

(Ont)regel de zorg! – Het vervolg

Het symposium over de aanpak van de groeiende administratieve last in de kindergeneeskunde tijdens het NVK Congres 2019 werd buitengewoon goed ontvangen. Dit jaar komt er een vervolg. We staan stil bij de ontwikkelingen van het afgelopen jaar. Waar hebben we successen geboekt? En welke paarse krokodillen moeten nodig nog worden aangepakt?

Marieke Zegers, senior onderzoeker bij IQ Healthcare, vertelt over Experiment ZIRE (Zinnvolle Registratie) waarbij ze het effect onderzocht van het schrappen van een aantal kwaliteitsmetingen op de IC voor volwassenen. Levert dat meer tijd en aandacht voor de patiënt op? Blijft de veiligheid geborgd?

Thomas Bakker, projectleider (Ont)Regel het Spaarne Gasthuis onderhandelde met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en Zorgverzekeraars Nederland over het terugbrengen van de administratieve last bij accreditatie. Tijdens het symposium doet hij uit de doeken wat die onderhandelingen hebben opgeleverd. Kinderarts en hoogleraar Metabole Ziekten Tom de Koning maakt als voorzitter van de NVK-adviesgroep *Ontregel de Zorg* vervolgens de vertaalslag naar het werk van de kinderartsen. Waar staan de grootste paarse krokodillen in de kindergeneeskunde? Hoe te beginnen met een schraptraject? Welke partijen betrek je en wat bepaalt de kans van slagen?

Dit symposium vindt plaats op donderdag 18 juni in zaal 6/7 van 09.00 tot 10.30 uur (sessie 24).

Nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling en zorg

Erfelijke en aangeboren aandoeningen

Erfelijke en aangeboren aandoeningen (EAA) vormen het jongste subspecialisme binnen de kindergeneeskunde. De ontwikkelingen binnen dit vakgebied zijn nauwelijks bij te benen. Maar geen nood! Met dit symposium bent u in anderhalf uur weer up to date.

Hoe ziet het diagnostisch traject eruit bij een kind met een ontwikkelingsachterstand? Wat doe ik als kinderarts zelf en wanneer schakel ik andere (sub)specialisten in zoals de kinderarts-EAA en de klinisch geneticus? Hoe interpreteer ik uitslagen? Wat moet ik met een n=1 diagnose uit een WES? Welke (nieuwe) therapeutische mogelijkheden zijn er? Kinderartsen kunnen er niet omheen zich te verdiepen in nieuwe inzichten vanuit de klinische genetica. EAA is een vakgebied dat bovendien sterk verweven is met diverse andere (sub)specialismen zoals metabole ziekten, MDL, longgeneeskunde, neurologie en dermatologie.

De sectie EAA organiseert daarom een inhoudelijk en zeer relevant symposium om kinderartsen bij te praten. Het is een

mooie combinatie geworden van casuïstiek en kennisoverdracht op basis van de NVK Richtlijn: *Etiologische diagnostiek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand / verstandelijke beperking*. Er is aandacht voor nieuwe diagnostiek en nieuwe therapeutische mogelijkheden. Daarnaast is er ruimte om in te zoomen op de multidisciplinaire zorg voor deze kinderen en hun gezin, en de rol van de kinderarts en andere zorgprofessionals hierbij.

Het symposium vindt plaats op donderdag 18 juni van 14.15 tot 15.30 uur in zaal 6/7 (sessie 25).



Bestuur nodigt uit!

Het NVK-bestuur wil tijdens het NVK Congres graag met leden in gesprek over kansen & knelpunten. U bent daartoe van harte uitgenodigd op woensdag 17 juni: 12.30-13.30 uur of donderdag 18 juni: 13.15-14.15 uur. Interesse? Laat dat via nvk@nvk.nl weten.

ALV

De algemene ledenvergadering van de NVK vindt plaats van 11.00-13.00 uur in zaal Athene C.

Sociaal programma

Na de borrel om 17.30 uur, bent u om 18.15 uur van harte welkom bij het walking diner met een ongetwijfeld wederom spraakmakend optreden van het Concilium Paediatricum Hilaricum. Daarna de voetjes van de vloer met de band Recipe!

