwaliteitskeurmerken.
6. We schrappen de registraties voor externe partijen die komen bovenop de routinematige verslaglegging.
7. We beperken het geven van orders aan collega's via het EPD tot het minimum.
8. We schaffen alle machtigingen af.
9. We schrappen de collegiale beoordeling van specialisten (IFMS) in zijn huidige vorm.
10. We vereenvoudigen de manier waarop we omgaan met het convenant medische technologie.

Figuur 1. Gemiddelde weekagenda van een MDL-arts. In rood de tijd die opgaat aan administratie.





Figuur 2. De Trechter van Verdunning helpt om de noodzaak, werking en doelmatigheid van bestaande en nieuwe maatregelen te bepalen.

Daarnaast zijn er door de deelnemende medisch specialisten schrapsuggesties gedaan die de reikwijdte van deze serie schrapsessies overstijgen, maar wel als zeer belangrijk zijn aangemerkt:

- We stappen over op één-bronregistratie en creëren één helder en overzichtelijk EPD.
- We schrappen het bijhouden en corrigeren van ICD-10 en DBC's uit het takenpakket van de arts.
- We lossen incidenten niet op met het zetten van nieuwe vinkjes die permanent worden (risico-regelreflex).

Gedurende deze schrapsessies was het heel leerzaam om te ervaren dat het opbouwen van de registratielast vaak vele oorzaken heeft en het gevolg is van een ingewikkeld samenspel tussen verschillende partijen. Daarbij is dan vaak de uitkomst dat elke partij denkt 'dat het van de ander moet' of 'dat de ander het graag wil'. In de uitvoering worden er vervolgens nog verschillende verdiepingsslagen gemaakt, waardoor de administratieve last verder toeneemt. Voorbeelden daarvan zijn het Convenant Medische Technologie en de ziekenhuisbrede keurmerken.

Het is dan ook belangrijk om na te gaan wat elke partij zelf kan doen om de administratieve last te verminderen en niet alleen naar 'de ander' te wijzen.

De denktank (Ont)Regel de Zorg heeft daartoe hulpmiddelen ter beschikking gesteld als de Argumentenkaart en de Trechter van Verdunning (figuur 2), beide te vinden op <https://www.vvaa.nl/landingspagina/ont-regel-de-zorg/denkgereedschap-trechter-en-argumentenkaart>.

Tijdens de schrapsessies bleek dat veel van de extra administratie is ontstaan vanuit de ziekenhuizen en specialisten zelf (bijvoorbeeld via hun wetenschappelijke verenigingen). Dat betekent dat wij als medisch specialisten ook zelf een rol kunnen vervullen bij het verminderen van onze administratieve last.

NVMDL

Vanuit het bestuur van de NVMDL is daarom navraag gedaan bij de leden. Veel reacties hadden betrekking op het bevolkingsonderzoek darmkanker (BVO). Het bestuur van de NVMDL zal dan ook in gesprek gaan met het RIVM en de screeningsorganisatie met als doel de administratieve last daarvan te verminderen alsook

de belasting door de extra visitaties rondom het BVO.

Daarnaast zullen de eigen registraties (VREST, complicatieregistratie, DICA) tegen het licht worden gehouden en zal de kwaliteitsvisite worden gedigitaliseerd, wat op termijn in een aanzienlijke vermindering van de administratieve belasting moet resulteren. Met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) is inmiddels overeengekomen dat het behalen van het kwaliteitskeurmerk HKZ niet verplicht zal worden gesteld (maar de afdelingen dienen uiteraard wel te voldoen aan de door de NVMDL gestelde kwaliteitsnormen).

Veel kunt u zelf doen

Maar ook in uw eigen ziekenhuis kunt u schrappen. Kijk kritisch naar de vinkjes die zijn ingebouwd in uw EPD. Komen die door de Trechter van Verdunning? Verder is het mogelijk als instelling af te wijken van de nu nog verplichte set indicatoren. Zo is in Ziekenhuis Gelderse Vallei de verplichte set indicatoren met betrekking tot colorectaal carcinoom vervangen door een beperkte set van tien kritische succesfactoren met bijbehorende prestatie-indicatoren¹. Ook andere ziekenhuizen rapporteren dit soort maatregelen.

Conclusie

Het veld is in beweging en het is nu tijd om meters te maken met de reductie van onze registratielast. Kijk daarbij niet alleen naar de ander, maar onderneem zelf initiatieven en deel deze met anderen!



Marc Verhagen, MDL-arts
Diakonessenhuis, Utrecht

Dirk Jan Bac, MDL-arts
Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede

¹ "Indicatoren waar je écht wat aan hebt." *Medisch Contact*, 7 september 2017.

Versplintering organisatiestructuur doorn in oog van aanstaande voorzitter

Hij ziet een opvallende tegenstelling tussen onderzoek, waar samenwerking wordt gezocht, en organisatiestructuur, waar versnippering de slagkracht ondermijnt. In oktober neemt Joost Drenth het voorzitterschap van de Nederlandse Vereniging voor Hepatologie (NVH) over van Ulrich Beuers. Hij is bereid met minder pluche genoeg te nemen als dat de goede zaak dient. “Dat het landschap met twaalf verenigingen zo versplinterd is, is mij een doorn in het oog. Daarmee bewijzen we onszelf geen dienst. De buitenwacht begrijpt daar niets van. Toen ik als jonge

internist het vakgebied binnenstapte, heb ik echt wel een jaar nodig gehad om te begrijpen wie wáár een vinger in de pap heeft.”

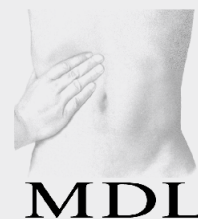
De NVH bestaat 55 jaar, stelt de hoogleraar Maag-Darm-Leverziekten van het Nijmeegse Radboudumc nuchter vast. “Daaruit mag worden opgemaakt dat leverziekten er werkelijk toe doen en onderzoek ernaar belangrijk is. En naar de toekomst toe alleen maar belangrijker wordt. De existentie van ons vakgebied is niet langer de vraag. Het gaat er nu vooral om: hoe halen we onze doelen? In mijn visie bereiken we die door

zoveel mogelijk ons netwerk te benutten.

Als ik naar de statuten kijk van de NVH en die van de Nederlandse Vereniging voor Gastro-Enterologie, dan zijn er opvallend veel overeenkomsten. Dus om bij deze twee wetenschappelijke verenigingen te beginnen: ik zie best iets in een zekere vorm van samenwerking.”

Basaal én klinisch onderzoek

Samenwerking en verbinding zijn ook leidend voor wat betreft onderzoek. “We moeten uit ons laboratorium komen. Het universiteitsjasje mag uit”, vindt Joost



ADVERTENTIE

Drenth. Hij ziet graag dat de beroepsgroep meer koopmansgeest toont en ondernemend wordt. “Het is belangrijk dat wij als NVH het onderzoek, meer dan tot nu toe, in netwerken laten plaatsvinden. En dat niet alleen. We zullen er ook in moeten slagen om basaal aan klinisch onderzoek vast te knopen. Financiers vragen ons steeds nadrukkelijker om niet alleen een onderzoeksvoorstel te schrijven voor het beantwoorden van wetenschappelijke vragen, maar ook om aan te tonen wat de meest doelmatige behandeling is.”

De pas gekozen NVH-voorzitter die in oktober formeel het stokje overneemt van Ulrich Beuers, beseft maar al te goed dat het beantwoorden van dit soort onderzoeksvragen door dokters nogal eens als vloeken in de kerk wordt ervaren. “Toch zullen we daar meer en meer aan moeten wennen. Ook op het gebied van leverziekten kunnen we hiervan veel meer profiteren dan we tot nu toe doen. Ik daag mijn levercollega's uit om op deze calls in te schrijven. Het is heel belangrijk dat we ook via dit soort aanvragen subsidies weten te verwerven, waardoor we direct en indirect de zorg voor onze patiënten kunnen verbeteren.”

Een recente *call* van de Maag Lever Darm Stichting leidde tot te weinig aanvragen vanuit de leverhoek. Drenth steekt de hand in eigen boezem: “We zijn van nature niet gewend om subsidie aan te vragen. Iemand moet actie ondernemen om te komen tot een consortium waarin een aantal partijen de handen ineenslaat en met zo'n aanvraag aan de slag gaat. Ik zie dat toch echt ontstaan in Nederland. We slagen er in zekere zin al in. Kijk naar de werkgroep NASH, de auto-immuunhepatitiswerkgroep, de hepatocellulair-carcinoomwerkgroep. Als voorzitter vind ik deze werkgroepen de kroonjuwelen van de NVH.”

Hepatitis C

Een concreet voorbeeld van een project waarbij dokters hun universiteitsjasjes aan de kapstok hebben gehangen, noemt



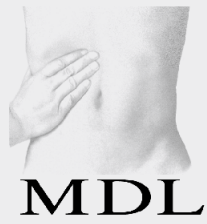
Joost Ph. Drenth:

“We moeten als beroepsgroep ondernemender worden en meer koopmansgeest tonen.”

Drenth het CELINE-programma (Hepatitis C Elimination in The Netherlands). Vóór 2021 sporen de Nederlandse UMC's iedereen op die ooit positief getest is op hepatitis C. Zij geven daarmee invulling aan het Nationale Hepatitisplan van het RIVM dat moet leiden tot minder ziektelast en sterfte aan de ziekte. CELINE wordt gecoördineerd door het samenwerkingsverband HepNed, de wetenschappelijke organisatie van hepatitisbehandelaren van de acht UMC's. Als hoogleraar MDLeverziekten van het Radboudumc leidt Drenth het project met subsidie van een farmaceut. “Voor dit programma hebben in hepatitis geïnteresseerde dokters samen plannen gesmeed en een grote subsidie van bijna een miljoen dollar binnengesleept. Met dit geld worden nu drie centra, *hubs* in Nederland, gefinancierd om onderzoekers te kunnen aannemen met als uiteindelijke doel hepatitis C uit Nederland

te verdrijven. Dat noem ik succes dankzij verbinding en samenwerking vanuit de inhoud.”

Binnen de United European Gastroenterology was Drenth voorzitter van de National Societies Committee. “Ik heb in die rol de culturele verschillen leren kennen. Wat werkt in het ene land wel en in het andere niet. Als het gaat om samenwerking, geldt voor Nederland een aantal succesfactoren. Ten eerste: er is hier niet het overwicht van één academisch ziekenhuis dat twee tot drie keer zo groot is als het andere. Ten tweede zie ik dat we hier niet zoveel last hebben van ego's noch dat het veld wordt gedomineerd door haantjes. Een derde succesfactor is onze geringe onderlinge afstand. Vanuit Utrecht ben je 2,5 uur van de randen van het land verwijderd. Ideaal om verbinding te maken.”



ADVERTENTIE

HBV-richtsnoer 2018 staat online

De laatste Nederlandse richtlijn omtrent chronische hepatitis B stamde uit 2012. Vanwege het beschikbaar komen van nieuwe antivirale middelen en nieuwe inzichten op het gebied van diagnostiek en behandelindicaties werd een update noodzakelijk. Hiertoe is recent het Nederlandse HBV-richtsnoer opgesteld.

De multidisciplinaire HBV-richtsnoer werkgroep heeft ervoor gekozen zich primair te baseren op de recent verschenen richtlijn *Management of Hepatitis B virus infection* van de European Association for the Study of the Liver (EASL). De werkgroep heeft de aanbevelingen uit de EASL-richtlijn getoetst en indien nodig aangepast aan de Nederlandse situatie. Het resultaat dient als leidraad voor de diagnostiek, follow-up en behandeling van patiënten met een (doorgemaakte) hepatitis-B-infectie. Hieronder volgt een selectie van de belangrijkste aanbevelingen.

Behandelindicaties

De behandeling wordt steeds laagdrempeliger. Behandeling is in ieder geval geïndiceerd bij alle patiënten met cirrose met een detecteerbaar HBV-DNA. Verder dient behandeling te worden gestart bij alle patiënten met chronische hepatitis B, gedefinieerd als HBV-DNA >2,000 IU/mL in combinatie met een verhoogd ALT en/of ten minste matige necro-inflammatie dan wel significante fibrose. Verder kan behandeling worden overwogen bij (1) patiënten met een chronische HBeAg-positieve hepatitis-B-infectie met een hoge HBV-DNA-concentratie (>10⁷ IU/mL) indien zij ouder zijn dan 30 jaar, en (2) bij patiënten met een positieve familieanamnese voor cirrose of HCC, ook als zij niet voldoen aan de eerdergenoemde behandelcriteria.

Keuze eerstelijnsbehandeling

Indien wordt gekozen voor een nucleos(tide)-analoog, dan worden entecavir (ETV), tenofovir-disoproxilfumaraat (TDF) en tenofovir-alafenamide (TAF) aanbevolen. Op basis van ervaring en prijs adviseert de werkgroep ETV of TDF als eerstelijnsbehandeling bij naïeve patiënten zonder contra-indicaties. Voor patiënten met een verhoogd risico op nier- of botziekten gaat de voorkeur uit naar ETV, bij patiënten met nierfunctiestoornissen (eGFR <50 ml/min) heeft TAF de voorkeur, omdat hierbij geen noodzaak is tot dosisaanpassing. Peg-interferon alfa-2a blijft ook een eerstelijnsbehandeloptie voor patiënten zonder cirrose met een hoge voorspelde kans op respons. Het gebruik van *on-treatment*-stopregels is essentieel om de behandeling met peg-interferon te optimaliseren.

Falen nucleos(tide)-analogen

Bij compliante patiënten met een partiële virologische respons op ETV, TDF of TAF dient de HBV-DNA-kinetiek te worden meegewogen bij de beslissing om de behandeling aan te passen: bij patiënten met een dalend HBV-DNA kan de behandeling worden gecontinueerd, terwijl bij patiënten bij wie het HBV-DNA niet verder daalt, een aanpassing kan worden overwogen. Stabiele laaggradige viremie kan echter worden geaccepteerd bij patiënten zonder cirrose met een normaal ALT. Bij compliante patiënten met een virologische doorbraak dient virale resistentie te worden uitgesloten middels resistentiemutatie-analyse. De behandeling van (multi)resistente HBV dient te gebeuren aan de hand van de aangetoonde mutaties.

Zwangere vrouwen met hepatitis B

Alle zwangere vrouwen dienen te worden gescreend op HBV-infectie. Bij vrouwen met significante fibrose of cirrose wordt behandeling met TDF aanbevolen. Bovendien dient bij een HBV-DNA >200,000 IU/

mL vanaf week 24–28 te worden behandeld met TDF tot in ieder geval 12 weken *post-partum*. TDF kan in lage concentraties in de moedermelk worden gedetecteerd. De kans dat dit toxische effecten geeft, lijkt klein, maar over de veiligheid voor de pasgeborene is weinig bekend. Naar de mening van de werkgroep is TDF-gebruik geen absolute contra-indicatie voor borstvoeding, maar de onzekerheid ten aanzien van de risico's voor de pasgeborene dienen met de moeder te worden besproken.

