

Lara (2 jaar)



wist u dat...

de getallen in het boek genoemd bij 'Wist u dat?' de gezamenlijke jaarcijfers over 2023 betreffen van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC.

- INHOUD -

5 VOORWOORD

6 DUBBELINTERVIEW: Kinderbuikcentrum – gezamenlijk optrekken

10 BLIJ MET: Kinderuroloog Luitzen Groen

14 ONDERZOEK: Levensreddende nierstamcellen in babyplasjes

16 BEELDREPORTAGE: Een middag op de TPV-poli

20 THEMACAFÉ: Therapie Resistente Obstipatie

25 DRIJFVEER: Kinderarts MDL Michiel van Wijk

26 5 VRAGEN AAN: Kinderchirurg Ramon Gorter

29 DRIJFVEER: Kinderradioloog Anne Smets

31 DRIJFVEER: Verpleegkundig specialist i.o. Marlies Bink

32 MULTIDISCIPLINAIR: Veel artsen, één behandeling

36 ONDERZOEK: Samen op zoek naar antwoorden

39 DRIJFVEER: Hoofd IC Kinderen Job van Woensel

38 DROMEN VAN DE TOEKOMST: Fijn dat je snel kunt doorverwijzen

42 STICHTING STEUN EMMA: Morgen is Vandaag

43 COLOFON



Milou (14 jaar)

Emerald (17 jaar)

wist u dat...

het aantal
opnames in
de kliniek
3.270 is

- VOORWOORD -

Zeer gewaardeerde lezers,

Met veel trots presenteren wij u het jaarboek van het Emma Kinderziekenhuis 2024.

In het jaarboek laten wij altijd een deel van het Emma zien. Dit jaar is het thema 'Het Emma Kinderbuikcentrum'.

Het Kinderbuikcentrum is opgericht om kinderen met complexe buikproblemen nog beter te kunnen helpen. In Nederland krijgen jaarlijks enkele honderden kinderen te maken met een ernstige buikaandoening. Het vaststellen van een juiste diagnose en behandeling is vaak ingewikkeld. Daarom heeft het Emma Kinderziekenhuis alle beschikbare kennis en expertise op dit terrein samengebracht binnen het Emma Kinderbuikcentrum. In dit centrum werken alle specialismen die te maken hebben met patiënten met buikproblemen multidisciplinair samen. Hierbij moet u denken aan onder andere de kindermaag-, darm- en leverziekten, de kinderchirurgie, de kindernierziekten, de kindergynaecologie, de kinderveerziekten, de kindergeneeskunde, de sociale kindergeneeskunde en nog veel meer. Al deze specialismen gaan als het ware om het kind en de familie heen staan om op deze manier tot de juiste diagnose, de beste beschikbare behandeling en de beste begeleiding te komen. Kortom om de best mogelijk zorg te bieden.

In dit Emma Jaarboek presenteren betrokkenen bij het Kinderbuikcentrum zich. Zij vertellen wat zij doen, waar ons Kinderbuikcentrum voor staat en wat het voor hun en voor de patiënten en hun omgeving betekent.

Ik hoop dat u dit jaarboek met interesse zult lezen.

Willem de Vries, kinderarts
Hoofd Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC

Emma Kinderbuikcentrum



- IN ENGLISH -

Foreword

Dear readers,

We proudly present the 2024 yearbook of Emma Children's Hospital.

In our yearbook, we always tell you about a department of Emma. This year's theme is 'The Emma Amsterdam Pediatric Abdominal Center'.

This centre was founded to provide even better help to children with complex abdominal problems. In the Netherlands, hundreds of children suffer from a serious abdominal condition every year. Establishing a correct diagnosis and treatment is often complicated. That is why Emma Children's Hospital has brought together all available knowledge and expertise in this field within the Emma Amsterdam Pediatric Abdominal Center. In this centre, all specialisations that deal with patients with abdominal problems work together in a multidisciplinary manner. This includes paediatric gastroenterology, paediatric surgery, paediatric nephrology, paediatric gynaecology, child psychology, general paediatrics, social paediatrics and much more. All these specialisations, as it were, surround the child and its family in order to arrive at the correct diagnosis, the best available treatment and the best guidance. In short, to provide the best possible care.

In this Emma Yearbook, those involved in the centre introduce themselves. They explain what they do, what our Amsterdam Pediatric Abdominal Center stands for and what it means for them and for the patients and their environment.

I hope you'll enjoy reading this yearbook.

Willem de Vries
Head of Emma Children's Hospital
Amsterdam UMC

Kinderbuikcentrum

GEZAMENLIJK OPTREKKEN: VOORDEEL VOOR IEDEREEN

Kinderen met complexe buikproblematiek waarbij meerdere specialismen zijn betrokken, kunnen sinds vorig jaar terecht bij het Kinderbuikcentrum van het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC. Dankzij een multidisciplinaire aanpak, zowel bij het stellen van de diagnose als bij het opstellen van het behandelplan, worden deze kinderen sneller en beter geholpen. Het is voor de betrokkenen eigenlijk een droom die uitkomt om zo de samenwerking te intensiveren.