ATHENE C

08.30 - 09.00 uur

Opening Kinderen en geestelijke gezondheid: NVK GGZ dag

Arne Popma, hoogleraar Forensische Psychiatrie, LUMC, Leiden en Károly Illy, voorzitter NVK



09.00 - 10.30 uur

18

SYMPOSIUM: Vaccinaties; bescherming, risico's en communicatie

Voorzitter: Lieke Sanders, kinderarts, UMCU-Wilhelmina, Utrecht

Wat heeft de invoering van het Rijksvaccinatieprogramma nou eigenlijk opgeleverd? Goede huisvesting en voeding lieten de mortaliteit immers al zakken in de eerste helft van de 20^{ste} eeuw. En wat betekent de waarschuwing van narcolepsie na het pandemische vaccin nu? Wat moeten we daarmee? En tenslotte, we willen een geïnformeerde keuze van ouders. Met alle informatie, voor en tegen. Maar we willen graag dat ze kiezen voor vaccinatie. Wat betekent dat nou allemaal? Maarten van Wijhe, Miriam Sturkenboom en Hedwig te Molder spreken hierover in dit symposium.

**Een blik terug - de effecten van meer dan een halve eeuw vaccineren**

Maarten van Wijhe, Phd/postdoc, Roskilde Universiteit, Roskilde, Denemarken

Monitoring van de veiligheid van vaccins: Wat kan er beter? Narcolepsie als casestudie

Miriam Sturkenboom, pharmaco-epidemioloog/hoogleraar Observationele Data Analysis, UMCU, Utrecht

Van woede naar passie: Hoe voeren we een goed gesprek over vaccinatie?

Hedwig te Molder, hoogleraar Taal en Communicatie, Vrije Universiteit, Amsterdam

11.00 - 13.00 uur

Algemene Ledenvergadering NVK o.l.v. Piet-Hein Peeters, journalist

14.15 - 15.30 uur

19

SYMPOSIUM: Procedureel comfort 'Pijn, angst & verzet' of 'controle & vertrouwen'

Voorzitters: Serge Prop, kinderarts i.o., UMC-AMC, Amsterdam; Caro Theunissen, kinderarts i.o., MUMC+, Maastricht

Dag in dag uit stellen we kinderen bloot aan onze medische handelingen. Lab afnemen, een infuus plaatsen, een maagsonde plaatsen: schijnbaar kleine gebeurtenissen die niet zelden grote gevolgen hebben voor het kind, zoals pijn, verzet, (anticiperende) angst, verlies aan vertrouwen en (post-traumatische) stress. En als de poging faalt, zal deze moeten worden herhaald of neigen we dan maar dwang te gebruiken. Dit moet en kan ook anders, maar hoe dan? Piet Leroy, Arine Vlieger en Paolo Valerio vertellen ons er meer over. Een verhaal over hoe we zorg voor kinderen nog beter kunnen maken.

**Procedureel Comfort: een positief verhaal in 7 stappen**

Piet Leroy, kinderarts-intensivist/directeur Pediatrische Procedurele SedatieUnit, MUMC+, Maastricht

Niet-farmacologische mogelijkheden tot comfort

Arine Vlieger, kinderarts, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Farmacologische mogelijkheden tot comfort

Paolo Valerio, kinderarts, OLVG, Amsterdam

ZAAL 15

16.00 - 17.30 uur

20

SYMPOSIUM: Je gaat het pas zien als je het door hebt: Persoonlijke ontwikkeling van de medisch specialist (i.o.) 

Hoe gaat u om met alle mogelijkheden en keuzes die op uw pad komen? En met alle dingen die moeten of de druk(te) die u ervaart in uw werk? Hoe (h)erkennt u uw potentie? Wat zijn uw drijfveren, doelen en wensen? Ongetwijfeld denkt u hier geregeld over na. In dit symposium brainstormen wij met u over verschillende modaliteiten die persoonlijke en professionele ontwikkeling kunnen ondersteunen. Tevens gaan wij dieper met u in op een van de tools: coaching. Challenge waar het kan, support waar nodig!

Setting the stage: Hebben we wel het goede vak gekozen?