Immuunsuppressie en chemotherapie

Alle patiënten die significante immuunsuppressie ondergaan, dienen te worden getest op HBV. Alle HBsAg-positieve patiënten dienen profylactisch te worden behandeld. Bij anti-HBc-positieve, maar HBsAg-negatieve patiënten dient het risico op re-activatie te worden ingeschat. Indien dit hoog is (>10%), dan is profylactische behandeling geïndiceerd; bij een laag of matig risico (<10%) is monitoring noodzakelijk.

Online te raadplegen

Het nieuwe HBV-richtsnoer is te raadplegen via www.HBVrichtsnoer.nl. Het richtsnoer zal worden aangepast indien er nieuwe ontwikkelingen zijn. De werkgroep staat altijd open voor suggesties of commentaar. Hiervoor kunt u zich richten tot ondergetekenden via info@hbvrichtsnoer.nl.



Milan



Kerem

Namens de HBV-richtsnoer werkgroep, *Milan Sonneveld*, Erasmus MC, aios MDL *Kerem Sebib Korkmaz*, LUMC, aios MDL *Rob de Knegt*, Erasmus MC, MDL-arts *Bart van Hoek*, LUMC, MDL-arts

Website ziekenhuis voorkomt ondoelmatige zorg bij PDS

Veel MDL-artsen zullen de situatie herkennen. Op het spreekuur zie je een jonge vrouw met hinderlijke en typische klachten die horen bij het prikkelbare-darmsyndroom (PDS). Ze heeft negen weken moeten wachten op een afspraak op de poli. Voor de bepaling van de fecaal calprotectine (FCP)- en IgA-anti-TTG-waarden heeft de huisarts gezorgd; de uitslagen waren normaal. Na bevestiging van de diagnose, een globale uitleg over PDS en de behandelmogelijkheden daarvan gaat ze zonder vervolgspraak naar huis. De kosten voor haar ziekenhuisbezoek moet ze uit haar eigen risico betalen, wat voor sommige patiënten een forse financiële last betekent. Hoewel de patiënte ogenschijnlijk tevreden de deur uitgaat, ervaart de dokter het consult toch als ondoelmatig. In dezelfde tijd had deze een andere patiënt kunnen zien, aan welk consult medisch gezien een grotere waarde toegevoegd had kunnen worden, met gunstig effect op de wachtlijst. Om dit soort verwijzingen zo veel mogelijk te voorkomen, hebben we in het Martini Ziekenhuis de website www.mzh.nl/pds ontwikkeld, waaraan de patiëntenvereniging PDSB en Zorgbelang Groningen hebben meegeschreven. Op de website wordt bondige informatie gegeven over PDS (zoals een beschrijving van typische PDS-klachten en van de Rome IV-criteria) en duidelijk uitgelegd dat bij deze klachten de huisarts heel goed zelf de diagnose kan stellen.

Substitutie van zorg

We hopen dat de informatie op onze ziekenhuispagina's een deel van de patiënten zal overtuigen van de diagnose PDS, waardoor deze minder vaak zullen aandringen op verwijzing voor diagnostiek. Door het overzicht van alle effectieve therapieën hopen we op minder verwijzingen voor het bespreken

van behandelingen voor PDS. Bij verwijzing van patiënten naar ons ziekenhuis via Zorg-Domein (landelijk verwijsporaal) wordt de huisarts gesuggereerd om eerst met de patiënt onze website door te nemen. Als dankzij de website inderdaad minder patiënten worden doorverwezen, is er daadwerkelijk sprake van zorgsubstitutie van de tweede naar de eerste lijn.

Verwachtingen en kwaliteit

De website geeft een overzicht van de effectieve ($NNT \leq 5$)¹ behandelingen voor PDS. Per behandeling wordt praktische informatie gegeven met als doel dat de patiënt, samen met zijn huisarts, zelf een keuze kan maken welke behandeling hij of zij wil proberen, waardoor de regie van de patiënt op haar of zijn klachten zal toenemen. Uitgelegd wordt dat het doel van de behandeling 'reductie van klachten' is en aangeraden wordt om met een klachtenscoreformulier (bijvoorbeeld IBS-SSS) de klachten voor en na de gekozen behandeling te meten. Onderdeel van de informatie is ook een uitleg over het placebo-effect.

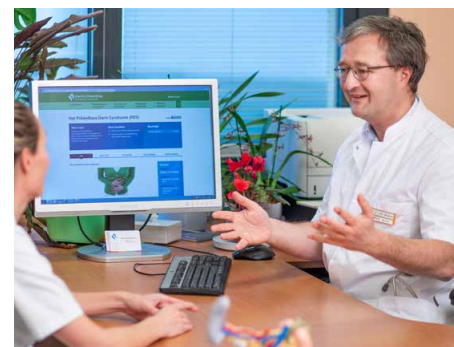
Met de aangeboden informatie en het meten van de klachten willen we bereiken dat patiënten 'juiste' verwachtingen hebben en effectiever communiceren met hun huisarts. Zowel patiënt als behandelaar en diëtist beschikken dankzij de website over dezelfde informatie en kunnen samen een behandelplan starten. Verwijzing voor behandeling naar het ziekenhuis is dan vaak niet meer nodig, omdat a) de patiënt (in theorie) alle behandelingen in de eigen omgeving kan krijgen en b) er in het ziekenhuis geen andere behandelingen of kennis beschikbaar zijn.

Bij een onduidelijke diagnose of bij het falen van effectief uitgevoerde behandelingen zijn PDS-patiënten natuurlijk van harte welkom

op de polikliniek. Bij de laatste groep kan bij het consult een verwijzing naar de medisch psycholoog ter sprake worden gebracht. Een medisch psycholoog kan beoordelen of psychosociale factoren een rol spelen bij de klachten, een effectieve psychologische behandeling instellen (bijvoorbeeld hypnotherapie of cognitieve gedragstherapie) en/of de patiënt helpen de last van chronische buikpijnklachten te dragen.

Voorkomen van ziekenhuisbezoek

Ook voor de website van het Martini Ziekenhuis is het concept van het Reduce PDS-programma de basis geweest, maar onze website heeft nadrukkelijk een ander doel: het voorkómen dat patiënten 'onnodig' naar ons worden verwezen. Verder hebben we ons beperkt tot behandelingen met een $NNT \leq 5$. De prachtige websites van de PDSB en de MLDS bevatten veel waardevolle informatie, maar hebben minder duidelijk de keuze gemaakt om alleen de behandelingen te bespreken die als effectief zijn beoordeeld.



Laurens van der Waaij, MDL-arts
Martini Ziekenhuis, Groningen

¹ NNT = Number Needed to Treat: het aantal patiënten dat moet worden behandeld om bij één ervan een effect te hebben. Een NNT van 5 betekent dat de behandeling bij 1 op de 5 patiënten effect heeft.

Toename maagdarm-ischemie vraagt om meer expertise

In *MAGMA 4-2017* werd in de rubriek *Casuïstiek* een patiënte met 'ischemie van de totale maag' besproken. Wij zijn blij met de aandacht voor deze aandoening, omdat wij verwachten dat het aantal patiënten met maagdarm-ischemie zal toenemen.

De prevalentie van hart- en vaatziekten (HVZ) in Nederland stijgt en zal door de vergrijzende bevolking en de dalende sterfte aan HVZ de komende jaren verder stijgen. Dankzij de verbeterde behandelingsmogelijkheden van HVZ worden deze patiënten ouder en kunnen vervolgens ook verkalkingen in de mesenteriale arteriën ontwikkelen. Een groot deel van de patiënten met chronische maagdarm-ischemie presenteert zich met buikpijn en zal gezien worden op het spreekuur van de MDL-arts. De diagnostiek en behandeling van de patiënt met maagdarm-ischemie vergt een multidisciplinaire aanpak, waarbij de vaatchirurg, interventieradioloog en MDL-arts betrokken zijn.

Momenteel zijn er veel ontwikkelingen op het gebied van mesenteriale ischemie. Deze worden/zijn u op verschillende manieren gepresenteerd.

Allereerst is begin 2017 de klinische richtlijn *Management of the Diseases of Mesenteric Arteries and Veins* gepubliceerd door de European Society of Vascular Surgery (ESVS)¹, waarbij naast vaatchirurgen ook een Nederlands MDL-arts mede-auteur was. Deze richtlijn is een praktisch handvat voor de diagnostiek en behandeling van de patiënt met mesenteriale ischemie, maar toont ook dat er nog verschillende hiaten bestaan waarnaar verder wetenschappelijk onderzoek wenselijk is.

Daarnaast is op 6 maart 2018 een web-tv-uitzending geweest waarbij aan de hand van

herkenbare casuïstiek de belangrijkste aanbevelingen uit de ESVS-richtlijn werden doorgenomen. Deze uitzending is *on demand* terug te zien op <https://www.mednet.nl/mednettv>.

Tijdens de Digestive Disease Days (DDD) dit voorjaar in Veldhoven werd een goed bezocht multidisciplinair symposium over maagdarm-ischemie georganiseerd. Hier is gesproken over de diagnose en behandeling van zowel acute als chronische mesenteriale ischemie en veneuze mesenteriale trombose aan de hand van de ESVS-richtlijn.

Tot slot is in 2015 de Dutch Mesenteric Ischemia Study group (DMIS) opgericht: een landelijke multidisciplinaire onderzoeksgroep op het gebied van chronische en acute mesenteriale ischemie. De DMIS heeft als doel het verbeteren van diagnostiek, therapie en zorg voor maagdarm-ischemiepatiënten door wetenschappelijk onderzoek, consultatie en centralisatie. Elke geïnteresseerde medisch specialist kan aan de DMIS deelnemen en verschillende specialismen als vaatchirurgie, interventieradiologie en MDL zijn in de DMIS vertegenwoordigd. De werkgroep ontving begin 2017 een subsidie voor multidisciplinaire en instelling overstijgende onderzoeksinitiatieven van de NVGE.

De casus beschreven in *MAGMA 4-2017* (p. 171) geeft goed weer hoe diagnostiek en behandeling van de patiënt met mesente-

riale ischemie vaak verlopen. Daarin is de laatste jaren veel veranderd: van CT-scan-techniek tot de mogelijkheid tot endovasculaire stentplaatsing in geocludeerde vaten en 24/7-service van de referentiecentra. Bij de acute ischemie, zoals in deze casus, is het advies 'eerst vaatherstel, dan kijken naar blijvende darmschade' een van de grootste veranderingen bij expertcentra. Gezien het feit dat deze casuïstiek niet dagelijks door iedere specialist wordt gezien, is laagdrempelige consultatie van experts in het veld van toegevoegde waarde en tevens een aanbeveling van de ESVS-richtlijn. De DMIS kan hierin een centrale rol spelen en zorgen dat die kennis beter beschikbaar en benut wordt.

Namens de Dutch Mesenteric Ischemia Study group (DMIS),

Dutch Mesenteric Ischemia Study Group



Louisa van Dijk, arts-onderzoeker,
Erasmus MC
Jeroen Kolkman, MDL-arts,
Medisch Spectrum Twente/UMCG



¹ [http://www.ejves.com/article/S1078-5884\(17\)30058-8/fulltext](http://www.ejves.com/article/S1078-5884(17)30058-8/fulltext)

Nieuwe privacyregels vereisen extra zorgvuldigheid

Kort geleden kopte het NRC 'Veel bedrijven niet klaar voor nieuwe privacywet'. Vanaf 25 mei regelt de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) alle zaken rondom privacy, een grondrecht van de Europese burger. Het draait allemaal om het verkrijgen, registreren, verwerken, beschermen en (digitaal) beveiligen van persoonsgegevens.

Het gaat ons allen aan, hoewel organisaties er meer mee te stellen zullen krijgen dan individuele zorgverleners. Na publicatie van de nieuwe regels twee jaar geleden hebben organisaties en toezichthouders (in Nederland de Autoriteit Persoonsgegevens) de juiste voorbereidingen kunnen treffen. Ook de NVMDL is druk met de nodige formaliteiten, daarbij geholpen door de Federatie Medisch Specialisten (FMS) die standaardformulieren heeft ontworpen voor de aangesloten wetenschappelijke verenigingen.

In de nieuwe Europese privacyregels is de definitie van persoonsgegevens uitgebreid. Zo valt ook een IP-adres nu onder de beschermingsvoorschriften. Op de website moet een in duidelijke taal gestelde privacyverklaring worden gepubliceerd, waarin een organisatie aangeeft met welk doel zij welke gegevens wil verkrijgen. Persoonsgegevens mogen niet langer worden bewaard dan nodig (een rekbaar begrip). Na gebruik is archiveren toegestaan, mits dat voor iedereen duidelijk is.

De wet kent gewone en bijzondere persoonsgegevens, die op verschillende wijze behandeld moeten worden. Er is geen toestemming nodig voor verkrijgen en verwerken van gewone persoonsgegevens (naam, adres, telefoonnummer et cetera) om lid te worden, nieuwsbrieven te ontvangen en om persoonsgegevens door te geven aan bijvoorbeeld FMS, de Landelijke Vereniging

van Artsen in Dienstverband (LAD) en artsenfederatie KNMG.

Aparte toestemming is nodig voor verkrijgen of verwerken van bijzondere persoonsgegevens (religie, politieke opvattingen of gezondheid). Het is nog niet in alle gevallen duidelijk welke dat zijn, maar waarschijnlijk is het niet relevant voor een wetenschappelijke vereniging als de NVMDL.

Persoonsgegevens kunnen in opdracht van een organisatie ook worden verwerkt door derden. In de privacyverklaring moet duidelijk zijn vermeld wie de gegevens waarvoor gaat aanwenden ('verwerken'). De verwerker mag de persoonsgegevens alleen voor het afgesproken doel gebruiken en niet langer bewaren dan daarvoor nodig is. Dit wordt contractueel vastgelegd. Voor de NVMDL worden er verwerkerscontracten afgesloten met bijvoorbeeld een congresbureau of een uitgever van een vaktijdschrift.

Persoonsgegevens worden door de NVMDL niet ter beschikking gesteld voor reclamadoeleinden. Voorheen werden adresbestanden-op-sticker geleverd aan individuele leden voor verzending van proefschriften, uitnodiging voor een oratie et cetera. Het is niet zeker dat het secretariaat deze service mag blijven bieden. Gebruik van persoonsgegevens om leden direct te benaderen (*direct marketing*) wordt in twee soorten onderverdeeld: gewoon (bellen, brief) en digitaal (mail, sms, internet). Voor digitaal gebruik zal altijd toestemming ('vrij', 'specifiek', 'geïnformeerd' en 'ondubbelzinnig') gevraagd moeten worden vanwege de grenzeloze gebruiksmogelijkheden. Bovendien moet de mogelijkheid worden geboden om af te melden voor digitale *direct marketing*.

Organisaties worden verplicht een gedetailleerd register van verwerkingsactiviteiten

bij te houden als ze beschikken over persoonsgegevens waarvan de verwerking niet incidenteel is.