Het concept is in Europa misschien niet helemaal nieuw, maar het initiatief is met name in Nederland uniek: een Kinderbuikcentrum waar specialisten zich gelijktijdig en met elkaar buigen over kinderen met complexe en soms onbegrepen buikproblematiek. Het was een droom van kinderchirurgen Joep Derikx, Ramon Gorter en Ernst van Heurn, en kinderartsen maag-darm-leverziekte Merit Tabbers en Bart Koot. Joep: "Kinderen met moeilijke buikproblemen worden van oudsher vanuit het hele land naar ons ziekenhuis verwezen. Nu hebben we onderling met de diverse specialisten goed contact in ons ziekenhuis, maar als we hulp,

advies of meer informatie van de ander wilden hebben, ging dat doorgaans toch redelijk ad hoc. Dan belde je even de radioloog of die wilde meekijken, of je kwam op de gang de kinderarts maag-darm-leverziekte tegen die je om informatie vroeg. Steeds meer groeide de behoefte om dat beter te stroomlijnen en te structureren

MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG

Merit: "Zo ontstond het idee om een gemeenschappelijke poli te creëren, waar we deze kinderen samen zien, op één dag. Een dag die we meteen afsluiten met het zogenoemde MDO, een multidisciplinair overleg. Daarin



Joep DERIKX

is kinderchirurg en heeft met zijn partner Monique twee zonen, Stan en Bram. Joep kwam in 2015 vanuit het UMC+ in Maastricht naar Amsterdam. Hij tennist graag en is, als echte zuiderling, een enorme bourgondiër, dus hij houdt ook van eten en drinken.

Merit TABBERS

is kinderarts met specifieke kennis van maag-, darm- en leverziekten. Zij is al 23 jaar samen met John en met elkaar hebben ze zoon Eden en dochter Delia. Haar hobby's zijn etentjes en leuke dingen doen met haar vrienden en familie, lezen, muziek en sport. Sinds 2004 is ze kinderarts en sinds 2007 kinderarts maag-darm-leverziekten.

bespreken we de kinderen met elkaar, aan de hand van alle beschikbare gegevens zoals de onderzoeken, de echo's en bloeduitslagen. Met al die informatie kunnen we dan, ook weer met elkaar, een advies en behandelplan opstellen. Dat kunnen we vervolgens terugkoppelen naar de ouders en de verwijzers. Daarbij kijken we ook goed naar welk kind

beter bij ons kan blijven en welk kind weer terug kan naar het regionale ziekenhuis: de juiste zorg op de juiste plek. Zo verstevigen we meteen ons netwerk in het land."

RAADSELTJES

Het gaat in dit geval vaak over kinderen met zwaar complexe buikproblemen, waar meer specialisten zich over moeten buigen. Joep: "Het zijn in veel gevallen de 'raadseltjes'. Soms worden ze vanuit regionale ziekenhuizen gestuurd, soms vanuit andere academische centra." Merit: "We hebben hier in het Emma Kinderziekenhuis een ijzersterk team met heel diverse specialismen. We vinden het enorm belangrijk om een goede visie te ontwikkelen en als we dat met elkaar doen, is het altijd beter. We zeggen hier vaak: een kind is meer dan een darm, longen, of een hart. Je hebt

te maken met een 'heel' kind, daar komt veel, zo niet alles bij kijken. Daarom is het zo goed dat we ons er samen over buigen."

GOEDE VOORBEREIDING

Voor het kind en de ouders zelf is het natuurlijk enorm prettig om de diverse onderzoeken in één dag te kunnen doen, alleen al omdat het minder tijd kost en er bijvoorbeeld minder school wordt gemist. Merit: "We proberen altijd al onderzoeken en spreekuren te combineren, maar dankzij deze poli verloopt dat nu goed. Het komt uiteindelijk de patiënttevredenheid vast ten goede.

En daarnaast is het voor ouders en kinderen ook heel fijn dat ze niet steeds doorgestuurd worden, maar dat we er meteen met z'n allen helemaal induiken." Joep: "We kijken van tevoren goed welke specialisten bij

welk kind passen en wat het kind nodig zou hebben. Met de verwijfsbrief, de bloeuidsagen van diezelfde ochtend, misschien een echo: welke specialisten passen het beste bij dit probleem? Een goede voorbereiding is echt het halve werk. En dat bespreken we vervolgens met elkaar na in dat MDO. Daarnaast hebben we natuurlijk de ons bekende kinderen, die eens in de zoveel maanden naar de poli komen." Merit: "Ook zij ervaren het voordeel van

de gezamenlijke poli. Bloed prikken, een echo, een diëtist, de kinderarts, de psycholoog en de kinderchirurg als het nodig is: ze zien ze allemaal op één en dezelfde dag."

ONDERZOEK

Merit, Joep en hun collega's zijn laaiend enthousiast over het Kinderbuikcentrum, de gezamenlijke poli's en het multidisciplinair overleg. Merit: "Het is voor ons leerzaam, het is voor de patiënten veel fijner. Je levert op deze manier een hoogstaande kwaliteit van zorg. En, wat ook heel belangrijk is: je kunt dit natuurlijk

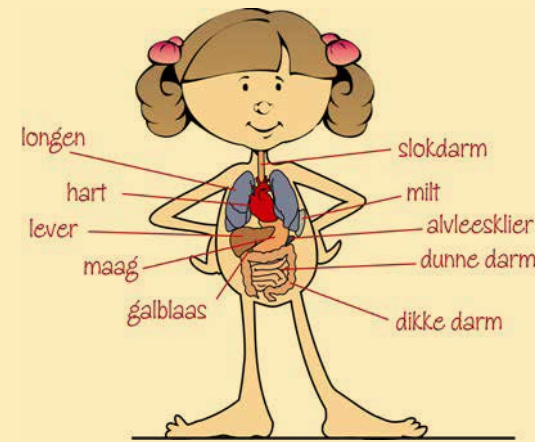
koppelen aan mooi onderzoek. Als medisch specialist in een universitair ziekenhuis ben je niet alleen verantwoordelijk voor kinderen in Amsterdam, maar voor alle kinderen. Er zijn veel kinderen met verschillende, heel

zeldzame aandoeningen. Dat maakt het vaak lastig om daar onderzoek naar te doen." Joep: "Het is ook een droom dat dat makkelijker wordt. Zij verdienen evengoed veel aandacht." Merit knikt: "Onderzoek naar hun soms zeldzame ziektes, maar ook onderzoek naar deze manier van werken. Nationaal en internationaal zijn wij het eerste Kinderbuikcentrum met zo'n multidisciplinaire aanpak. Daarmee treden we graag naar buiten."