Laila van der Heijden, kinderarts i.o., UMCU-Wilhelmina, Utrecht; Ingrid Lukkassen, kinderarts/opleider, St. Antonius Ziekenhuis, Nieuwegein

Coaching? Ben je wel wijs?

Anne de Pagter, kinderarts-hematoloog, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam; Matthijs de Hoog, kinderarts/opleider/hoofd IC-kinderen, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam

Live coaching sessie

Paul Wormer, coach Challenge & Support, Paul Wormer Consultancy, Leiden

ZAAL 4/5

09.00 - 10.30 uur

21

SYMPOSIUM: Praktische endocrinologie in de periferie; filter de pathologie! 

Voorzitter: Gerdine Kamp, kinderarts, Tergooi, Blaricum

Kent u de pathologische signalen van deze op het oog relatief onschuldige verwijzingen?

In een interactieve sessie leert u wanneer u wel of niet verder onderzoek doet, gewoon vervolgt of direct kunt geruststellen. Er zal gewerkt worden met veel foto's, filmpjes en praktische vragen van wat we zoal zien en horen in de spreekkamer van de perifere kinderarts.

Praktische endocrinologie in de periferie; filter de pathologie!

Gerdine Kamp, kinderarts, Tergooi, Blaricum

Ben je ooit bang voor een verwijzing voor "te lang"?

Peter Lauffer, arts-onderzoeker, UMC-AMC, Amsterdam

Al jong borstontwikkeling, wanneer is dit een ding?

Ellen Bannink, kinderarts, Tergooi, Blaricum

Vroege haren, moet je dit altijd verklaren?

Mariëtte van Ravenshorst, aios kindergeneeskunde, Tergooi, Blaricum/UMC-VUmc, Amsterdam

14.15 - 15.30 uur

22

SYMPOSIUM: Vroegdiagnostiek van afweerstoornissen: genetica en hielprik naar de dagelijkse praktijk 

Voorzitter: Martijn van der Kuip, kinderarts-immunoloog/reumatoloog, UMC-Emma, Amsterdam

Het vroeg opsporen van een afweerstoornis heeft een gunstig effect op het ziektebeloop en kans op overleving. In het landelijke Genetics First PID-project wordt gebruik gemaakt van een genetische test om alle afweerstoornissen zo vroeg mogelijk te diagnosticeren. Voor een van de meest ernstige vormen van PID, Severe combined immunodeficiency (SCID), is het zelfs mogelijk de ziekte op te sporen direct na de geboorte met behulp van hielprikscreening. Met ingang van 1 oktober 2020 zal deze hielprikscreening landelijk worden ingevoerd. Op dit moment vindt er een nationale implementatie pilot plaats (SCID-screening onderzoek in Nederland met TRECs; SONNET studie).

Vroegdiagnostiek van afweerstoornissen met een Genetics First aanpak

Joris van Montfrans, kinderarts-immunoloog, UMCU-Wilhelmina, Utrecht

Implementatie van SCID-screening: meer dan het invoeren van een test voor TRECs

Maartje Blom, promovendus, LUMC-Willem-Alexander/RIVM, Leiden

Perspectief van ouders over het vroeg opsporen van Ataxia Telangiectasia als nevenbevinding van TREC-screening