De nieuwe privacyregels geven de EU-burgers andere rechten. Het bestaande recht op inzage, correctie en verwijdering wordt uitgebreid met het recht op dataportabiliteit, ofwel het makkelijk verkrijgen van de eigen persoonsgegevens. Bovendien kan er bezwaar worden gemaakt tegen bepaald gebruik ervan, zoals profilering. Een van de verplichtingen die uit de nieuwe wet voortvloeit, is het hebben van een protocol over hoe te handelen bij een datalek. Dat speelt niet alleen een rol als persoonsgegevens door digitale inbraak op straat komen te liggen, maar ook bijvoorbeeld bij verlies van een gegevensdrager als datastick of laptop. Ook moet een contactpersoon worden aangewezen die verantwoordelijk is voor bovenstaand protocol en voor de verplichte melding van een datalek bij de autoriteiten.

De AVG legt meer verantwoordelijkheid bij een organisatie om aan te tonen dat aan de privacyregels wordt voldaan. Wilt u meer weten, kijk dan op www.autoriteitpersoonsgegevens.nl ('Zorgaanbieders en de AVG') en/of op www.knmg.nl.



Jeroen van Bergeijk,
secretaris NVMDL

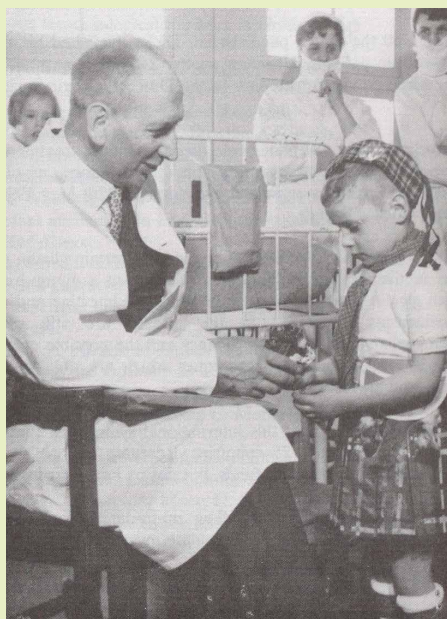
Kinder-MDL in Nederland: een volwassen specialisme

Hoewel nog vaak als een jong deelspecialisme beschouwd, begon de ontwikkeling van het deelspecialisme kinder-maag-darm- en leverziekten eigenlijk al in de jaren veertig van de vorige eeuw. Kinderarts Dicke ontdekte dat kinderen met coeliakie tijdens de hongerwinter minder last van hun ziekte hadden en promoveerde na de Tweede Wereldoorlog met de bevinding dat tarwe de oorzaak was van coeliakie, hetgeen kan worden beschouwd als startpunt van de kinder-MDL als deelspecialisme.

In 1971 werd een sectie binnen de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde (NVK) opgericht voor kinderartsen die zich toededen op maag-darm-leverziekten, sinds 2008 bekend onder de naam Sectie Kindermaag-darm-leverziekten (SMDL). De sectie maakt tegenwoordig niet alleen onderdeel uit van de NVK maar ook van de NVGE, en is vertegenwoordigd in de besturen van de NVGE en de wetenschappelijke raad van de MLDS. De opleidingseisen voor het deelspecialisme zijn vastgelegd door de European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN).

Anno 2018 zijn er 45 geregistreerde kinderartsen-MDL, van wie de meerderheid in universitaire centra werkzaam is. In tegenstelling tot de MDL is de deelspecialisatie niet opgenomen in de opleiding tot kinderarts en wordt na de opleiding tot algemeen kinderarts nog aanvullend een 2,5 jarig *fellowship* in kinder-MDL gevolgd. Financiering hiervan komt daarmee niet van VWS, maar moet door ziekenhuizen zelf worden bekostigd. Daarmee is financiering van opleiding de laatste jaren een knelpunt en is het huidige aantal *fellows* onvoldoende om in de behoefte te voorzien.

Zoals al geschetst in de inleiding van deze *MAGMA* (p. 47) houdt deze kleine groep kinderartsen-MDL zich bezig met een rijk palet aan ziektebeelden, waarvan er vele



Kinderarts Willem Karel Dicke (1905-1962) in het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag.

zeldzaam zijn. Enerzijds doordat veel vooral aangeboren ziekten weinig vóórkomen: zo zijn er in Nederland bijvoorbeeld 'slechts' veertien à zestien nieuwe gevallen van galgangatresie per jaar. Anderzijds presenteren sommige ziektebeelden zich minder vaak op kinderleeftijd. De ziekte van Wilson wordt bijvoorbeeld gemiddeld bij vier nieuwe kinderen per jaar in Nederland gediagnosticeerd.

Centralisatie van zorg, landelijke samenwerking en interdisciplinaire samenwerking met

onder andere MDL-artsen is daarom nodig om de kinder-MDL-zorg te optimaliseren. Centralisatie van zorg heeft al vorm gekregen in levertransplantaties bij kinderen, die uitsluitend plaatsvinden in het UMCG, en parenterale voeding in de thuissituatie, die is gecentraliseerd in drie centra. Daarnaast heeft een aantal academische centra een duidelijk zwaartepunt in zorg en onderzoek (UMCG: leverziekten en levertransplantatie; UMCU: genetisch-cholestatische ziekten; AMC: motiliteitsstoornissen; Erasmus MC: IBD; LUMC: coeliakie). Landelijke en Europese samenwerking in zorg en onderzoek vindt daarnaast plaats in werkgroepen voor IBD, *cystic fibrosis* (CF), coeliakie, functionele ziektebeelden, motiliteitsstoornissen, voeding en leverziekten. Samenwerking met de MDL vindt veel plaats op lokaal niveau, maar ook landelijk. Zo zal binnenkort in samenwerking met de NVMDL een commissie starten die gezamenlijk de kwaliteitseisen voor endoscopie bij kinderen zal herdefiniëren en worden voorbereidingen getroffen om aan te sluiten bij de DGEA- en DICA-complicatieregistratie.

Kortom, met een leeftijd van bijna tachtig jaar is de kinder-MDL de kinderschoenen ruim ontgroeid en een volwassen specialisme geworden.

Namens de NVK-sectie kinder-MDL, Bart Koot, voorzitter
René Scheenstra, penningmeester



ENDOSCOPIE BIJ KINDEREN IN REGIO ROTTERDAM

Op weg naar betere zorg dankzij BeterKeten

Endoscopie bij kinderen tussen de nul en achttien jaar vindt volgens landelijke afspraken plaats onder algehele anesthesie of diepe sedatie en wordt door gecertificeerde kinderartsen-MDL uitgevoerd. De kinderartsen-MDL zijn voor het uitvoeren van endoscopisch onderzoek afhankelijk van OK-faciliteiten, anesthesie (soms door sedationist) en endoscopieassistentie. Deze wijze van het organiseren van endoscopisch onderzoek bij kinderen is zeer patiëntvriendelijk, veilig en effectief. De keerzijde is de soms beperkte capaciteit, meestal voor de anesthesie.

In de regio Rotterdam werd endoscopie bij kinderen voorheen voornamelijk uitgevoerd in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. In de loop der jaren zijn ook grote algemene ziekenhuizen, waar inmiddels kinderartsen-MDL zijn aangesteld, endoscopieën bij kinderen gaan uitvoeren. Hierdoor zijn de wachttijden voor een endoscopie onder narcose beduidend teruggelopen. In Rotterdam beschikken naast het Erasmus MC ook het Franciscus Gasthuis & Vlietland en het Maasstad Ziekenhuis over eigen faciliteiten voor kinderendoscopie.

BeterKeten

Deze drie Rotterdamse centra hebben in 2011 de Stichting BeterKeten (www.beterketen.nl) opgericht met als doel het verbeteren van de medische zorg in de stad Rotterdam. Een aantal vakgebieden werd initieel gekozen om als *pilot* deel te nemen aan het BeterKeten-project, waaronder kinder-MDL.

Uitgangspunten voor samenwerking op het gebied van kinder-MDL waren onder andere het opstellen van verwijscriteria, het initiëren en onderhouden van een regionaal

IBD-patiëntenoverleg (via *Skype*) en het uitvoeren van een capaciteitsmeting inzake endoscopie bij kinderen. Reeds in het begin werd door de kinderartsen-MDL van de drie partners binnen BeterKeten besloten om verder te kijken dan alleen Rotterdam. De kinderartsen-MDL van het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht (sinds 30 mei 2017 de vierde partner van BeterKeten), het Amphia Ziekenhuis in Breda en het HagaZiekenhuis-Juliana Kinderziekenhuis te Den Haag werden actief bij het project betrokken. Daarnaast vindt overleg plaats met de MDL-artsen voor volwassenen die binnen BeterKeten actief zijn.

Capaciteitsmeting

De capaciteitsmeting kinderendoscopie had twee doelen:

1. inventariseren hoeveel kinderartsen-MDL nodig zijn om het aanbod aan endoscopieën te kunnen verwerken;
2. inventariseren (en meerekenen in de meting) van het aantal endoscopieën bij kinderen dat door MDL-artsen voor volwassenen wordt uitgevoerd.

De uitkomsten tonen dat er in de regio Rotterdam gemiddeld 1100 endoscopieën

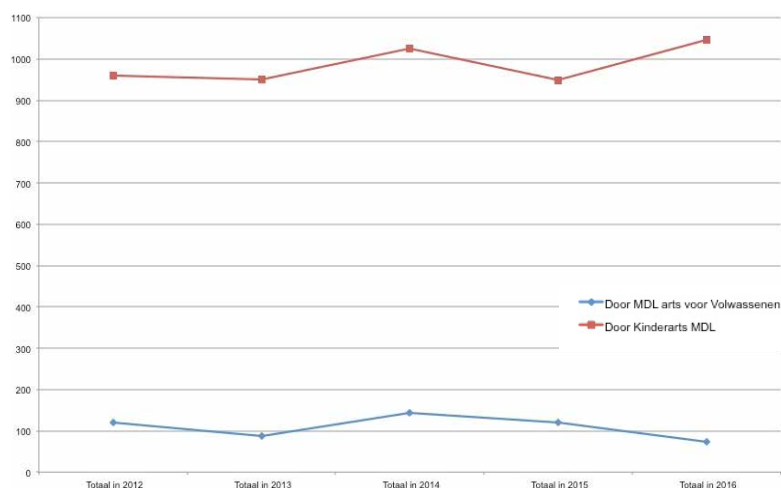
per jaar worden verricht bij patiënten jonger dan 18 jaar (*figuur 1*). In de periode 2012–2013 werd ongeveer 85% van de endoscopieën door een kinderarts-MDL uitgevoerd; dit aandeel steeg in de jaren 2014–2016 naar 93%. We denken dat het verbeteren van onderlinge afspraken tussen kinderartsen-MDL en MDL-artsen in de deelnemende centra tot deze verandering heeft geleid.

Uit onze meting blijkt ook dat de regio Rotterdam (uitgebreid naar het zuiden en westen) voldoende capaciteit aan kinderartsen-MDL heeft om het aanbod aan endoscopische diagnostiek te verwerken.

Conclusie

De samenwerking in de regio Rotterdam en omstreken heeft geleid tot tijdige en betere zorg voor kinderen met gastro-intestinale aandoeningen. Daar zijn we trots op!

Michael Groeneweg, kinderarts-MDL, Maasstad Ziekenhuis
Hankje Escher, kinderarts-MDL, Erasmus MC-Sophia



Figuur 1. Endoscopie bij kinderen in de regio Rotterdam en omstreken in de periode 2012–2016.

Grensverleggend onderzoek

Genetica

Er is een groot aantal congenitale aandoeningen van lever en darm met een genetische oorzaak. De diagnostiek hiervan is met het beschikbaar komen van nieuwe (*next generation*) DNA-sequencing-technieken sterk verbeterd. Waar vroeger diagnostiek meestal gericht was op één mogelijk gemuteerd gen, kan er nu op basis van het klachtenpatroon simultaan gekeken worden naar alle genen die zijn geassocieerd met bijvoorbeeld neonatale cholestase of met congenitale diarree, elk meer dan honderd. In overleg is het ook mogelijk alle 20.000 genen in het menselijk genoom te onderzoeken op mutaties: *whole exome sequencing* (WES).

Organoïden

Met de organoïde technologie is het mogelijk om van bijvoorbeeld darm- of leverbiopsien stamcellen te kweken. Deze stamcellen vormen 3D-celstructuren, de zogenaamde organoïden, die langdurig gekweekt en opgeslagen kunnen worden. Met deze patiënt-specifieke organoïden doen wij onderzoek naar pathofysiologie van ziekten en kunnen we *in vitro* testen welke medicijnen het fenotype corrigeren (*figuur 1*).

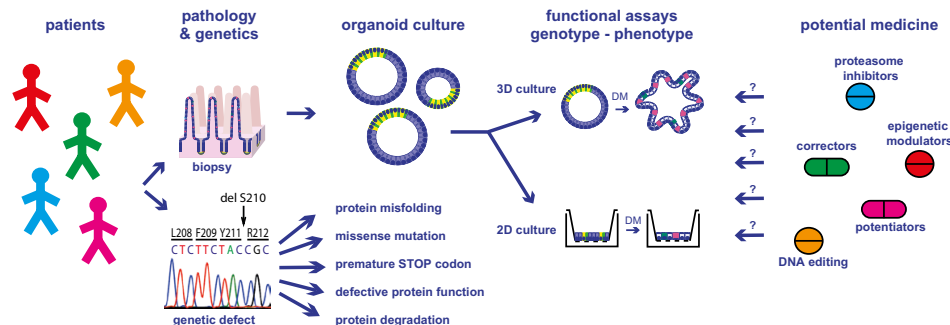
Dankzij de combinatie van genetisch onderzoek en organoïde technologie hebben wij recent gevonden dat patiënten met een

vet-intolerantie een mutatie hebben in het DGAT1-gen waardoor er geen DGAT1-eiwit wordt gemaakt. Met organoïden van drie patiënten, drie gezonde controles en drie CRISPR-Cas9 gedreven knock-outlijnen hebben we laten zien dat het vetmetabolisme in de darmcellen van deze patiënten verstoord is en de cellen veel gevoeliger zijn voor vet-geïnduceerde celdood. Dit kan leiden tot *protein losing enteropathy*, een ernstige vorm van diarree [1]. Daarnaast gebruiken we in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) (Kors van der Ent, Jeffrey Beekman) organoïden van patiënten met taaislijmziekte om *in vitro* te testen, welke (combinatie van) beschikbare medicijnen de functie van het defecte CFTR-eiwit herstelt [2,3].

Roderick Houwen, kinderarts-MDL, UMCU-WKZ

Sabine Middendorp, onderzoeksleider kinder-MDL, UMCU-WKZ en Regenerative Medicine Center Utrecht

1. Van Rijn et al. *Gastroenterology*, March 2018.
2. Dekkers et al. *Nat Med* 2013, Jul;19(7):939-45.
3. Dekkers et al. *Sci Transl Med* 2016, Jun 22;8(344):344ra84.



Figuur 1. Research-flow genetika & organoïden (Laboratorium kinder-MDL, Wilhelmina Kinderziekenhuis).