"Nationaal en internationaal zijn we het eerste Kinderbuikcentrum met zo'n multidisciplinaire aanpak"

Double interview

Since last year, children with complex abdominal problems involving multiple specialisations can go to the Amsterdam Pediatric Abdominal Center of the Emma Children's Hospital Amsterdam UMC. They receive faster and better help because specialists work simultaneously and together on complex and sometimes misunderstood abdominal problems. The children are seen at the outpatient clinic on a single day, that ends with an MDO, a multidisciplinary consultation with advice and a treatment plan. Sometimes, the children have been referred by regional hospitals, sometimes other academic centres. It is very convenient for the child and the parents to be able to do the examinations in a single day, if only because it takes less time and, for example, less school is missed. This way, the quality of care provided is high. And, what is also very important, you can of course link this to research into sometimes rare diseases, but also to this way of working. Nationally and internationally, we are the first Amsterdam Pediatric Abdominal Center with such a multidisciplinary approach. And we would like to make that public.



Kindermaag-, darm- en leverziekten

Voor veel voorkomende aandoeningen als spugen, buikpijn en poepproblemen, en zeldzamere als eetproblematiek, slikklachten, leverziekten en ernstig darmfalen.

Kindernefrologie/nierziekten

Voor onderzoek en behandeling van kinderen met nierziekten, dialyse, niertransplantatie en andere aandoeningen aan de nieren en urinewegen.

Kinderurologie

Voor kinderen met een al dan niet aangeboren aandoening van de urinewegen of geslachtsorganen.

Kindergynaecologie

Voor klachten of (aangeboren) afwijkingen van de vrouwelijke geslachtsorganen (vagina, baarmoeder, eierstokken).

De betrokken specialismen binnen het Kinderbuikcentrum

Kinderradiologie

Met röntgenfoto's, echografie, CT- en MRI-scans worden diagnoses gesteld, behandelingen verricht en effecten van behandelingen gevolgd.

Kinderchirurgie

Voor het opereren van kinderen met bijvoorbeeld Hirschsprung, anusatresie (ARM), teratoom (SCT) en slokdarmafsluiting, alsmede veelvoorkomende aandoeningen, zoals een liesbreuk.

Kinder- en jeugdpsychiatrie

Voor diagnose en behandeling van kinderen en jongeren met psychische problemen, zoals eetstoornissen, lichamelijk onverklaarde klachten, en voor jongeren met risicovol gedrag, die in aanraking (dreigen te) komen met justitie.

Psychosociale zorg

Voor onderzoek naar de ontwikkeling en/of het sociaal emotioneel functioneren van het kind en voor begeleiding bij het voorkomen of het verminderen van nadelige gevolgen van ziekte en medische behandeling op het geestelijk welzijn van het kind en de ouders.

Sociale pediatrie

Voor onderzoek wanneer er zorgen bestaan over de lichamelijke of psychische gezondheid van een kind of over zijn of haar veiligheid. Vaak gaat het om klachten die niet veroorzaakt worden door een ziekte, zoals het vermoeden van kindermishandeling.

Algemene kindergeneeskunde

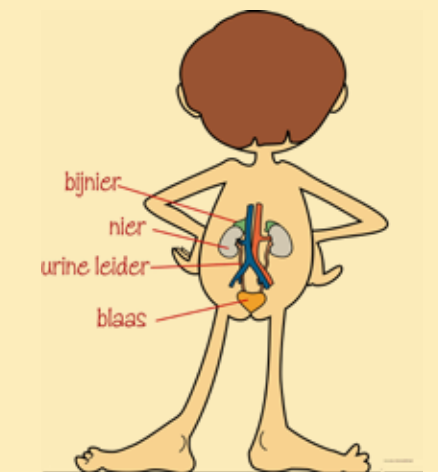
Voor onderzoek en behandeling van kinderen met complexe problemen. Vaak zijn er meerdere specialisten bij betrokken. Speciale aandachtsgebieden zijn ademhalingsstoornissen (waaronder obstructief slaapapneu syndroom) en eetstoornissen.

Intensive Care Kinderen

Voor kinderen die ernstig ziek zijn en intensive zorg en permanente bewaking nodig hebben. Ademhaling, hartslag en belangrijke lichaamsfuncties worden bewaakt, tijdelijk ondersteund of overgenomen door specialistische apparatuur.

Intensive Care Neonatologie

Hier worden premature (vroeggeboren) kinderen opgevangen en behandeld, en zieke pasgeboren baby's die intensieve zorg of bewaking nodig hebben.



Moeder Nathalie:

"De dokter werkt met zijn hoofd én zijn hart"

Wie de vrolijke Lucas opgewekt kraaiend bezig ziet met zijn speelgoedkoe, kan bijna niet geloven dat hij nog maar enkele maanden geleden doodziek was. Nadat er eind augustus op de echo verkalking op zijn nieren te zien was, werd hij doorverwezen naar het Emma Kinderziekenhuis, waar hij terecht kwam bij kinderarts-nefroloog Arend Bökenkamp en kinderouroloog Luitzen Groen.