Mirjam van der Burg, immunoloog, LUMC-Willem-Alexander, Leiden

Nieuwe inzichten in follow-up en behandelstrategieën van afweerstoornissen

Robbert Bredius, kinderarts-immunoloog, LUMC-Willem-Alexander, Leiden

- 16.00 - 17.30 uur **23** **SYMPOSIUM: Van huidafwijkingen tot anafylaxie** 
Voorzitter: Joyce Emons, kinderarts-allergoloog, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam
 Binnen de Kinderallergologie wordt een diversiteit aan ziektebeelden gezien waarvan de meeste beginnen of gepaard gaan met milde klachten, maar kunnen resulteren in levensbedreigende situaties zoals anafylaxie. In dit symposium willen we u meenemen in de diagnostiek en behandeling van anafylaxie, veel voorkomende maar ook zeldzame oorzaken aangevuld met ziektebeelden waarbij anafylaxie vaker voorkomt, zoals mastocytose. Een andere mogelijke oorzaak voor anafylaxie is insectengif, steeds vaker gezien bij kinderen en waarbij bij volwassenen vaak een onderliggende mastocytose wordt gevonden. Praktische handvatten omtrent diagnostiek, behandeling en wie er in aanmerking komt voor een adrenaline auto-injector zullen uitgebreid aan bod komen.
- Van huidafwijkingen tot anafylaxie; korte inleiding en introductie**
Joyce Emons, kinderarts-allergoloog, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam
Anafylaxie; hoe te herkennen en te behandelen
Nicolette Arends, kinderarts-allergoloog, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam
Mastocytose, een zeldzaam ziektebeeld verhelderd door de twee mastocytose centra
Nicolette Arends, kinderarts-allergoloog, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam
-
- ZAAL 6/7**
 09.00 - 10.30 uur **24** **SYMPOSIUM: Ontregel de zorg: het vervolg!** 
Voorzitters: Serge Prop, kinderarts i.o., UMC-AMC, Amsterdam; Caro Theunissen, kinderarts i.o., MUMC+, Maastricht
 Op het NVK Congres 2019 presenteerde de JA-NVK de sessie Ontregel de Zorg! Dit jaar wordt een vertaalslag gemaakt naar de praktijk: Wat kunnen wij leren van een succesvol schrapproject op de IC, wat is noodzakelijk en wat doen we onszelf aan, hoe gaan onderhandelingen in zijn werk met toezichhouders en wat zijn de uitdagingen in de kindergeneeskunde op dit moment? Wij zien u daar! (zie pagina 15)
- Accreditatie in de zorg: De dosis maakt het vergif**
Thomas Bakker, projectleider (Ont)Regel het Spaarne Gasthuis, Spaarne Gasthuis, Haarlem
Experiment Zinnvolle registratie (ZIRE): minder registreren, meer aandacht voor de patiënt
Marieke Zegers, onderzoeker/projectleider ZIRE, Radboudumc, Nijmegen
Administratie in de kindergeneeskunde: Wat doen we onszelf aan?
Tom de Koning, kinderarts, UMCG-Beatrix, Groningen
- 14.15 - 15.30 uur **25** **SYMPOSIUM: Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen; nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek, behandeling en zorg** 
 De sectie EAA organiseert een inhoudelijk en zeer relevant symposium om kinderartsen bij te praten over de ontwikkelingen binnen dit vakgebied (zie pagina 15).
- Nieuwe Diagnostiek bij EAA**
Stella de Man, kinderarts EAA, Amphia, Breda; Danielle Veenma, kinderarts EAA, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam
Nieuwe Therapie bij EAA
Annette van den Elzen, kinderarts EAA, RDG Gasthuis, Delft; Leonie Menke, kinderarts EAA, UMC-AMC, Amsterdam
Nieuwe aspecten in de zorg voor kinderen met een EAA
Karen Bindels-de Heus, kinderarts EAA, Erasmus MC-Sophia, Rotterdam; Joyce Geelen, kinderarts EAA, Radboudumc-Amelia, Nijmegen
- 16.00 - 17.30 uur **26** **SYMPOSIUM: TULIPS-NVK Wetenschapssymposium** 
Voorzitters: Mirjam Belderbos, bestuur TULIPS; Edward Nieuwenhuis, voorzitter juryprijs voor jonge onderzoekers, Willem de Vries, bestuur NVK
 Het TULIPS-NVK Wetenschapssymposium biedt een podium voor jonge talentvolle onderzoekers in de kindergeneeskunde. De onderzoekers zullen in korte presentaties (8-10) minuten de belangrijkste bevindingen van hun onderzoek presenteren. Anders dan voorgaande jaren zal er één sessie zijn, met presentaties van vijf talentvolle onderzoekers. Aan het einde van de sessie worden twee prijzen uitgereikt: De NVK jonge onderzoekersprijs (vooraf bepaald door een vakjury) en de TULIPS publieksprijs (ter plaatse bepaald door het publiek m.b.v. de Yellege app).