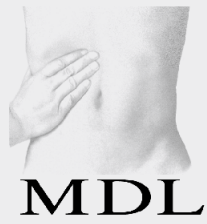
IBD bij heel jonge kinderen

De meeste IBD-patiënten die door de kinderarts-MDL worden gediagnosticeerd en behandeld, zijn tussen de twaalf en achttien jaar oud. Er is ook een zeldzame groep kinderen die zich vóór de leeftijd van zes jaar (*very-early-onset* IBD, VEO-IBD) of zelfs vóór de leeftijd van twee jaar (*infantile-onset* IBD, IO-IBD) presenteert met een IBD-achtig colitisbeeld. Deze kinderen hebben een moeilijk te behandelen colitis en kunnen daarnaast ernstige peri-anale fisteling of andere bijkomende ziektebeelden hebben (zoals huidafwijkingen, recidiverende infecties, immuundeficiënties). Hoe jonger de patiënt, hoe groter de kans op een mono-genetische oorzaak. Bij ongeveer 30% lukt het om een genmutatie aan te tonen middels *whole exome sequencing* (WES), waarbij wordt gefilterd op meer dan 50 bekende genetische varianten [1]. Voorbeelden zijn de mutaties in de IL-10-signalering [2], in de FOXP3-route voor T-celregulatie, of in het XIAP-gen dat een rol speelt bij herkenning van bacteriële antigenen. Een snelle en juiste diagnose is van belang, omdat een aantal VEO-IBD-ziektebeelden kan worden behandeld met een stamceltransplantatie.

Waar het vaak weken tot maanden duurt voordat de uitslag van het genetisch onderzoek bekend is, kunnen functionele testen in het lab kindergeneeskunde van het Erasmus MC-Sophia al binnen één à twee dagen uitsluitel geven over IL-10-signalering of bacteriële antigeenherkenning. Er is door ons in afstemming tussen de afdeling kinder-MDL, klinische genetika, immunologie en het laboratorium kindergeneeskunde een diagnostisch zorgpad ontwikkeld voor de VEO-IBD- en IO-IBD-patiënten.

Janneke Samsom, hoofd Laboratorium Kindergeneeskunde, Erasmus MC-Sophia
Hankje Escher, kinderarts-MDL, Erasmus MC-Sophia

1. Uhlig et al. *Gastroenterology* 2014, Nov;147(5):990-100.
2. Veenbergen et al. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2017, Jul;65(1):e5-e15.



ADVERTENTIE

Parenterale voeding thuis voor kinderen met darmfalen neemt toe

Net als bij volwassenen wordt darmfalen bij kinderen gekenmerkt door onvoldoende opname van voeding en/of vocht, veroorzaakt door onvoldoende darmoppervlak of een onvoldoende goed functionerende darm. Chronisch darmfalen wordt door de European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) gedefinieerd als 'conditie waarbij meer dan 75% van de totale voedingsinname bestaat uit parenterale voeding (PV) gedurende minimaal vier weken'.

De meest voorkomende onderliggende aandoening van darmfalen op de kinderleeftijd is het kortedarmsyndroom. Dit ontstaat meestal na chirurgische resectie(s) in de neonatale periode vanwege bijvoorbeeld *necrotiserende enterocolitis*, *gastroschisis* of *volvulus*. Een tweede grote groep wordt gevormd door kinderen met motiliteitsstoornissen zoals het pediatrisch intestinaal pseudo-obstructiesyndroom. Een kleinere groep kinderen heeft congenitale diarree op basis van structurele afwijkingen aan het slijmvlies van de darm, zoals bijvoorbeeld *microvillous inclusion disease*. Nog minder frequent kan er sprake zijn van ernstige malabsorptie zoals bij immuunstoornissen of metabole ziekten.

Parenterale voeding thuis

Bij chronisch darmfalen kan parenterale voeding (PV) thuis gegeven worden. Ouders, en soms ook het oudere kind, worden daartoe getraind tijdens een ziekenhuisopname van vijf à tien dagen. De ouders bestuderen eerst de informatie via een uitge-

breide *e-learning* of een protocollenboek met dvd, daarna oefenen ze met een verpleegkundige: eerst op een pop en dan in de praktijk bij hun kind. Zo leren zij onder andere de centrale lijn te verzorgen, de parenterale voeding klaar te maken en deze vervolgens aan- en af te koppelen van de centrale lijn. Inclusiecriteria voor PV thuis zijn: 1) de verwachting dat een kind langer dan drie maanden afhankelijk is van parenterale voeding; 2) de aanwezigheid van een goede centraal-veneuze toegangsweg; 3) adequate psychosociale omstandigheden en 4) kwaliteit van leven.

In 2013 was de prevalentie van thuis-PV in Nederland 9,6 per miljoen kinderen. Deze prevalentie is de afgelopen jaren echter toegenomen door de daling van morbiditeit en mortaliteit in deze groep door onder andere de betere kwaliteit van chirurgische behandelingen, opvang na uitgebreide chirurgie en neonatale zorg, maar ook door de verbeterde katheterzorg en samenstelling van de parenterale voeding.

PV thuis bij kinderen wordt in Nederland gecoördineerd door een aantal erkende en gespecialiseerde centra: het Emma Kinderziekenhuis AMC (42 kinderen), Sophia Kinderziekenhuis (19 kinderen) en Radboudumc (15 kinderen). Deze centra hebben multidisciplinaire teams bestaande uit: kinderartsen-MDL, diëtisten, kinderchirurgen, verpleegkundig specialisten, ziekenhuisapothekers, kinderhematologen, kinderpsychologen, maatschappelijk werkers en onderzoekers. Deze teams zien de patiënten op de polikliniek en bij klinische opname en zijn bereikbaar voor acute problemen zoals koorts of lijnproblemen. Bij poliklinische controle is er aandacht voor groei, PV-gerelateerde complicaties als

deficiënties van vitamines, mineralen en spoorelementen, (lijn)infectie, trombose van de vaten, leverschade en kwaliteit van leven. De meeste kinderen blijven ook onder behandeling van een kinderarts in het verwijzende ziekenhuis.

Het streven blijft altijd om de darmen zo veel mogelijk enteraal te belasten en dus zo min mogelijk parenteraal te voeden. Zeker in de begin- of adaptatiefase van de darm bij het kortedarmsyndroom is dit een intensief proces van (weder)opbouw van de enterale voeding en geleidelijke afbouw van de PV. Vanaf de leeftijd van één jaar wordt geprobeerd de PV overdag steeds langer af te koppelen, zodat deze alleen 's nachts gegeven wordt en het kind zich overdag volledig vrij kan bewegen.

Onderzoek

Er vindt zowel internationaal als nationaal wetenschappelijk onderzoek plaats naar PV bij kinderen met darmfalen. Het Erasmus MC en het AMC onderzoeken samen bijvoorbeeld de psychosociale gevolgen en kwaliteit van leven van deze groep kinderen en hun families, evenals de gevolgen van PV op de groei en lichaamssamenstelling en het voorkomen van trombose en leverschade. Ondanks de intensieve behandeling en het feit dat PV thuis geassocieerd is met frequente en potentieel levensbedreigende complicaties, is het streven steeds om kinderen óók met PV een zo normaal mogelijk leven te laten leiden, waarbij ze spelen, leren, eten indien mogelijk, naar school gaan en zwemles volgen om diploma's te halen!

Barbara de Koning, kinderarts-MDL, Erasmus MC
Merit Tabbers, kinderarts-MDL, EKZ/AMC

Translationeel onderzoek naar immunologie darmslijmvlies

Met ongeveer 200 m² vormt het darmslijmvlies het grootste oppervlak van het menselijk lichaam dat in contact staat met de buitenwereld. Onschadelijke darmbacteriën, commensalen genoemd, leven in grote aantallen in onze darm en zijn cruciaal voor de vertering van voedsel. Het nadeel van ons grote darmoppervlak is, dat het ook een makkelijke toegangspoort is voor schadelijke bacteriën, virussen en giftige stoffen.

Om infectie met schadelijke indringers tegen te gaan, heeft de darm een verdedigingsleger van ongeveer 50×10^9 afweercellen. Wanneer we eenmaal met een ziekteverwekker in aanraking zijn geweest, hebben de afweercellen geheugen opgebouwd en kunnen ze bij een tweede aanraking de ziekteverwekker sneller herkennen en effectiever vernietigen. Voor een evenwicht tussen effectieve afweer tegen ziekteverwekkers en maximale tolerantie voor commensalen en voedingsstoffen is een complexe samenwerking tussen het aangeboren en het verworven immuunsysteem nodig.

In sommige mensen ontstaan er fouten in de ontwikkeling van tolerantie voor voedingsstoffen of commensalen. De afweercellen gaan commensalen zien als schadelijk. Dit kan leiden tot darmontsteking. Deze patiënten slaan de fout ook op in het geheugen van het immuunsysteem. Elke keer als de onschuldige voedingsstof of commensaal door het immuunsysteem wordt herkend, maken de cellen ontstekingsstoffen. Hierdoor kan een chronische ontstekingsziekte ontstaan.

Aangeboren immuunsysteem

De darmepitheelcellen vormen niet alleen een fysieke barrière tegen indringers, maar herkennen met verschillende receptoren bacteriën aan hun moleculaire structuren

op de celwand. Bij herkenning van zo'n structuur maakt de epitheelcel een ontstekingsstof. Bacteriesoorten hebben allemaal andere combinaties van deze moleculaire structuren, waardoor de epitheelcel een passend patroon aan ontstekingsstoffen zal voortbrengen. Ziekteverwekkers hebben andere combinaties van structuren dan commensalen. De ontstekingsstoffen roepen witte bloedcellen van het aangeboren immuunsysteem op om vanuit de bloedbaan het darmweefsel binnen te komen. Bij ziekteverwekkers komen er in reactie op de epitheliale ontstekingsstoffen meer witte bloedcellen het weefsel binnen dan bij commensalen. Witte bloedcellen zoals macrofagen en neutrofielen kunnen heel effectief ziekteverwekkende bacteriën opnemen en afbreken.

De herhaalde herkenning van onschadelijke bacteriën in de eerste levensjaren zorgt dat de epitheelcel zijn volumeknop zachter zet en minder ontstekingsstoffen maakt. Dit ontstaan van tolerantie voor commensalen zorgt ervoor dat we niet continu darmontstekingen hebben.

Verworven immuunsysteem

De reactie van afweercellen van het verworven immuunsysteem op een indringer moet eerst worden aangemaakt, en is dus trager maar ook veel preciezer dan de reactie van het aangeboren immuunsysteem. De B- en

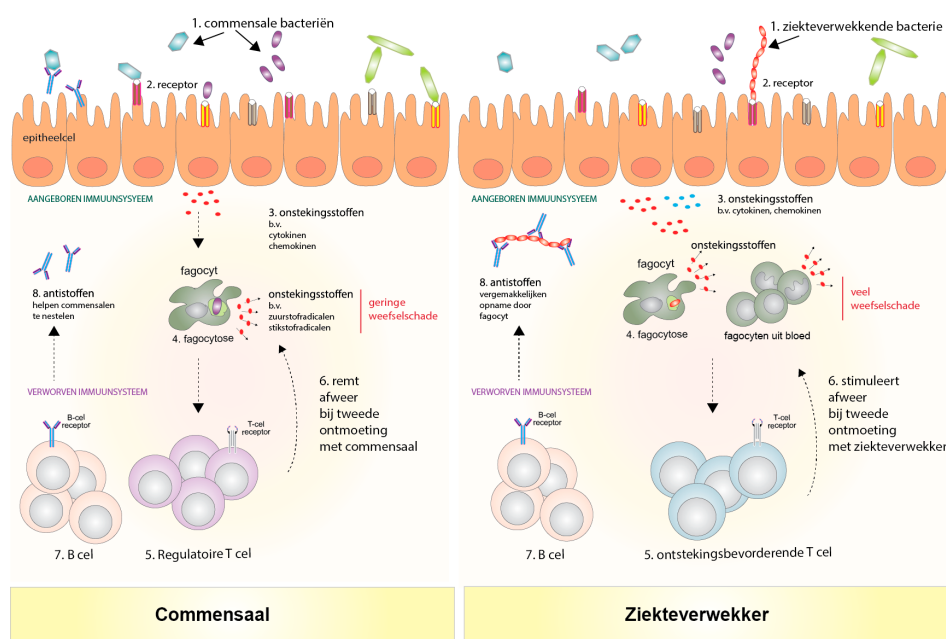
T-lymfocyten zijn witte bloedcellen van het verworven immuunsysteem die deze eigenschappen hebben. Zij dragen een receptor die op maat kan worden gemaakt voor het herkennen van lichaamsvreemde eiwitten. Naast precisie heeft het verworven immuunsysteem ook een geheugen, waardoor het bij een tweede ontmoeting met dezelfde ziekteverwekker wél snel kan reageren.

Er zijn twee groepen T-cellen: de ontstekingsbevorderende T-cellen, die cellen doden waarin schadelijke bacteriën of virussen zijn gaan nestelen en fagocyten aanzetten tot meer actie, en de regulatoire T-cellen die het geheugen vormen voor wat onschadelijk is en als scheidsrechters ongewenste reacties van andere immuuncellen onderdrukken. In de eerste levensjaren leert ook het verworven immuunsysteem de commensale bacteriën kennen en wordt een leger van regulatoire T-cellen ontwikkeld dat de commensalen herkent en ongewenste reacties van andere immuuncellen onderdrukt.

Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

Door fouten in tolerantieontwikkeling voor commensalen kan een darmontsteking als *Inflammatory Bowel Disease* (IBD) ontstaan. Hierbij wordt het immuunsysteem permanent aangezet, en omdat in onze darm naar schatting $3,8 \times 10^{13}$ bacteriën leven, hebben deze patiënten een darmontsteking die eigenlijk nooit overgaat. De intolerantiefouten in het immuunsysteem verschillen van patiënt tot patiënt en kunnen zich zowel in het aangeboren als in het verworven immuunsysteem bevinden. Als gevolg daarvan kan de ziekte zich zeer divers manifesteren.

Net als volwassenen worden kinderen met IBD vaak behandeld met immuunmodu-



Figuur 1. Reactie immuunsysteem op commensale versus ziekteverwekkende bacteriën.

latoren, die de T-cellen en soms ook de fagocyten remmen. Juist bij kinderen werkt alleen immuunmodulatie onvoldoende, en zo krijgt 60% van de kinderen met Crohn in het eerste jaar na diagnose infliximab, gericht tegen anti-tumor-necrosefactor alpha (TNF- α), dat zowel door fagocyten als T-cellen wordt gemaakt. Maar ook hierop reageert niet elke kind met IBD even goed.

Een van de belangrijkste doelen van ons onderzoek is daarom: begrijpen welk immuunproces de ziekte veroorzaakt in de individuele patiënt. Met behulp van het meer dan 250 patiënten tellende Rotterdamse kinder-IBD-cohort en een breed scala aan immunologische technieken worden de afweerprocessen per patiënt in kaart gebracht om zo de immuunfout te achterhalen. Maakt de epitheelcel te veel ontstekingsstoffen? Of onderdrukken de regulatoire T-cellen niet genoeg? Inzicht in het achterliggende mechanisme is nodig om te voorspellen welke patiënt op welke medicijnen goed gaat reageren en bij wie de ziekte snel erger wordt.