"In het ziekenhuis in Gouda hadden ze niet de juiste specialisten om hem te helpen, maar in Amsterdam werd ontdekt dat de nieren van Lucas vol zaten met nierstenen. Dat is bij kinderen heel erg zeldzaam," vertelt moeder Nathalie. "Hij had ongelofelijke pijnaanvallen (koliek-pijn). Hij is bijna de hele maand september opgenomen geweest, maar hij knapte niet op. Toen heeft dokter Groen besloten om draintjes te plaatsen, zodat de nieren goed konden leeglopen. Dat hielp tijdelijk en zijn nierfunctie kwam weer terug. Op 21 september, zijn verjaardag, mocht hij zelfs even naar huis. Daarna werd hij weer

opgenomen om de nierstenen te verwijderen." Luitzen: "Uiteindelijk zijn er vier operaties nodig geweest. We zijn er in het Emma Kinderziekenhuis heel bedreven in, want dit soort operaties worden niet meer gedaan in Utrecht en Rotterdam. Kinderen uit een groot deel van Nederland komen hiervoor bij ons terecht.

DOORDACHT PLAN

Nathalie: "We zijn heel blij met dokter Groen, natuurlijk omdat de operaties goed zijn gegaan, maar ook vanwege de manier waarop hij ons heeft geholpen. Je merkt echt dat de dokter het niet alleen met zijn

hoofd, maar ook met zijn hart doet. Hij zet zich volledig in voor Lucas, dat is heel bijzonder. Bovendien: als ouders kun je overal bij zijn, maar niet bij die operaties. Dan moet je hem toch achterlaten en vertrouwen je je kind toe aan de arts. Dat was erg moeilijk, maar dankzij dokter Groen lukte dat goed. Er is een heel doordacht plan opgesteld voor Lucas en er is goede begeleiding voor ons. Dokter Groen kwam in het ziekenhuis iedere keer kijken hoe het ging met Lucas, soms zelfs 's avonds nog. Dan gingen wij ervanuit dat hij allang naar huis was, na een lange dag, en dan kwam hij toch nog even bij Lucas langs om te kijken hoe het met hem ging.

ONDERZOEK

Luitzen: "Sommige patiënten hebben extra aandacht nodig; dit is een ziekte die snel kan terugkomen. Voor je het weet, komen er weer nieuwe nierstenen bij. We hebben onderzoek laten doen naar de chemische samenstelling van de stenen, om de oorzaak te achterhalen. Diep in de steen zat



Lucas (15 MAANDEN)

woont met zijn ouders in Vlist. Moeder Nathalie insemineert koeien en scant ze als ze drachtig zijn. Vader Niels werkt bij Lely en houdt zich onder meer bezig met robotisering op boerderijen. Beide ouders van Lucas groeiden op een boerderij op en het is dus niet vreemd dat Lucas het liefste speelt met zijn mini-boerderij en bijbehorende diertjes.

Luitzen GROEN (45)

is kinderouroloog en heeft als aandachtsgebieden kijkoperaties voor nierstenen en aangeboren afwijkingen aan de nieren en urinewegen. Hij groeide op in Sneek, woont in Amsterdam en houdt van lezen, muziek, cultuur en varen met vrienden en familie.

een steenvormende bacterie en bovendien werd in de urine ook een schimmel gevonden. We wisten dankzij het onderzoek dat het plaatje in ons hoofd klopte, maar het is nog steeds een raadsel hoe die ziekteverwekkers bij Lucas in beide nieren terecht zijn gekomen."

KINDER-IC

Vanwege die steenvormende bacterie wordt Lucas langere tijd behandeld met antibiotica. Luitzen bespreekt dat beleid graag met zijn collega's. "Dat kan via het multidisciplinair overleg, maar net zo goed als je elkaar in de gang tegenkomt. We hebben hier een nieuwe hoogleraar uit Leuven, waar ik zelf ook nog heb gewerkt, en toen ik haar tegenkwam, heb ik meteen Lucas z'n casus even voorgelegd. Ook zij beaamde direct: doorgaan met antibiotica."

"Dankzij het onderzoek wisten we dat het plaatje in ons hoofd klopte"

Die aanwezige expertise is volgens Luitzen een groot voordeel, evenals het feit dat het Emma Kinderziekenhuis over een gespecialiseerde kinder-ic beschikt. "Hoewel het gelukkig bijna nooit misgaat, kleven er toch risico's aan dit soort operaties. Dan is het, ook voor ons, een veilig gevoel dat er een gespecialiseerde kinder-ic in de buurt is. Je bent dan in een academisch centrum op de juiste plek," vindt Luitzen.

Lucas (15 maanden)

wist u dat...

het aantal
verpleeg-
dagen
15.996 is

MULTIDISCIPLINAIR TEAM

Hoewel het erg goed met hem gaat, wordt Lucas door Luitzen, kindernefroloog Michiel Oosterveld en de rest van het team goed in de gaten gehouden. "Minstens om de twee weken komen we voor controle naar het Emma Kinderziekenhuis", vertelt Nathalie. "Dat is vaak en intensief. Ik heb zelfs tijdelijk mijn werk stopgezet, totdat Lucas echt weer helemaal opgeknapt is." Luitzen: "Elke donderdag heb ik een gezamenlijk niersteen-spreekuur met Michiel. Er wordt dan eerst een echo gemaakt zodat we kunnen zien of er een operatieve behandeling van de nierstenen nodig is. De nefroloog kijkt naar de werking van de nieren en spoort de oorzaak van de steenvorming op. Door de steenvorming werkt een niertje van Lucas momenteel iets minder goed. Daar wordt dus heel goed op gelet, want je wilt dat de nieren de rest van zijn leven in goede conditie blijven."

OOK BLIJ MET DE OUDERS

Luitzen vindt het fijn te horen dat de ouders zo blij zijn met hem, maar hij is evengoed blij met hen: "Je moet toch een team vormen met elkaar. Sommige mensen kunnen vrees hebben over het beleid dat je voert, zoveel operaties in zo'n korte tijd. En zo lang antibiotica. Maar de ouders zitten heel erg op één lijn met ons en volgen goed de adviezen op. Daar ben ik dus blij mee, want het is voor hen natuurlijk ook erg intensief."