ZAAL 8/9

- 09.15 - 10.30 uur **27** **SYMPOSIUM: Chronisch zieke kind en welzijn** 
Manon Hillegers, hoofd afdeling kinderspsychiatrie, Erasmus MC, Rotterdam
 Onderdeel van het gezamenlijke symposium met de GGZ (zie pagina 14)
- 11.00 - 13.00 uur **27** **SYMPOSIUM: Transitiepsychiatrie (alleen voor ggz-professionals)** 
Thérèse van Amelsvoort, hoogleraar transitiepsychiatrie, Universiteit van Maastricht
 Dit symposium vindt plaats tijdens de ALV van de NVK.
- 14.15 - 15.30 uur **27** **SYMPOSIUM: Anorexia nervosa, samen verder: shared decision making?** 
 Samen aan het bed, samenwerking tussen soma/psyche: kinderarts en psychiater, hulpverleners met patiënt en ouders, is er een tool voor shared decision making?
Annemarie van Belleghem, kinderarts, specialisatie eetstoornissen, UMC-AMC, Amsterdam; Miranda Fredriks, kinder- en jeugdpsychiater, UMC-AMC, Amsterdam
 Onderdeel van het gezamenlijke symposium met de GGZ (zie pagina 14)
- 16.00 - 17.30 uur **27** **SYMPOSIUM: Transitie stand van zaken + Tics** 
A. Kinder- en jeugdpsychiatrie naar de gemeente. Ellende? Goede stap? Voorbode voor kindergeneeskunde?
 In 2015 is de kinderspsychiatrie overgeheveld van zorgverzekeraar naar gemeentes. Wat is de stand van zaken? Er is veel commotie over zowel financiën als kwaliteit. Is er ook winst? Is er toekomst?
Peter Dijkshoorn, kinder- en jeugdpsychiater/bestuurder, Accare, Leiden
B. Tics en meer bij kinderen en jongeren, een update
 Wat is de differentiaaldiagnose van tics, wanneer zijn tics een probleem en wanneer moet ik doorverwijzen naar een kinder- en jeugdpsychiater? In dit symposium leert u het onderscheid tussen verschillende bewegingsstoornissen, complexe tics, compulsies en impulsies en Gilles de la Tourette. De laatste kennis over het ontstaan van tics.
 U hoort van de behandelopties en de vele bijkomende problemen die vaak samen oplopen met tics. Het belang van samenwerking tussen de kinderneurologie en kinderspsychiatrie zal worden verhelderd.
Chaim Huijser, kinder- en jeugdpsychiater, De Bascule/Level, Amsterdam
 Onderdeel van het gezamenlijke symposium met de GGZ (zie pagina 14)

ZAAL 14/15

- 13.15 - 14.00 uur **L1** **SYMPOSIUM: Niet Pluis, wanneer denk je aan metabole ziekten?** 
Mede mogelijk gemaakt door Sanofi.
 Dit is niet pluis. Een gevoel wat iedere kinderarts kent. Maar wat als je er niet de vinger op kunt leggen wat er aan de hand kan zijn? Wanneer denk je aan metabole aandoeningen, en wat ga je dan doen? Aan de hand van casuïstiek zal Erna Langius de waarschuwingssignalen benoemen waar jij als kinderarts alert op moet zijn.
Erna Langius, kinderarts-kinderneuroloog, OLVG West, Amsterdam
- 14.15 - 15.30 uur **29** **SYMPOSIUM: ADHD – a pharmacological and clinical point of view** 
Mede mogelijk gemaakt door Takeda
 In deze masterclass zal Britse farmacoloog David Heal spreken over de farmacologie van ADHD medicatie: kan kennis over de farmacologische eigenschappen van de medicatie bijdragen aan een keuze voor bepaalde medicatie in de behandeling van ADHD? Hierna zal door een Nederlandse kinderarts de vertaling hiervan worden gemaakt naar de klinische praktijk.
David Heal, farmacoloog, British Pharmacology Society, Groot-Brittannië
- 16.00 - 17.30 uur **30** **SYMPOSIUM: Ziekte bij migranten uit het Nabije Oosten** 
Mede mogelijk gemaakt door Novartis Pharma.