Coeliakie

Ongeveer 1% van de kinderen heeft coeliakie, een ziekte berustend op een fout in tolerantie voor diverse eiwitten in granen, samen gluten genoemd. Waarom juist gluten leiden tot ontsteking, komt doordat de meeste patiënten HLA-haplotypen DQ2 en/of DQ8 hebben. Dit HLA kan een glutenpeptide binden en wordt dan herkend door de receptor van de gluten-specifieke ontstekingsbevorderende T-cel.

Toch is het niet duidelijk waarom de T-cel het onschadelijke gluten als vijand ziet. Aangetoond is dat het darmepitheel van coeliakiepatiënten meer ontstekingsstoffen maakt dan dat van gezonde mensen, en dat zij specifieke auto-antistoffen tegen het enzym tissue-transglutaminase-II maken, een eiwit dat schade in de darm kan herstellen. Het lijkt dus alsof er nog een andere fout in het aangeboren immuunsysteem een rol speelt, en mogelijk dat bepaalde commensalen of ziekteverwekkende bacteriën of misschien zelfs een virus de ziekte in gang zetten.

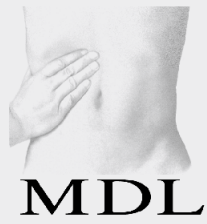
Onderzoek bij kinderen

Het volgen van kinderen met een hoog risico voor het ontwikkelen van de ziekte, zoals in het Europese PreventCD-cohort, gaf al belangrijke antwoorden (coördinator: Luisa Mearin, www.preventcd.com). Zo hebben wij aangetoond dat het tijdstip van glutenintroductie in de voeding van jonge kinderen en/of het wel/niet geven van borstvoeding geen relatie heeft met de ontwikkeling van coeliakie. We hebben ook aangetoond, dat coeliakie bij deze kinderen zich zeer vroeg ontwikkelt en significant vaker bij meisjes dan bij jongens. Deze bevindingen hebben wij gepubliceerd, onder andere in de *New England Journal of Medicine* in 2014. Door het bloed en darmweefsel van de deelnemende kinderen te onderzoeken, verwachten wij verder te kunnen ontrafelen hoe de immuunfout ontstaat.

Voortdurende innovatie

Door de introductie van nieuwe technologieën zijn er nu ongekende mogelijkheden om de samenstelling van het afweersysteem te bepalen. Zo hebben wij met massacytometrie 120 unieke celpopulaties kunnen identificeren, wat aantoont dat het afweersysteem veel complexer is dan wij wisten. Hierbij werd ook duidelijk dat de samenstelling van het afweersysteem individu-specifiek is en in grote mate door omgevingsfactoren wordt bepaald. Door een nauwe samenwerking tussen basale onderzoekers en kinder-MDL-artsen in Leiden en Rotterdam hopen wij tot nieuwe strategieën te komen voor de preventie, diagnose en behandeling van coeliakie en IBD.

Janneke N. Samsom, hoofd laboratorium Kindergeneeskunde, Erasmus MC-Sophia
Frits Koning, onderzoeksleider Immunohematologie en Bloedbank, LUMC
Luisa Mearin, kinderarts-MDL, LUMC
Hankje Escher, kinderarts-MDL, Erasmus MC-Sophia
Edmond Rings, afdelingshoofd kindergeneeskunde Erasmus MC en LUMC



ADVERTENTIE

Aanpak kennishiaten bij NAFLD

In tegenstelling tot veel MDL-aandoeningen op de kinderleeftijd – waarvan de incidentie vaak op de vingers van twee handen te tellen is – komt niet-alcoholische vetleverziekte (NAFLD) voor bij naar schatting 20.000–30.000 kinderen in Nederland¹. Drijvende kracht hierachter is de toename van obesitas bij kinderen in de laatste decennia.

Hoeveel kinderen steatohepatitis of leverfibrose hebben, is niet goed bekend, maar studies in geselecteerde populaties kinderen met obesitas laten in deze groepen een prevalentie van significante fibrose tot 11% zien². Zorgwekkender nog is, hoe het deze kinderen op volwassen leeftijd zal vergaan. Naast de mogelijke progressie van de NAFLD heeft deze jonge groep vermoedelijk een hoog risico op het ontwikkelen van diabetes en hart- en vaatziekten, waarvan vroege tekenen al vaak op kinderleeftijd aanwezig zijn. Alle hens aan het dek dus om deze kinderen adequaat te signaleren en te behandelen.

Kennishiaten

Helaas zijn er nog weinig middelen voorhanden om NAFLD effectief te bestrijden. Wat dat betreft zijn de hiaten in de zorg voor NAFLD bij volwassenen en kinderen identiek: een gebrek aan goede non-invasieve diagnostiek om te screenen en NAFLD te stadiëren, doelen bij leefstijlinterventies zijn in de praktijk moeilijk te behalen, het nog ontbreken van een geregistreerde farmacologische behandeling en de niet-bepaalde positie van bariatrische chirurgie bij NAFLD en obesitas bij kinderen.

Onderzoek

Onderzoek in Nederland naar NAFLD bij kinderen concentreert zich vooral in het AMC en Maastricht UMC+ (MUMC+) en richt zich op een aantal van deze kennishiaten. In het AMC betreft dat nieuwe diagnos-



In het Centre for Overweight Adolescent and Children's Healthcare (COACH) van het MUMC+ verricht arts-onderzoeker Kylie Karnebeek een echografie van de lever van een kind met obesitas.

tische middelen en de evaluatie van screeningstrategieën; in MUMC+ richt onderzoek zich op predisponerende factoren, de relatie met co-morbiditeit en het langetermijneffect van behandeling. Daarnaast is binnen de Europese kinder-MDL-vereniging (ESPGHAN) een patiëntendatabase opgezet (EU-PNAFLD) in samenwerking met het Elucidating Pathways of Steatohepatitis (EPoS)-consortium voor volwassenen. Doel is onder andere om inzicht te krijgen in het natuurlijke beloop van NAFLD die is ontstaan op de kinderleeftijd, zowel met betrekking tot de lever als cardiometabole ziekten.

Preventie

Bij uitstek is de kinderleeftijd ook de levensperiode die mogelijkheid biedt voor preventie van obesitas en NAFLD. Een complexe opgave, waarbij de laatste jaren wel voortgang wordt behaald. In verschillende regio's in Nederland zijn projecten waarbij lokale

maatschappelijke sectoren samen zorgen dat gezond leven wordt gefaciliteerd. Met resultaat, zo blijkt uit de 'Amsterdamse Aanpak Gezond Gewicht' waar in drie jaar een 12%-daling in de prevalentie van overgewicht en obesitas bij kinderen werd bereikt. Bovendien toont onderzoek van het MUMC+ aan, dat ook kinderen met morbide obesitas baat kunnen hebben bij een leefstijlinterventie op maat. Met acht proeftuinen verspreid over heel Nederland wordt momenteel gewerkt aan een landelijk model om overgewicht en obesitas bij kinderen aan te pakken.

Er is dus hoop dat de vloedgolf van NAFLD bij kinderen te stoppen is. En dan bij voorkeur voordat deze vanaf achttien jaar uw spreekkamer binnenstroomt.

Anita Vreugdenhil, kinderarts-MDL, MUMC+
Bart Koot, kinder-MDL-arts, AMC

¹ Anderson EL, Howe LD, Jones HE, et al. The Prevalence of Non-Alcoholic Fatty Liver Disease in Children and Adolescents: A Systematic Review and Meta-Analysis. *PLoS One* 2015; Oct 29;10(10).

² Schwimmer JB, Newton KP, Awai HI et al. Paediatric gastroenterology evaluation of overweight and obese children referred from primary care for suspected non-alcoholic fatty liver disease. *Aliment Pharmacol Ther.* 2013; Nov;38(10):1267-77.

HEPATOBLIAIR EXPERTISECENTRUM VOOR KINDEREN IN UMC GRONINGEN

Meer dan 500 levertransplantaties basis voor unieke samenwerking

Het UMCG Groningen (UMCG) is het enige centrum voor levertransplantatie bij kinderen in Nederland. Sinds 1982 zijn meer dan 500 levertransplantaties bij kinderen uitgevoerd. Ongeveer 150 getransplanteerde kinderen uit heel Nederland zijn via een *shared care*-constructie in nazorg in het UMCG.

Levertransplantatie en leverchirurgie bij kinderen betreft laagvolume, maar hoogcomplex, arbeidsintensieve medische zorg. Per jaar worden in Nederland 65 levergerelateerde operaties bij kinderen uitgevoerd, waarvan gemiddeld per jaar rond de 25 levertransplantaties. Het transplantatieprogramma is zeer multidisciplinair georganiseerd met een intensieve en goede samenwerking tussen professionals van vele verschillende medische specialismen. Hepatologie, chirurgie, anesthesie, radiologie en intensive care vormen het onlosmakelijke kernteam in deze zorg. Tezamen met specifieke expertise op gebieden als laboratoriumgeneeskunde, infectieziekten, cardiologie en nefrologie worden alle zeldzame en complexe hepato-pancreatobiliaire (HPB) aandoeningen bij kinderen in Groningen behandeld.

In dit netwerk van complexe zorg is er ook een noodzaak voor de intensieve betrokkenheid van paramedische professionals zoals maatschappelijk werkers, verpleegkundig specialisten, fysiotherapeuten, diëtisten, educatieve en pedagogische medewerkers.

De vooruitzichten en prognose voor kinderen na levertransplantatie zijn goed, met een tienjaarsoverleving van rond 90%. De resultaten in Groningen zijn vergelijkbaar met alle andere grote transplantatiecentra in Europa, de VS en Azië. Met deze goede overleving is er steeds meer aandacht voor het optimaliseren van de kwaliteit van leven en een vloeiende transitie naar volwassenheid.

Nationaal referentiecentrum leverfalen

De aanwezigheid van het levertransplantatieprogramma voor kinderen is aanleiding tot veel verwijzingen vanuit heel Nederland. Dankzij de kennis over transplantatie is in het UMCG ook uitgebreide ervaring met de behandeling en zorg voor kinderen met eindstadium leverfalen. Leverfalen kan zowel acuut optreden, zoals bijvoorbeeld bij intoxicatie of een virale infectie, of het gevolg zijn van decompensatie van een langer bestaande chronische leverziekte. Het team is 24x7 beschikbaar voor overleg over patiënten met acuut of chronisch leverfalen. Kinderen met acuut leverfalen zijn vitaal bedreigde kinderen die in zeer korte tijd worden geëvalueerd voor levertransplantatie. Indien nodig en mogelijk volgt plaatsing op de wachtlijst voor een transplantatie. De brug naar transplantatie wordt gevormd door hoogcomplex kinderintensieve zorg met ondersteuning van de kindernefrologie voor dialyse indien noodzakelijk.

Diagnostische work-up gele zuigeling

Veel baby's zijn geel de eerste weken na de geboorte. Als de icterus na drie weken nog aanwezig is, is er altijd reden voor verder bloedonderzoek. Hoewel de meesten van deze kinderen een onschuldige vorm van geelzucht hebben, zoals borstvoedingsicterus, kan bij een deel van deze kinderen sprake zijn van neonatale cholestase. De differentiaaldiagnose voor deze neonatale cholestase is lang en divers. Snelle en gerichte diagnostiek volgens een gecoördineerd protocol is van belang om vooral ernstige, maar potentieel reversibele ziek-

tebeelden te herkennen en te behandelen. Het UMCG coördineert in samenwerking met de verwijzers uit heel Nederland het diagnostisch en behandeltraject voor deze kinderen en faciliteert tijdige operatieve behandeling als dit is geïndiceerd.

Galgangatresie en Kasai-operatie

Galgangatresie is de belangrijkste oorzaak voor ernstige neonatale cholestase die, onbehandeld, op korte termijn leidt tot leverfalen. De enige behandeling is het uitvoeren van een chirurgische hepatico-jejunostomie volgens Kasai. Deze gecompliceerde operatie moet zo snel mogelijk, bij voorkeur binnen 60 dagen na de geboorte, worden uitgevoerd. Dankzij deze operatie kan bij ongeveer 60–70% van de kinderen de progressie van het ziektebeeld worden vertraagd of gestabiliseerd. De Kasai-operatie wordt in Nederland momenteel alleen uitgevoerd in het UMCG. Zoals vrijwel alle HPB-ingrepen wordt deze operatie uitgevoerd door een chirurgisch team bestaande uit een kinderchirurg en een transplantatiechirurg van het kinder-HPB-team.

Oncologisch-hepatobiliaire chirurgie

Voor levertumoren op de kindereleeftijd is resectie in combinatie met neo-adjuvante chemotherapie de enige curatieve behandeloptie. Soms kan radicale tumorresectie alleen worden bereikt door het grootste deel of de gehele lever te verwijderen en is een primaire levertransplantatie noodzakelijk. Het is de combinatie van kennis op het gebied van leverresectie en transplantatie bij kinderen waardoor centralisatie van het

chirurgische deel van de hepatologische behandeling is ondergebracht in het UMCG in directe samenwerking met het Prinses Maxima kinderoncologisch centrum te Utrecht. Indien mogelijk worden kinderen gezamenlijk in Utrecht geopereerd. Indien de resectie te uitgebreid is en/of transplantatie noodzakelijk is, wordt de patiënt in het UMCG geopereerd.

Moderne vasculaire therapeutische hepatologie

In de laatste jaren is er wereldwijd toenemende aandacht voor de behandeling van perihepatische vasculaire afwijkingen bij kinderen. Deze vooruitgang is te danken aan de toegenomen kennis en mogelijkheden in de radiologische diagnostiek en de endovasculaire mogelijkheden voor diagnostiek en interventies bij kinderen. Hierdoor kunnen nu ziektebeelden worden vastgesteld en behandeld waar eerder levertransplantatie de enige mogelijke behandeloptie was.

Extrahepatische *vena portae*-trombose

Een extrahepatische *vena portae*-trombose kan bij kinderen aanleiding geven tot ernstige varicesbloedingen uit het maagdarmkanaal bij een verder volledig normaal functionerende lever. In de acute situatie worden deze bloedingen endoscopisch gecontroleerd, bijvoorbeeld met behoud van rubberbandligaties. Herstel van de portale doorstroming door de lever kan echter de portale hypertensie definitief behandelen en de normale fysiologische situatie herstellen. Dit laatste kan gebeuren via de aanleg van een *mesorex bypass* waarbij een veneus interponaat wordt aangelegd tussen de *vena mesenterica superior* en de intrahepatische linker *vena porta*. Verschillende van deze operaties zijn inmiddels succesvol bij kinderen en volwassenen uitgevoerd, zowel primair als ook na eerdere levertransplantatie.