Happy with

At the hospital in Gouda, an ultrasound showed Lucas had calcification on his kidneys and he was referred to Emma Children's Hospital, where they discovered kidney stones. He was hospitalised for a whole month, but didn't get better. Drains were therefore placed to help drain the kidneys. That helped temporarily and his kidney function returned. The kidney stones were subsequently removed. Emma Children's Hospital is very adept at this, because children from a large part of the Netherlands are referred. After examining the chemical composition, a bacterium was found in Lucas' kidneys and a fungus in his urine. It's still a mystery how they got there. Lucas was treated with antibiotics for a long time. Luitzen Groen, pediatric urologist and Lucas' physician, likes to discuss something like this with his colleagues. This expertise is a great advantage, as is the fact that Emma Children's Hospital has a specialist paediatric ICU: "a safe feeling. You've come to the right place in an academic centre."

Doorbraak:

LEVENSDREDDENDE NIERSTAMCELLEN IN BABYPLASJES

Het is een spectaculaire ontdekking van professor Elena Levchenko, specialist in kindernierziekten, en haar collega's: de urine van premature baby's blijkt stamcellen te bevatten die bruikbaar zijn om slechte kwaliteit van donornieren te verbeteren. Sinds 2023 zet ze haar baanbrekende onderzoek voort in het Emma Kinderziekenhuis in Amsterdam.

Als kindernefroloog behandelt Elena kinderen met nierziekten. Dat zijn er veel, en tot haar grote frustratie zijn maar weinig van hen goed te helpen. "Als nieren stoppen met werken, ben je meestal aangewezen op dialyse. Dat is geen prettige behandeling. Het beste is een niertransplantatie, maar er zijn helaas niet genoeg geschikte donornieren. Maar liefst dertig procent van de donornieren van overledenen wordt afgekeurd omdat we de kwaliteit niet goed genoeg vinden." Steeds vaker speelde bij Elena een idee door haar hoofd dat haar maar niet losliet: hoe kunnen we de kwaliteit van deze donornieren verbeteren? "Een nier kan zichzelf niet herstellen, zoals andere organen dat soms wel kunnen. Rond de 36e week van de zwangerschap is een nier volledig

ontwikkeld: dan hebben de stamcellen hun werk gedaan. Dus als je zou willen dat een nier zich herstelt, heb je nierstamcellen nodig en die vind je dus uitsluitend in nieren van baby's die te vroeg zijn geboren."

VRIJDAGAVOND

En zo kwam Elena uit bij een heikel punt: nierpuncties oftewel stukjes weefsel uit de nier halen bij te vroeg geboren baby's zijn

"Samenwerking met andere specialismen is bij dit onderzoek heel belangrijk"

natuurlijk geen optie en het gebruik van stamcellen uit een embryo vormt een ingewikkeld ethisch dilemma. Maar ze liet zich niet uit het veld slaan en ging op zoek naar deze stamcellen in de urine van te vroeg geboren baby's.

"Dat was wel een beetje een gek idee: het zijn maar een paar cellen en die zijn echt heel moeilijk te vinden. Een PhD-student van mij is er lang mee bezig geweest.

Twee jaar lang vond ze niks, tot ze op een vrijdagavond ineens iets zag dat op een stamcel leek." Elena zal het niet snel vergeten. Een doorbraak! Maar, aldus de nuchtere Elena: "Dit was pas het begin." Want hoe kun je met nierstamcellen de kwaliteit van donornieren nou precies verbeteren en – belangrijk op dat moment – hoe kun je dat onderzoeken?

OP NAAR CAMBRIDGE

De groep van Elena toog naar Cambridge, waar collega's met ander onderzoek bezig



Elena
LEVCHENKO

is getrouwd en heeft twee kinderen, van 35 en 26 en een kleinkind. Haar ouders komen uit Oekraïne en Elena studeerde in Moskou, studeerde en werkte daarna in Brussel, in Nijmegen en in Leuven. Ze woont inmiddels al meer dan dertig jaar in Nederland, België en, sinds kort weer, in Nederland. Haar hobby's zijn piano spelen, boeken lezen en ze gaat graag naar de opera.

waren: "Zij hadden een model ontwikkeld waarbij de donornier niet op ijs werd bewaard, zoals gebruikelijk tijdens een niertransplantatie, maar met een machine die bloed pompt door de nier. Dat was voor ons heel interessant, want op het moment dat er bloed door een nier wordt gepompt, begint hij weer te werken. Dat was in dit geval dus buiten het lichaam: een ideaal model voor ons om te kijken of onze stamcellen hun werk zouden doen." Door de stamcellen in de nierslagader te injecteren, nog voordat de nier aan die

bewuste machine werd aangesloten, konden Elena en haar collega's het effect ervan goed controleren. Uit alle metingen en proeven bleek inderdaad dat door de stamcellen ontstekingen verminderden en nierfuncties verbeteren. En, nog mooier: de – volwassen – donornier van slechte kwaliteit begon, dankzij de stamcellen, 'embryonale tekenen' te vertonen: alsof het een baby nier in ontwikkeling betrof.

TOEKOMST

"En dit is waar we nu staan." Elena zegt het eenvoudig, maar realiseert zich natuurlijk best dat het een grootse ontdekking is, die in haar vakgebied veel teweeg heeft gebracht. "Ik ben naar het Emma Kinderziekenhuis gekomen om verder onderzoek te doen. Juist hier, want het Emma heeft hiervoor alle faciliteiten. De samenwerking met andere specialismen is bij dit onderzoek heel belangrijk. Daarbij blijven we nauw samenwerken met artsen en onderzoekers in bijvoorbeeld Leuven en Cambridge. En: op het gebied van nieraandoeningen bij kinderen zijn we in Amsterdam heel ver." Een volgende stap zal zijn dat de nierstamcellen geïnjecteerd kunnen worden in een persoon, rechtstreeks in de zieke nier. Maar Elena heeft meer hoopgevende ideeën: "Celtherapie is best een ingewikkelde procedure. Het zou nóg mooier zijn als we bijvoorbeeld een product, een bepaalde factor, van die stamcel kunnen maken; een 'niervitamine' als het ware. Iets waardoor je nieren beter kunt maken, of kunt zorgen dat ze zichzelf beter maken."

Research

The kidneys of premature babies contain stem cells that can improve the quality of donor kidneys. Kidney punctures are not an option and the use of embryonic stem cells is ethically complicated, but Elena Levchenko found stem cells in the urine of premature babies. A collaboration with researchers from Cambridge followed. There, the donor kidney is not kept on ice, but is connected to a machine that pumps blood. By injecting stem cells into the renal artery before the kidney was connected to the machine, it was found that the stem cells reduced inflammation and improved kidney functions. And the poor-quality - adult - donor kidney, thanks to the stem cells, started to show 'embryonic signs': like a baby kidney in development. This discovery caused a stir in the field and Elena will now conduct further research at Emma Children's Hospital. Collaboration with other specialisations is very important in this research, as is collaboration with doctors and researchers from Leuven and Cambridge.

EEN MIDDAG OP DE TPV-POLI MET *Milou*

Als de darmen niet werken – bijvoorbeeld door een aangeboren afwijking of na een operatie – kan het zijn dat een kind is aangewezen op ‘totaal parenterale voeding’, kortweg TPV. In dat geval gaat het eten niet via de mond in de darm, maar rechtstreeks in de bloedbaan via een dun slangetje dat in een groot bloedvat wordt geplaatst. De vloeibare voeding komt via dit slangetje (lijn) in de bloedbaan en wordt door het lichaam opgenomen. Het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC is een expertisecentrum voor de behandeling van kinderen met darmfalen en TPV. Milou is daar één van: ze heeft al sinds haar geboorte het PIPO-syndroom: pediatric intestinal pseudo-obstruction. Ze komt regelmatig naar het Emma Kinderziekenhuis voor controle. Op de TPV-poli ziet ze al haar behandelaars in één keer. We lopen een middagje met haar mee.



Milou

is bijna 18. Ze heeft een zusje, Iris van 15. Milou volgt MBO niveau 4 en wil uiteindelijk medisch pedagogisch zorgverlener worden. Haar grote hobby is paardrijden, ze verzorgt pony Mona zo'n drie à vier keer per week. Het dagelijks toedienen van de voeding neemt veel van Milou's tijd in beslag en gebeurt 's avonds en 's nachts. Met behulp van de kinderverpleegkundige, die al bijna 18 jaar bij de familie thuis komt, is Milou aan het leren om het infuus zelfstandig aan te leggen. Ook gaat ze flexibel om met de infuus-inlooptijden, door 's middags al twee tot drie uur aan het infuus te zitten om 's avonds verder te gaan. Dat geeft haar vrijheid zodat ze in het weekend of op een avond met haar vrienden kan afspreken. Want Milou houdt van uitgaan en van de kermis! Ook luistert ze graag naar muziek. Milou is geportretteerd in het fotoboek Morgen is Vandaag (meer info pagina 42).



Milou komt twee keer per jaar naar de TPV & darmfalenpoli en twee keer per jaar naar de MDL-poli, waar ze veel dezelfde artsen ontmoet. “Bij de TPV-poli gaat het meer over voeding. Eigenlijk wordt dan alles tegelijk ingepland”, vertelt de vrolijke Milou. Ze heeft in haar jonge leven al zo'n dertig operaties ondergaan. “Ik weet het eigenlijk niet eens precies.” Kinderarts Merit bewondert het haar van Milou, dat ze speciaal voor de fotoserie heeft gekruld. “Milou is een topper. Ze doet alles wat een puber hoort te doen. Dit is waar je het als arts voor doet; dat het zo goed gaat met Milou, is echt geweldig.”



Arts-onderzoeker Aysenur Demirok doet op het gebied van darmfalen allerlei onderzoek, onder meer naar kinderen met het PIPO-syndroom. “Het is een zeldzaam syndroom: in de afgelopen twintig jaar ging het om 43 kinderen in Nederland.” Aysenur onderzoekt bijvoorbeeld ook hoe lijntrombose, een bloedstolsel in het slangetje, voorkomen kan worden. En ze onderzoekt de transitie van kind naar volwassene en dat is iets waar Milou nu mee te maken gaat krijgen: ze is immers bijna 18 jaar. Milou: “Ik zou liever hier blijven, maar ik moet straks echt naar de volwassenen.”



Benaja de Feijter is verpleegkundig specialist in opleiding en de contactpersoon van Milou en haar ouders als er iets aan de hand is. Zijn rol binnen het TPV-team wordt steeds groter. "Ik bespreek met Milou hoe het gaat met de voeding en de medicatie en ik verzamel de lab-uitslagen. Als we vervolgens met alle collega's een multidisciplinair overleg (MDO) hebben, zit ik die voor. Aan de hand van alle gegevens wordt het beleid bepaald. Dat bespreek ik dan weer met het betreffende kind en de ouders."



Milou: "Er zijn in mijn leven best veel echo's en foto's gemaakt." Joost van Schuppen is de radioloog; hij doet deze echo's en beoordeelt MRI's en CT-scans. Voor de diagnose is dat belangrijk; daarom zit hij ook altijd bij het MDO.