Congenitale portosystemische shunts

Een andere afwijking waarvan de behandeling de laatste jaren radicaal is veranderd, zijn de congenitale portosystemische *shunts*, zoals bijvoorbeeld de Abernethy-malforma-



Het Kinder-HPB-team van het UMC Groningen. Van links naar rechts): Henkjan Verkade, Bert Holvast, Patrick van Rheenen, Vincent de Meijer, Ruben de Kleine, Frank Bodewes, Hubert van der Doef. Zittend: Janneke Bruggink. Niet op de foto: René Scheenstra en Jan Hulscher.

tie of het *congenital absent portal vein syndrome*. Recente inzichten hebben succesvol bewezen dat met verschillende interventie-radiologische en chirurgische technieken deze shunts kunnen worden gesloten, waarbij de portale bloedstroom wordt hersteld en complicaties zoals hepatische encephalopathie, adenomen en hepatopulmonaal syndroom of portopulmonale hypertensie worden genezen.

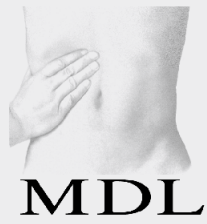
Kinder-HPB-expertisecentrum

Het kinder-HPB-centrum is een speerpunt in beleid en ontwikkeling in het UMCG. Ondersteund door uitgebreid fundamenteel en klinisch wetenschappelijk onderzoek met internationale samenwerkingen en uitstraling zal het centrum in de komende jaren verder groeien. Het is inmiddels door

de NFU erkend als expertisecentrum voor biliaire atresie en *choledochus*-malformaties. Het UMCG is bovendien actief deelnemer aan het European Reference Network RARE-LIVER.

Het is ons doel om onze unieke kennis en ervaring op het gebied van kinderhepatologie en kinderhepatobiliaire chirurgie aan alle pediatrie patiënten in Nederland met deze complexe en zeldzame aandoeningen te kunnen aanbieden en zo mogelijk te behandelen, zodat ook deze groep kinderen een zo normaal mogelijke ontwikkeling kan doormaken.

Namens het Kinder-HPB-team UMCG,
Frank Bodewes, kinderarts-MDL



ADVERTENTIE

Nieuwe aanbevelingen bij inflammatoire darmziekten

In 2008 is de eerste richtlijn *Diagnostiek en behandeling van inflammatoire darmziekten (IBD) bij kinderen* gepubliceerd, met daarin aanbevelingen die vooral op consensus en extrapolatie van studies bij volwassenen waren gebaseerd. Sindsdien zijn er belangrijke nieuwe publicaties verschenen op het gebied van niet-invasieve diagnostiek en geneesmiddelenonderzoek bij kinderen, en verschuift de behandelstrategie steeds meer van 'stapsgewijs opschalen' naar 'de eerste klap is een daalder waard', met het vroeg inzetten van anti-TNF-middelen om mucosale genezing na te streven.

In de komende update van de richtlijn is voor vijf uitgangsvragen een nieuwe literatuurschouw gedaan, die heeft geleid tot het formuleren van de volgende aanbevelingen.

Rol fecaal calprotectine (FCP)

- Gebruik FCP in tweede- en derdelijnsziekenhuizen als triagetest bij patiënten met een klinische verdenking op IBD om hoog risico van laag risico te onderscheiden en het aantal onterecht uitgevoerde endoscopische procedures te verminderen.
- Verricht geen endoscopisch onderzoek wanneer het FCP lager is dan 100 µg/g.
- Verricht endoscopisch onderzoek wanneer het FCP hoger is dan 250 µg/g en colonpathogenen zijn uitgesloten.
- Overweeg endoscopisch onderzoek bij FCP-waarden tussen 100 en 250 µg/g.
- Verricht endoscopisch onderzoek, ongeacht de hoogte van het FCP, wanneer er sprake is van persisterend rectaal bloedverlies.
- Verricht MR-enterografie of videocapsuleonderzoek wanneer er sprake is van een verhoogd FCP, maar er bij endoscopisch onderzoek van de bovenste en onderste tractus digestivus geen afwijkingen worden gevonden en de verdenking op ziekte van Crohn (ZvC) blijvend hoog is.

- Gebruik FCP om het verloop van de ziekte in de tijd te monitoren bij alle kinderen met IBD:
 - FCP-concentraties in het streefgebied onder de 250 µg/g correleren met ziekte-remissie.
 - Bij FCP-concentraties buiten het streefgebied kan worden overwogen de darmmucosa endoscopisch te evalueren en de behandeling te intensiveren.
- Gebruik voor het monitoren van de FCP-concentratie bij een patiënt steeds dezelfde testkit.

Biologicals bij ziekte van Crohn en colitis ulcerosa

- Geef anti-TNF-therapie alleen in een centrum waar kinderartsen-MDL werkzaam zijn die ervaring hebben met IBD op kinderleeftijd.
- Start anti-TNF bij voorkeur in combinatie met een immuunmodulator.
- Continueer reeds opgestarte immuunmodulatoren in het kader van combinatie-therapie maximaal 6–12 maanden totdat remissie is bereikt en streef hierna naar stoppen van de immuunmodulator.
- Start primair met anti-TNF-behandeling indien er sprake is van actieve peri-anale fistelende ziekte van Crohn.
- Overweeg primaire behandeling met anti-TNF indien sprake is van een risicopatiënt met ziekte van Crohn op basis van één van onderstaande voorspellende factoren voor een gecompliceerd ziektebeloop:
 - diepe ulceraties in het colon bij endoscopie
 - uitgebreide (pan-enterische) ziekte
 - opvallende groeiretardatie (lengte-Z-score van -2,5 of lager)
 - ernstige osteoporose
 - stenoserende of penetrerende ziekte bij diagnose.
- Maak gebruik van *therapeutic drug monitoring* (TDM) en optimalisatie van toedieningsschema's om langdurige effectiviteit van anti-TNF-behandeling te waarborgen in het kader van onderhoudstherapie.

toring (TDM) en optimalisatie van toedieningsschema's om langdurige effectiviteit van anti-TNF-behandeling te waarborgen in het kader van onderhoudstherapie.

Psychosociale problemen

- Zorg dat psychologische ondersteuning laagdrempelig beschikbaar is en verwijst tijdig voor psychologische diagnostiek en behandeling. Verwijs bij voorkeur naar psychologen met ervaring in het begeleiden van somatisch zieke jongeren.

Transitie van zorg

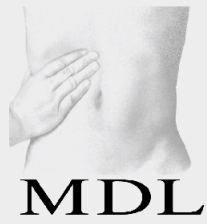
- Zorg voor een goede samenwerking, bestaande uit beiderzijdse betrokkenheid en open communicatie tussen kindergeneeskunde en het team van de volwassenenzorg (MDL) om een transitieprogramma te bereiken.
- Richt een transitietraject in dat passend is bij de lokale situatie, waarin de volgende zaken zijn geregeld:
 - een transitiecoördinator,
 - vergroten van ziektespecifieke kennis, zelfmanagement en verantwoordelijkheid,
 - flexibele timing van transfer,
 - een 'warme' overdracht aan de MDL-arts, bestaande uit een brief en telefonisch contact.

Nieuwe richtlijn

De nieuwe richtlijn zal niet meer in boekvorm verschijnen, maar vanaf eind 2018 vindbaar zijn op <https://richtlijnenendatabase.nl/>. De inhoud is van belang voor kinderartsen-MDL, algemene kinderartsen en MDL-artsen.

Lissy de Ridder, kinderarts-MDL,
Erasmus MC

Patrick van Rheenen, kinderarts-MDL,
UMCG



ADVERTENTIE

Kinderen verdienen geneesmiddelen op maat

Kinderen zijn geen kleine volwassenen! Dit adagium geldt ook voor geneesmiddeltherapie bij kinderen. Het simpelweg extrapoleren van doseringen van volwassenen naar kinderen gecorrigeerd voor gewicht *lijkt* rationeel. Echter, door groei en ontwikkeling veranderen de processen die betrokken zijn bij de opname, verdeling, omzetting en uitscheiding van de toegediende stoffen. Hierdoor lopen kinderen een verhoogd risico op therapiefalen of toxiciteit.

Jonge kinderen hebben per kilogram lichaamsgewicht veel hogere doseringen infliximab nodig voor therapeutische spiegels dan oudere kinderen. Andersom kan ook: het prokineticum cisapride werd mede van de markt gehaald toen bleek dat neonaten een verhoogd risico op cardiale toxiciteit hebben, omdat zij het middel onvoldoende kunnen metaboliseren, met verhoogde bloedspiegels tot gevolg. Aanpassing van de dosering aan deze immaturiteit van het metabolisme vond de fabrikant te risicovol. De paradox van deze casus is, dat veel kinderartsen sindsdien domperidon voorschrijven, wat een vergelijkbaar risico heeft, terwijl er nog veel minder wetenschappelijk bewijs is dat dit middel ook werkelijk prokinetisch werkt en tot minder refluxklachten leidt.

Om geneesmiddeldoseringen beter aan te passen aan leeftijdgerelateerde maturatie van intestinale absorptie, wordt er onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van geneesmiddelmetabolisme en transport in de darm en lever. Hiervoor worden verschillende technieken gebruikt. Met gebruik van restweefsel na darmchirurgie werd de exacte verandering met de leeftijd van geneesmiddeltransporters in kaart gebracht. Met een innovatieve microtracer methode, waarbij heel laag radioactief gelabeld geneesmiddel oraal gegeven wordt, terwijl een kind in het kader van klinische zorg het middel al intraveneus krijgt, kan heel precies de orale beschikbaarheid worden gemeten en daarmee ook de rol van darm en lever bij metabolisme bij kinderen van verschillende

leeftijden. Deze data worden nu gebruikt in virtuele kindmodellen om doseringen voor kinderen beter te voorspellen.

Kinderen zijn ook geen kleine volwassenen als het gaat om geneesmiddelonderzoek. Ethische, maar ook praktische en wetenschappelijke uitdagingen komen op het pad van de onderzoeker. Ouders van (jonge) kinderen vinden het vaak onethisch dat hun kind meedoet aan placebo-gecontroleerde geneesmiddelenstudies. Echter, studies bij kinderen met bijvoorbeeld functionele obstipatie en functionele buikpijn laten een placebo-effect zien van 20–57%! Waarbij aangetekend moet worden, dat ouders van kinderen jonger dan twee jaar en met niet-levensbedreigende ziektes vrijwel nooit toestemming geven om aan dit soort studies deel te nemen. Daarnaast hebben (kinder) artsen vaak geen tijd om een uitgebreide anamnese af te nemen, de bij het onderzoeksprotocol behorende formulieren in te vullen en ouders op een goede manier te vragen om aan onderzoek deel te nemen. Bovendien blijkt dat (kinder) artsen vaak bij voorbaat al een voorkeur hebben voor een bepaalde behandeling, ondanks dat wetenschappelijk bewijs voor deze aanpak ontbreekt. Hierdoor wordt de animo om patiënten voor onderzoek te rekruteren, negatief beïnvloed.

Het blootstellen van kinderen aan niet-onderzochte geneesmiddelen is echter onethisch en zou voorkomen moeten worden. Betere logistieke ondersteuning en educatie van kinderartsen en ouders is hard

nodig. Kinderen zijn geen volwassenen, ook zij verdienen therapie op maat!

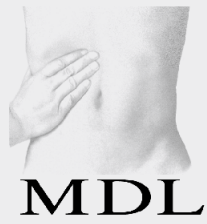
We zijn dan ook heel blij met de recente toekenning van 130 miljoen euro uit een gezamenlijk fonds van de Europese Unie en de farmaceutische industrie; hiermee wordt een Europees kindertrialnetwerk opgezet voor het doen van medicijnonderzoek bij kinderen. Het Radboudumc gaat dit voor Nederland coördineren.



Saskia N. de Wildt
kinderarts-intensivist, klinisch farmacoloog Radboudumc & Erasmus MC



Marc A. Benninga
kinderarts-MDL,
Emma Kinderziekenhuis AMC



ADVERTENTIE

Stilte voor de storm?

Diverse jonge collega's hebben de opleiding bijna beëindigd en zijn zoekende of pratende. Volgende keer daarom meer transfers? Er zijn best nog wat vacatures, ook al verwacht het Capaciteitsorgaan over niet al te lange tijd een overschot aan MDL-artsen. Oudere collega's die hun pensioen hebben uitgesteld, kunnen dus toch uitzien naar een welverdiende oude dag.

In het Maasziekenhuis te Boxmeer is Ton Luckers al ruim 1,5 jaar met pensioen, maar doet nog de scopieën. Er is daar ruimte voor meerdere MDL-artsen. Jan Jansen ging in 2010 op 61-jarige leeftijd in het Elkerliek Ziekenhuis in Helmond aan de slag 'om ze even uit de brand te helpen', maar werkt 8 jaar later als fulltime waarnemer in een maatschap met één collega MDL-arts waar eigenlijk ruimte is voor 4 fulltimers. In het Ommelander Ziekenhuis helpt Jan Kleibeuker totdat nieuwe MDL-artsen zich aandienen.

Westen

In het LUMC zijn twee jonge MDL-artsen in gesprek, evenals in het Erasmus MC. Per 1 september keert Daan Hommes terug uit de VS en wordt opnieuw afdelingshoofd MDL in het LUMC.

Zuiden

Twee aios zijn in gesprek met het MUMC+. In het Bravis Ziekenhuis (locaties Bergen op Zoom en Roosendaal) werken op dit moment 3 MDL-artsen en 2 internisten met MDL-aandachtsgebied. Binnenkort gaat Toon Steinhauser terug naar België om hoofd te worden van de sectie pancreatico-biliare ziekten in het Universiteits Ziekenhuis Antwerpen (UZA). De Raad van Bestuur wil versterking van de MDL-groep en zoekt maar liefst 4 nieuwe MDL-artsen. Rob Ouwendijk (Ikazia, Rotterdam) is aangetrokken om geschikte kandidaten te vinden.

Oosten

Per 1 september 2017 is Karsten Thürnau (Röpkke-Zweers Ziekenhuis, Hardenberg) gestart als 7^{de} MDL-arts in het ZGT-ziekenhuis te Almelo/Hengelo..

Noorden

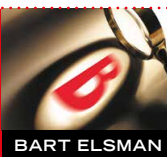
Er zijn nog genoeg vacatures in het Noorden. Het Ommelander Ziekenhuis zoekt 3 collega's, die straks in een schitterend nieuw ziekenhuis gaan werken (opening 30 juni). Het UMCG zoekt een MDL-arts met aandachtsgebied *advanced endoscopy*. Per 1 september start Nynke Siegersma (opgeleid in Leiden en Nieuwegein) als 9^{de} MDL-arts in het Martini Ziekenhuis.

Het Antonius Ziekenhuis Sneek zoekt samenwerking met het MC Leeuwarden: de twee nieuw aan te trekken MDL-artsen komen in dienst van het MCL, maar zullen in Sneek worden gedetacheerd. Het uiteindelijke streven is een maatschap op twee locaties. De internisten in Sneek met MDL-aandachtsgebied verdelen nu al samen met het MCL de diensten. In ziekenhuis Nij Smellinghe te Drachten, dat nu gastro-enterologie als speerpunt heeft, is plek voor een 6^{de} MDL-arts. Bram Zuur begint per 1 juli als 4^{de} MDL-arts in het Tjongerschans Ziekenhuis te Heerenveen.