Nu Milou er toch is, gaat ze ook even bloedprikken. Kinderen zijn vaak een stuk sneller aan de beurt. "Ik ben hier zeker vier keer per jaar, maar meestal vaker", zegt Milou. Ze komt terecht bij Jurriaan El: "Ik herken de kinderen regelmatig, want ik werk hier al dertien jaar. Sommige kinderen zie ik dus al dertien jaar voorbij komen!"

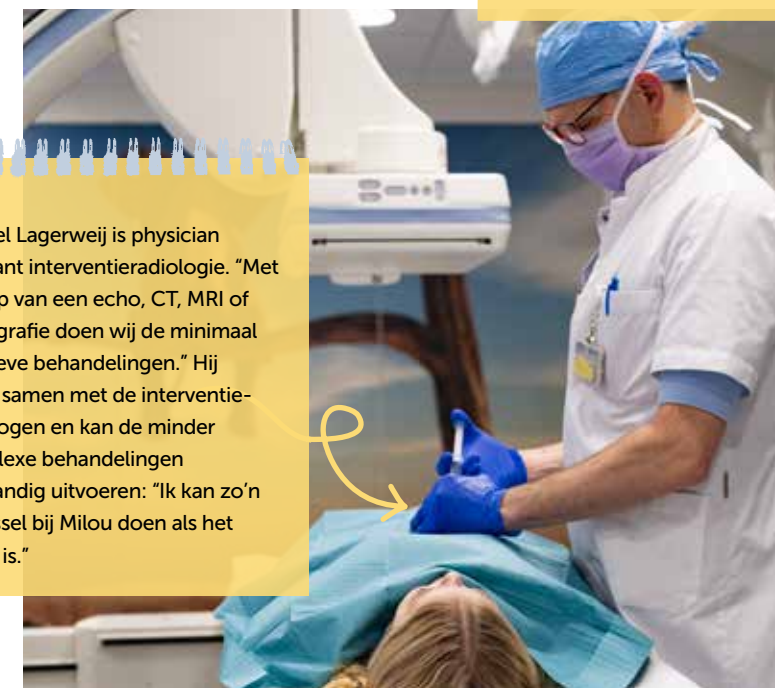


Diëtist Suzanne van Zundert houdt de groei en voedingsbehoefte van Milou in de gaten. "Het overkoepelende woord is 'nutritional assessment'. Er wordt van alles gemeten, zoals de lichaamssamenstelling en de spierkracht." Aan de hand van al die metingen kan Suzanne samen met de apotheek een voorstel doen voor de voeding van Milou.



Als Milou geopereerd moet worden, gaat het meestal om het wisselen van de lijn. Milou: "Ik krijg voeding via een infuuspomp. Via een dun slangetje (lijn) gaat dat naar mijn bloedbaan." Kinderchirurg Roel Bakx vertelt: "Tot voor kort deden wij dat, maar tegenwoordig doet de interventie-radioloog het. Zij gebruiken een echo waardoor er minder littekenweefsel ontstaat."

Michiel Lagerweij is physician assistant interventieradiologie. "Met behulp van een echo, CT, MRI of angiografie doen wij de minimaal invasieve behandelingen." Hij werkt samen met de interventie-radiologen en kan de minder complexe behandelingen zelfstandig uitvoeren: "Ik kan zo'n lijnwissel bij Milou doen als het nodig is."



Michiel van Wijk

(47) is kinderarts maag-darm-lever en getrouwd met Marjolijn en heeft een samengesteld gezin met 4 kinderen. Hij speelt met zijn oudste (stief)zoon (29) in één hockeyteam en is coach van zijn jongste dochter (14). Eén van zijn dromen is om met zijn hele gezin een keer terug te gaan naar Australië waar hij zijn promotie-onderzoek deed.

Welke kinderen worden behandeld in het motiliteitscentrum?

"Het motiliteitscentrum richt zich op de bewegingen van slokdarm, maag en darmen. Er komen kinderen die veel voorkomende ziektes hebben, zoals refluxziekte (terugstromen van maaginhoud naar de slokdarm) en obstipatie (moeilijke stoelgang), er komen kinderen met ernstige klachten die heel moeilijk te verklaren zijn en er komen kinderen die de pech hebben dat ze een zeldzame ziekte hebben, zoals achalasie (bewegingsstoornis van de slokdarm) of de ziekte van Hirschsprung (aangeboren afwijking van de dikke darm). Misschien vind ik die diversiteit wel het leukste aan mijn vak."

Welke andere disciplines zijn betrokken?

"Veel van de onderzoeken die we doen in het motiliteitscentrum zijn niet leuk om te ondergaan als kind. We werken hierbij samen met de medisch pedagogisch zorgverleners om tot een goed onderzoeksresultaat te komen. Verder werken we veel samen met kinderchirurgen, kinderdiëtisten, kinderpsychologen en meerdere arts-onderzoekers en verpleegkundigen. En ik heb ook veel contact met collega's van de afdeling Maag-, darm- en leverziekten voor volwassenen, die sommige procedures uitvoeren bij kinderen, maar ook kinderen overnemen als ze 18 jaar worden. Iedereen in ons team is heel erg gemotiveerd om voor elke patiënt de juiste diagnostiek en behandeling te realiseren."

Wat is jouw ambitie voor de toekomst?

"Het kindermotiliteitscentrum gaat verhuizen binnen het ziekenhuis. Op deze nieuwe plek wil ik ervoor zorgen dat alle kinderen met motiliteitsstoornissen een goede begeleiding en kwalitatief hoogstaande zorg krijgen en dat we wetenschappelijk onderzoek kunnen doen dat echt een verschil gaat maken voor de toekomst."

Wanneer is je werkdag echt geslaagd?

"Dat kan van alles zijn: een patiënt met achalasie die direct na een behandeling weer kan eten, ouders die na mijn uitleg begrijpen dat medicatie niet de beste oplossing is voor hun kind, maar ook een mooi onderzoeksresultaat of een leuk overleg met mijn team."