Algemeen

De aantallen per 1 juni 2018: 538 MDL-artsen in Nederland (inclusief 9 niet-leden en 8 aios die de opleiding afronden vóór 1 juni 2018) en 28 nog praktiserende pensionado's.

Rob de Knecht



4 mei

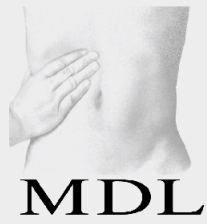
Ik ben geboren in 1946, een jaar nadat mijn opa op 25 april 1945 bij het dorpje Sint Pancras door de Duitsers was gefusilleerd. Hij zat wegens verzetsactiviteiten in de gevangenis op de Weteringschans, op de plek van het huidige Max Euweplein. Het verzet had een trein met munitie opgeblazen ten noorden van Alkmaar. Een groepje gevangenen werd uit de gevangenis gehaald en op die plek doodgeschoten.

Sindsdien ging onze familie nooit naar Duitsland. Elk jaar komen we op 4 mei in Overveen bij elkaar voor een stille tocht naar de Eerebegraafplaats langs de Zeeweg.

Tot een dag ongeveer dertig jaar geleden. Ik had toegezegd in Wiesbaden een verhaal te houden tijdens het Jaarcongres van het Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin, ik weet *bei Gott* niet meer waarover, maar het was precies op 4 mei.

De organisatie had gevraagd of ik mijn voordracht in het Duits kon houden. Met hulp van een studente uit Berlijn had ik een tekst gemaakt die ik foutloos kon voorlezen, maar tijdens de paneldiscussie daarna viel ik stotterend door de mand. Ik had nog overwogen iets te zeggen over de betekenis van 4 mei, maar durfde dat toch niet aan.

En toen kwam Christopher Williams uit Londen, waarschijnlijk om iets te vertellen over coloscopie: "You have asked me to give my presentation in German, but I will do it in English. That's the price you have to pay for 1945!"



ADVERTENTIE

Het leven van een aios is nooit saai. Om de paar maanden sta je op een andere afdeling of begin je met een nieuwe poliklinische stage, iedere dag leer je iets nieuws. Naast het dagelijkse werk zijn er de al dan niet verplichte nascholingen en congressen en tussen de bedrijven door werk je aan je niet-medische competenties. En dan heb ik het nog niet eens gehad over alle gebeurtenissen in het privéleven van een arts-assistent in opleiding...

De grote boze academie

Een belangrijke verandering in die toch al dynamische opleiding is de overstap van de periferie naar de academie. Volgens het kaderbesluit van het College Geneeskundige Specialismen (2009) mag de MDL-opleiding maximaal twee jaar in een niet-universitaire opleidingsinrichting worden gevolgd. Dat betekent dus minimaal twee jaar in een universitair ziekenhuis. Dit is in het NOVUM niet anders. Hoewel academische werkervaring vereist is voor de meeste medisch-specialistische opleidingen, verschilt de duur van de academische opleidingstijd wel per specialisme. Voor aios longziekten en tuberculose is dit bijvoorbeeld drie tot twaalf maanden, voor aios neurologie minimaal twaalf maanden.

Maar ongeacht de duur van die universitaire opleidingstijd is het voor veel aios niet het favoriete deel van de opleiding. Het betekent vaak: werken in een enorm ziekenhuis met logge logistiek, weinig cohesie en patiënten met een voorgeschiedenis van twee kantjes. Dit in tegenstelling tot het algemene ziekenhuis, waar de lijntjes met

collega's letterlijk en figuurlijk kort zijn, waar iedere dag met elkaar wordt geluncht en de receptionist je 's ochtends persoonlijk begroet.

De overstap naar de academie tijdens de opleiding verloopt dan ook niet voor alle aios even soepel. Het kan leiden tot frustratie of zelfs twijfel aan de keuze voor het vak. En dat is jammer! Tijdens de Opleidingsdag in 2017 werd er gebrainstormd over mogelijkheden om die overgang soepeler te laten verlopen. Eén van de aanbevelingen die hieruit naar voren kwam, was om pas in de tweede helft van de opleiding academisch te gaan werken. De aios heeft dan al werkervaring, kan tot op zekere hoogte zelfstandig werken en staat dus steviger in zijn of haar schoenen. Dat helpt om van je te laten horen als dat nodig is en niet zo snel te verdwalen in de letterlijke en figuurlijke krochten van dat enorme ziekenhuis.

Een tweede aanbeveling betrof verwachtingsmanagement. Als je je voorbereidt en instelt op een andere manier van werken, is de overgang een stuk minder groot. Een

gesprek met de opleider vóór de overstap kan daarbij helpen. Er kan dan ook direct duidelijk worden gemaakt welke mogelijkheden het universitair ziekenhuis biedt. Want in die grote boze academie liggen ook een hoop kansen. Er is tijd voor wetenschap en verdieping en je hebt toegang tot allerlei cursussen en congressen voor niet-medische competenties. Als je na de eerste aanpassingen weer oog hebt voor de wereld om je heen, merk je dat ook de academie 'gewoon een ziekenhuis' is: óók hier werkt een receptionist die je 's ochtends persoonlijk begroet.

Oproep

Graag willen we in een volgende editie van *MAGMA* aandacht besteden aan de verschillen tussen werken in een algemeen en een academisch ziekenhuis. Hiervoor zijn we op zoek naar jonge klaren die bewust voor de ene of andere werkomgeving hebben gekozen. Wil jij je verhaal doen? Stuur dan een mail naar nvmdlio@hotmail.com!

Susanne Korsse
Aios-MDL, LUMC



Taakherschikking: maak er werk van

In bijna alle MDL-praktijken is de formatie de laatste jaren fors gegroeid. Dit komt niet alleen door groei van het aantal MDL-artsen, maar ook door een toename van medewerkers als gevolg van taakherschikking en taakdelegatie. De werkgroep taakherschikking MDL zorgt voor onderlinge afstemming tussen de vakverenigingen van de verschillende disciplines en initieert maatregelen om de inzet van gespecialiseerde verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en *physician assistants* op een goede manier binnen de MDL te positioneren.

Onder *taakherschikking* wordt verstaan 'het structureel herverdelen van taken inclusief verantwoordelijkheden tussen verschillende beroepsgroepen', vrij vertaald: 'inzetten

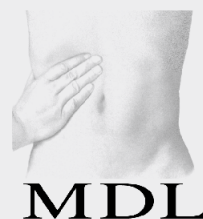
van niet-medisch specialisten binnen het medisch-specialistisch domein'. Taakherschikking wordt ingezet als instrument om de efficiëntie en patiëntgerichtheid van de zorg te verbeteren en daarnaast de loopbaanmogelijkheden voor zorgprofessionals te vergroten en hen zo voor het werk in de zorg te behouden.

Sinds januari 2012 is taakherschikking in Nederland wettelijk verankerd. Verpleegkundig specialisten (VS) en *physician assistants* (PA) zijn nu BIG-geregistreerde beroepen en hebben de bevoegdheid om zelfstandig voorbehouden handelingen te indiceren en uit te voeren. Sinds januari 2015 hebben de VS en PA ook zelfstandig declaratierecht, zodat zij onder meer polikliniekbezoek en dagverpleging kunnen registreren.

Bij *taakdelegatie* worden ook specifieke taken

overgedragen aan niet-medisch specialisten, maar ditmaal blijft de medisch specialist verantwoordelijk voor de uitvoering. Binnen de MDL gaat het om delegatie van taken aan gespecialiseerde verpleegkundigen, zoals verpleegkundig endoscopisten, MDL-verpleegkundigen en endoscopieverpleegkundigen. *Tabel 1* bevat een overzicht van de soorten taakherschikking en -delegatie die momenteel gangbaar zijn.

Uit een inventarisatie in 2015 bleek dat taakherschikking en taakdelegatie inmiddels binnen bijna alle deelgebieden van de MDL in Nederland plaatsvonden; poliklinisch, maar ook in klinische situaties¹. Bijna twee derde van alle taakherschikking was op het terrein van oncologie en IBD, gevolgd door hepatologie.



BIJSLUITERS

NVMDL

Vanuit het belang van een goede vakinhoudelijke samenwerking tussen de verschillende beroepsgroepen heeft de NVMDL het voor VS en PA mogelijk gemaakt om buitengewoon lid te worden. Ook streeft de NVMDL ernaar dat bij de opleiding tot verpleegkundig endoscopist dezelfde eindtermen voor coloscopie zullen worden gehanteerd als die voor MDL-artsen in opleiding. De vereniging wil taakherschikkers (gespecialiseerde verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en *physician assistants*) bovendien meer betrekken bij de landelijke protocol- en richtlijnontwikkelingen.

Inbedding

Het is belangrijk dat taakherschikkers goed zijn ingebed in de MDL-vakgroep van hun ziekenhuis, dat zij deelnemen aan de voor hen relevante besprekingen en in staat wor-

den gesteld een bijdrage te leveren aan de ontwikkeling en verbetering van de kwaliteit van de vakgroep in zijn geheel. Hoewel er voor PA, VS en verpleegkundigen momenteel geen verplichte visitaties bestaan, denken wij dat het goed is om hen nadrukkelijk te betrekken bij de kwaliteitsvisitaties van de NVMDL, omdat ze een wezenlijk onderdeel van de vakgroep vormen.

Werkformulieren

Het inbedden van taakherschikking en taakdelegatie in een vakgroep dient zorgvuldig te gebeuren. Taakherschikkers zijn werkzaam binnen een deel van het vakgebied en het dient duidelijk te zijn wat daarvan de grenzen zijn. Ook moet helder zijn wanneer en hoe zij kunnen terugvallen op een medisch specialist. Daartoe zijn er voor de verschillende groepen taakherschikkers specifieke werkformulieren ontwikkeld op basis van landelijke modellen, die zijn aangepast voor de MDL-praktijk. De werk-

formulieren bevatten afspraken over onder andere de te verrichten zorgactiviteiten, voorbehouden handelingen, voorschrijven van geneesmiddelen, verwijsbeleid, geprotocolleerde zorg en administratie^{2,3}. Ze kunnen worden gebruikt om bij aanvang van de werkzaamheden afspraken te maken, maar ook bij bijvoorbeeld jaargesprekken. Op die manier is er duidelijkheid over wat men van elkaar kan verwachten en kunnen ontwikkelgebieden in kaart worden gebracht. De formulieren zijn eenvoudig aan te passen als de werkzaamheden van een taakherschikker veranderen. Kortom, gebruik ze!

Werkgroep taakherschikking MDL
namens deze: *Marc Verhagen* (MDL-arts, voorzitter MDL Raad Beroepsbelangen), *Thea Korpershoek* (verpleegkundig specialist, voorzitter V&VN MDL), *Natas Verbeijde* (*physician assistant*, voorzitter NAPA MDL), *Marcel Spanier* (NVMDL-opleidingen taakherschikkers).

Tabel 1. Taakherschikking en taakdelegatie binnen MDL-vakgroepen: kenmerken taakherschikkers.

	Physician Assistant (PA)	Verpleegkundig Specialist (VS)	Gespecialiseerd verpleegkundige
Opleidingseisen	HBO Gezondheidszorg Minimaal 2 jaar werkervaring	HBO Verpleegkunde Minimaal 2 jaar werkervaring	MBO of HBO Verpleegkunde
Zelfstandig declaratierecht	Ja	Ja	Nee
Bevoegdheid	Zelfstandig	Zelfstandig	Onder (indirecte) supervisie
Opleiding	HBO-masteropleiding (2,5 jaar) 30% praktijk eigen specialisme, 30% praktijk andere specialismen	HBO-masteropleiding (2 jaar) 60% praktijk	1 jaar N.B. De Verpleegkundig Endoscopist volgt eerst de endoscopieopleiding en vervolgens de opleiding tot Verpleegkundig Endoscopist.
Uitstroomprofielen	Breed, algemeen uitstroomprofiel (meerdere specialismen)	- Preventieve zorg somatische aandoeningen - Acute zorg somatische aandoeningen - Intensieve zorg somatische aandoeningen - Chronische zorg somatische aandoeningen - GGZ	- Verpleegkundig Endoscopist (CZO-erkend) - Maag Darm Lever - Endoscopie (CZO-erkend)
Werkzaamheden	Medisch domein	Medisch en verpleegkundig domein	Verpleegkundig domein N.B. De Verpleegkundig Endoscopist verricht onder supervisie een medische verrichting.
Kernactiviteiten	Geneeskunde, wetenschappelijk onderzoek	Patiëntenzorg, ketenzorg, wetenschappelijk onderzoek, innovatie en deskundigheidsbevordering	Patiëntenzorg, ketenzorg
Patiëntengroep	Specialisme-gerelateerd	Patiëntencategorieën	Patiëntencategorieën
Afspraken vastleggen	'Werkformulier Taakherschikking Physician Assistant MDL'	'Werkformulier Taakherschikking Verpleegkundig Specialist MDL'	'Werkformulier Taakdelegatie Verpleegkundig Endoscopist MDL' Voor de andere functies is geen werkformulier beschikbaar

¹ Taakherschikking Maag-Darm-Leverziekten. Inventarisatie: Physician Assistants, Verpleegkundig Specialisten, Verpleegkundig endoscopisten werkzaam binnen de Maag-Darm-Leverziekte. Rapport Werkgroep taakherschikking MDL, maart 2016.

² Werkformulieren V&VN MDL (VS, verpleegkundig endoscopist): <https://mdl.venvn.nl/Over-V-VN-MDL/Expertisegebied/>

³ Werkformulieren NAPA MDL (PA): <https://cdn.napa.nl/wp-content/uploads/2017/11/maag-darm-lever.pdf>

FLUORESCENCE MOLECULAR ENDOSCOPY:
A NEW FRONTIER IN THE FIELD OF GASTROENTEROLOGY
Elmire Hartmans, Rijksuniversiteit Groningen, 29 november 2017



Wit-licht-endoscopie is de huidige standaard voor het detecteren van afwijkingen in de *tractus digestivus*. Deze conventionele endoscopie heeft als groot nadeel dat het slechts in staat is afwijkingen te onderscheiden op basis van – vaak subtiele – morfologische kenmerken en veranderingen. Het principe van moleculaire fluorescentie berust op het fluoresceren van specifieke (tot overexpressie komende) eiwitten, zodat kwaadaardige afwijkingen en diens premaligne voorlopercellen letterlijk oplichten. Daarmee is het mogelijk om afwijkingen al in een zeer vroeg stadium te identificeren, zelfs voordat morfologische veranderingen zichtbaar worden.

In samenwerking met de Technische Universiteit München hebben wij een Nabij-InfraRode (NIR)-Moleculaire Fluorescentie Endoscopie (MFE)-techniek ontwikkeld. Het doel van dit proefschrift is om onze NIR-MFE-techniek te vertalen naar de klinische praktijk. Dit hebben we gedaan door de toepassing in een preklinisch diersmodel te valideren, alsmede door de klinische toepassing in patiënten met gastro-intestinale afwijkingen te evalueren. De toepasbaarheid van NIR-MFE werd getoetst in patiënten met familiale adenomateuze polyposis (FAP) en patiënten met een Barrett-slokdarm.

Met deze twee haalbaarheidsstudies tonen wij aan dat onze techniek zowel in de bovenste als onderste *tractus digestivus* in staat is om vroege oncologische laesies te detecteren. Daarnaast laten we zien dat bij het lokaal toedienen (intraluminaal sprayen) van de fluorescente *tracer* in de *oesofagus* afwijkingen konden worden gedetecteerd die daarvoor gemist waren met standaard-endoscopie. De resultaten tonen dat de NIR-MFE-techniek een bruikbaar diagnostisch instrument kan zijn bij vroege detectie van gastro-intestinale carcinomen.

Tot slot beschrijft het proefschrift de zoektocht naar nieuwe *target*-eiwitten, evenals meer experimentele toepassingen van de moleculaire fluorescentietechniek.

Curriculum vitae

Elmire Hartmans (1987) studeerde geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. In 2013 studeerde zij *cum laude* af, waarna zij een promotietraject startte onder begeleiding van dr. Wouter Nagengast, dr. Rudolf Fehrmann, prof. dr. Jan Kleibeuker en prof. dr. Gooitzen van Dam, van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). In december 2016 is zij gestart met de opleiding Maag-, Darm- en Leverziekten in het UMCG, waar zij momenteel de interne vooropleiding doorloopt.

Het proefschrift is te verkrijgen via e.hartmans@umcg.nl.

MINIMALLY INVASIVE SURGERY FOR GASTRIC CANCER
Hylke J.F. Brenkman, Universiteit Utrecht, 5 februari 2018



In Nederland worden jaarlijks ongeveer 1200 patiënten gediagnosticeerd met maagkanker. Aangezien de meeste patiënten ongeneeslijk ziek zijn of hun conditie te slecht is om de juiste behandeling te ondergaan, wordt bij slechts 500 patiënten een curatieve maagresectie verricht. Deze procedure gaat gepaard met een substantieel risico op complicaties en de vijfjaarsoverleving is matig. Het onderzoek in dit proefschrift is erop gericht om de uitkomsten van de curatieve behandeling van patiënten met maagkanker te verbeteren.

Het eerste deel van dit proefschrift evalueert minimaal-invasieve maagresecties, die in toenemende mate worden verricht. De introductie hiervan in Nederland is veilig verlopen wanneer we kijken naar korte-termijn oncologische en postoperatieve uitkomsten. Bovendien lijkt een minimaal-invasieve benadering voordelen te bieden boven de wereldwijde standaard open benadering, zoals een korter ziekenhuisverblijf, minder complicaties en betere kwaliteit van het leven. Om een definitief antwoord te geven welke chirurgische benadering beter is, is de LOGICA-studie opgezet. Het tweede deel onderzoekt de meerwaarde van verschillende chirurgische technieken. Ongeacht de benadering dient de resectie

radicaal te zijn – waaronder een uitgebreide lymfeklierdissectie en verwijdering van het omentum – om een optimaal oncologisch resultaat te behalen.

In het derde deel worden verschillende aspecten van peri-operatieve zorg geanalyseerd. Er wordt inzicht gegeven in de kwaliteit van leven van patiënten na een maagresectie, die vergelijkbaar lijkt met de algemene bevolking. Verder blijkt dat verschillende aspecten van timing van de behandeling, zoals wachttijden en de weekdag van chirurgie, niet van invloed zijn op de overleving. Als laatste is de PLASTIC-studie opgezet, die de waarde van FDG-PET/CT en diagnostische laparoscopie bij de staging van maagkanker evalueert.

Curriculum vitae

Hylke J.F. Brenkman (Nijmegen, 29 juli 1989) studeerde geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Na het behalen van zijn artsexamen in 2015 startte hij zijn promotieonderzoek bij de afdeling Heelkunde van het Universitair Medisch Centrum Utrecht, onder begeleiding van prof. dr. R. van Hillegersberg en dr. J.P. Ruurda. Sinds januari 2018 is hij werkzaam als anios Heelkunde in het Diaconessenhuis Utrecht.

Het proefschrift is te verkrijgen via h.j.f.brenkman@umcutrecht.nl.



Endoscopie speelt een cruciale rol in het vaststellen en behandelen van gastro-intestinale aandoeningen. Het eerste deel van dit proefschrift richt zich op endoscopische ultrasonografie (EUS). In patiënten met *Multiple Endocrine Neoplasia Type 1* (MEN1) bleek dat de groeisnelheid van kleine neuro-endocriene tumoren van het pancreas zeer gering is en dat een CT/MRI iedere 2–3 jaar waarschijnlijk afdoende informatie geeft. Individuele ganglia coeliaca kunnen worden gevisualiseerd en bovendien selectief geïnjecteerd met alcohol. In menselijke kadavers werd echter gezien dat de geïnjecteerde alcohol zich ver buiten de *ganglia* verspreidt, ongeacht de gebruikte techniek. De aanwezigheid van een cytologisch laborant tijdens EUS-geleide dunnaaldaspiratie bleek in een gerandomiseerde studie niet van invloed op diagnostische opbrengst, accuratesse of kosten. Het inblokken van een deel van een aspiraats voor histologische kleuring naast cytologische glaasjes bleek evenmin van invloed op diagnostische opbrengst of accuratesse. Desalniettemin werden histologische kleuringen vaak nuttig geacht. In het tweede deel is gekeken naar verschillende therapeutische endoscopische ingrepen. In een pilotstudie bleek een nieuwe *over-the-scope*-clip geschikt voor resectie van sub-epitheliale tumoren, maar in het

duodenum traden veel complicaties op. In een gerandomiseerde studie leidde tijdelijke stentplaatsing niet tot minder dilataties dan bij bougienage in geval van een anastomotische strictuur na slokdarmresectie. Voorts wordt een predictiemodel beschreven dat kan worden gebruikt om de succeskans van stentplaatsing te bepalen in geval van een goedaardige slokdarmlekkage. In een pilotstudie werd een nieuwe dilatatieballon getest in achalasiepatiënten. De gemeten compliantie van de oesofagogastrische junctie net voordat de tweede dilatatie werd gedaan, bleek voorspellend voor klinisch succes. In een gerandomiseerde studie was duodenumsondeplaatsing middels endoscopie en elektromagnetische begeleiding even vaak succesvol, maar was laatstgenoemde goedkoper. Tot slot werd in een internationaal onderzoek het effect van elektrische stimulatie van de LES bij refluxziekte geëvalueerd.

Curriculum vitae

Wouter Kappelle (1987) studeerde geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen. In 2012 startte hij zijn promotietraject onder begeleiding van prof. dr. P.D. Siersema en prof. dr. F.P. Vleggaar. In 2016 is hij gestart met de opleiding Maag-, Darm- en Leverziekten in het UMC Utrecht, waar hij momenteel ook werkt.

Het proefschrift is te verkrijgen via w.f.w.kappelle@umcutrecht.nl.

A SOCIOTECHNICAL PERSPECTIVE ON WORKAROUNDS EMERGING FROM ELECTRONIC HEALTH RECORD USAGE IN AN ACADEMIC HOSPITAL SETTING

Vincent Blijleven, Nyenrode Business Universiteit, 28 maart 2018



Het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD) van een moderne ziekenhuisorganisatie moet voldoen aan een veelvoud aan – soms conflicterende – eisen van verschillende zorgspecialismen, met als gevolg dat het EPD niet altijd werkt zoals gewenst. We zien dan ook dat EPD-gebruikers zogenoemde *workarounds* ontwikkelen: afwijkingen van de door het EPD voorgeschreven handelingen, bijvoorbeeld vanwege beoogde tijdswinst, als gebrekkig ervaren gebruiksvriendelijkheid of 'uit noodzaak'. *Workarounds* leiden vaak tot informatie- en werkprotocollen die instabiel, onbetrouwbaar of zelfs niet beschikbaar zijn.

Er was weinig bekend over het identificeren, analyseren en oplossen van *workarounds* binnen EPD's gebruikt binnen academische ziekenhuizen. Om hierin inzicht te krijgen onderzochten we de EPD-*workarounds* in een academisch ziekenhuis.

We hebben vele EPD-*workarounds* geïdentificeerd en geanalyseerd met betrekking tot hun reikwijdte en gevolgen voor patiëntveiligheid, kwaliteit en efficiëntie van zorg. Op basis hiervan hebben we een *framework* ontwikkeld om *workarounds* vanuit een socio-technisch perspectief effectief te identificeren, analyseren en op te lossen. In dit *framework* wordt niet alleen gekeken naar technische oplossingen, maar maken óók het perspectief van de gebruiker, het

organisatiebeleid, de aard van de taak en de fysieke omgeving deel uit van de gezochte oplossing.

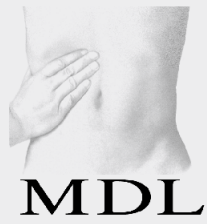
Conclusie

Om *workarounds* te identificeren, analyseren en op te lossen, adviseren wij om teams met stakeholders vanuit verschillende onderdelen en lagen van de organisatie te formeren. Dit vereist een open organisatiecultuur. In plaats van *workarounds* onder stoelen of ziekenhuisbedden te steken, zouden *workarounds* juist als vertrekpunt kunnen dienen voor waardevolle EPD-optimalisatieslagen.

Curriculum vitae

Vincent Blijleven (1989) studeerde Business Informatics aan de Universiteit Utrecht. In 2013 studeerde hij *cum laude* af, waarna hij aan een promotietraject aan Nyenrode Business Universiteit begon onder begeleiding van prof. Kitty Koelemeijer (Nyenrode) en prof. Monique Jaspers (AMC). Tijdens zijn promotietraject heeft Vincent onderzoek gedaan naar EPD-*workarounds* en naar *lean en agile* transformaties binnen *outsourcing*relaties. Momenteel vervolgt Vincent zijn carrière in het bedrijfsleven, maar blijft wel verbonden aan Nyenrode als onderzoeker.

Het proefschrift is te verkrijgen via v.blijleven@nyenrode.nl.



BIJSLUITERS

Uitblinken in transitie- en multidisciplinaire zorg

“Kinderartsen zijn een ander soort mensen, erg gericht op het gezin, de school, de groei, de pubertijdsonwikkeling. Zij nemen wat meer tijd om te communiceren over alles. MDL-artsen hebben zoveel meer patiënten dat ze iets zakelijker moeten zijn en zich vooral richten op de patiënt zelf”, zegt Hankje Escher, kinder-MDL-arts en hoofd van de afdeling Kinder-MDL in het Erasmus MC.

Hankje Escher is een nationale en internationale expert op het gebied van inflammatoire darmziekten (IBD). Samen met haar collega Lissy de Ridder volgt zij een cohort van ongeveer 350 kinderen en jongeren met IBD. Een belangrijk deel van haar aandacht gaat uit naar de transitiezorg voor IBD-patiënten. “In onze IBD-transitiepoli willen we IBD-patiënten in de leeftijd van 16 tot 18 jaar in de eerste plaats continuïteit bieden in de behandeling als zij overgaan van de kinderarts naar de MDL-arts. Bij elke reguliere policonrole checken we wat de jonge patiënten zelf doen en kunnen én waarvoor zij hun ouders nog nodig hebben. We trainen hen om zelfstandig en volwassen om te gaan met hun ziekte. Tegelijkertijd laten we de ouders wennen aan het loslaten van hun kind. Dat laatste is vooral een taak van onze specialistisch verpleegkundige.”

Een transitiepoli drukt extra op het ziekenhuisbudget. “Daarom hebben we hardere gegevens nodig dan alleen een patiënttevredenheidsscore”, zegt de kinderarts. “Dus hebben we de transitietoets ontwikkeld. Patiënten beantwoorden twee keer per jaar vragen over hun kennis van de ziekte, over wat ze weten over het verschil in zorg dat

hen te wachten staat. Ook worden vaardigheden getoetst als: zelf een recept regelen, de dokter raadplegen of zonder ouders op vakantie gaan. Tegelijkertijd werken we aan de ‘transitiesuccesscore’ die wordt afgenomen als patiënten eenmaal naar de volwassenenzorg zijn overgegaan. Hier kijken we naar: therapietrouw, zorggebruik, hoe tevreden is de patiënt en hoe tevreden is de MDL-arts over hoe de patiënt is afgeleverd. We hopen met deze data aan te tonen dat er een correlatie bestaat tussen de toename van vaardigheden in de periode op de transitiepoli en het succes van de transitie zelf.”

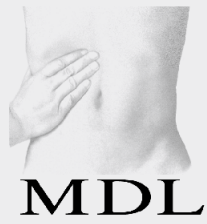
Op de afdeling Kinder-MDL werken vier MDL-artsen en een verpleegkundig specialist, allemaal vrouwen. Binnenkort start een tweede verpleegkundig specialist in opleiding. “We hebben ons best gedaan mannen aan te nemen, maar de beste kandidaten blijken toch steeds vrouwelijke kinderartsen

te zijn”, vult kinderarts-MDL Barbara de Koning lachend aan. Zij richt haar focus op leverziekten, darmfalen en darm- en leverproblemen bij *cystic fibrosis*. Als antwoord op de vraag wat de afdeling Kinder-MDL onderscheidt, noemt Barbara eerst de teamgeest, maar dan: “de samenwerking met teams om ons heen. Het IBD-team in het Erasmus MC is groot, met veel promovendi, onderzoekers en researchverpleegkundigen. Ik maak zelf deel uit van het team Darmfalen, dat zeer nauw en hecht samenwerkt met chirurgie, diëtiëk en psychologie. We hebben ook een uitgebreid *cystic fibrosis*-team. En een bijzondere samenwerking met ons eigen darm-immunologisch onderzoekslaboratorium onder leiding van Janneke Samsom. Bijzonder, omdat door het nauwe contact tussen kliniek en lab alle patiënten het verzoek krijgen materiaal als bloed, ontlasting, darmbiopten en resectiemateriaal af te staan voor onze lopende studies.”

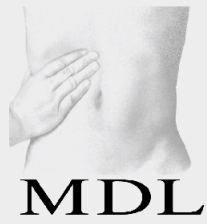


De afdeling Kinder-MDL van het Erasmus MC. Bovenste rij (van links naar rechts): Pauline de Bruyne¹, Barbara de Koning², Jessie Hulst², Martine Aardoom³. Onderste rij: Alicia Bansdhari⁴, Lissy de Ridder², Hankje Escher², Marianne Verspeek⁴, Myrthe Jongsma³, Ayoub Hassan⁴.

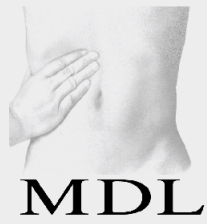
¹kinderarts, in opleiding tot kinderarts-MDL (fellow); ²kinderarts-MDL; ³arts-onderzoeker; ⁴doktersassistent.



BIJSLUITERS



ADVERTENTIE



ADVERTENTIE