"Iedereen in ons team is heel erg gemotiveerd"

Therapie Resistente Obstipatie TRO-team samen op zoek naar een oplossing

Kinderen met obstipatie waarvoor nagenoeg geen therapie mogelijk is, worden vaak doorverwezen naar professor Marc Benninga, die zich als kinderarts maag-darm-leverziekten over deze complexe patiëntengroep ontfermt. Door gaans besliste hij dan samen met de kinderchirurg welke kinderen voor een operatie in aanmerking kwamen. Een moeilijke beslissing, ook omdat op basis van wetenschappelijk onderzoek het beleid niet altijd eenduidig is vast te stellen. Daarom besloten Marc en kinderchirurg Justin de Jong een team samen te stellen om de patiënt en het gezin anders én beter in kaart te brengen en zo tot een gezamenlijke beslissing te komen.



wist u dat...

het aantal medewerkers
1.064
(= 729 fte fulltime equivalent) is

Marc Benninga: “Elke week komt er wel een kind in mijn spreekuur, waarvoor geen therapie mogelijk is. Het zijn kinderen uit het hele land die niet kunnen poepen, vaak in combinatie met ongewild ontlastingsverlies in hun ondergoed. Ook hebben zij veel buikpijn. Het zijn mensonterende situaties, rampzalig voor het kind én voor het gezin. Een behandeling is dat ze dan dagelijks moeten spoelen, maar ook dat is heel moeilijk en lastig. Voorheen besliste ik in overleg met kinderchirurg Justin de Jong of we het kind zouden opereren; soms verwijder je dan de dikke darm en gaan ze daarna met een stoma door het leven. Dat is ook geen pretje, dus soms gebeurt dat pas na jarenlang spoelen. Het viel me steeds zwaarder om deze beslissing in mijn eentje te nemen. Vaak zijn er geen lichamelijke oorzaken te vinden. Je kunt zeggen dat er misschien gedragsproblemen spelen, maar misschien ook niet. En als je als arts niet snel genoeg optreedt, blijven de klachten wellicht langer aanhouden. Ouders staan er veelal op dat je direct handelt; die hebben, samen met het kind, al een lijdensweg achter de rug. Ik wilde de verantwoordelijkheid graag delen met andere specialisten, met andere expertises. Daarom hebben we een TRO-team in het leven geroepen, waarbij TRO staat voor therapieresistente obstipatie. In dit team zitten ook een kinderpsycholoog, een kinderpsychiater, een medisch pedagogisch zorgverlener, een casemanager Soma & Psyche, een stomaverpleegkundige, een pijnspecialist en sociaal pediater en een arts-onderzoeker. We hebben met het team een nieuwe strategie ontwikkeld, waaronder een week opname van het kind. Dan observeren we het kind en

"Ik wilde de verantwoorde-lijkheid graag delen met andere specialisten"

bekijken we hoe alles gaat. We buigen ons nu echt samen over deze patiënten; we komen al meer dan zes jaar eens in de twee weken bij elkaar voor multidisciplinair overleg. Ik durf wel te zeggen dat deze manier van werken succesvol is: bij bijna de helft van de kinderen wordt een operatie uitgesteld of zelfs afgesteld."

Marc BENNINGA (63)

is getrouwd en heeft drie kinderen van 26, 25 en 23. Zijn 'poepoli', die hij in 1999 oprichtte, is in de hele wereld een begrip. Zijn werk is zijn hobby, maar de voormalig Olympisch hockeyer houdt ook veel van sport, bijvoorbeeld padel. Daarnaast leest hij graag.



Marc

Machtelt Bouwman: “Als kinderarts sociale pediatrie kijk ik breed mee naar het kind. Een kind is zoveel meer dan zijn of haar lichaam. We kijken volgens het bio-psycho-sociale model, ook naar de omgeving van een kind, naar het gezin, en meer naar de psychologische factoren. We gaan dan onderzoeken of er meer speelt, of iets anders. Zijn er factoren die de klachten uitlokken of in stand houden? En hoe kunnen we de kinderen daar het beste bij helpen? Het is heel zinvol gebleken om er als team met meerdere deskundigen naar te kijken. De vraag die wij ons steeds stellen is: ‘Wat is nodig om het beter te laten gaan?’ Het gaat

"We bekijken samen alle factoren die spelen rondom het kind"

om kinderen die vaak al een heel lang traject achter de rug hebben. We hebben er heel bewust voor gekozen om deze kinderen eerst op te nemen in het ziekenhuis, waarbij ook de observaties van de verpleegkundige heel belangrijk zijn. Met elkaar kijken we naar het complete plaatje. Daar betrekken we ook eerdere hulpverleners bij, zoals de huisarts, de behandelend kinderarts en soms vragen we ook thuiszorg om mee te kijken en mee te helpen in de thuissituatie: we willen alles in kaart brengen. Soms is een kind therapie-ontrouw of, zoals we laatst meemaakten, wordt het juist te veel behandeld. Of het blijkt dat een kind in het autistisch spectrum zit en overgevoelig is voor allemaal prikkels. Omdat het kind eigenlijk wordt overvraagd – drukke school, een druk programma daaromheen - kan het lichamelijke klachten krijgen. Door samen alle factoren rondom het kind te bekijken, proberen we tot een oplossing te komen. We hebben in Amsterdam UMC ook een medisch psychiatrische afdeling. Daar is laatst een patiëntje opgenomen omdat ze angstklachten had én niet kon poepen. Ze kreeg medicatie voor het laatste en werd behandeld voor het eerste en gaat nu weer naar school. Dat zijn wel fijne succesverhalen."

Machteld BOUWMAN (44)

is kinderarts sociale pediatrie bij het Emma Kinderziekenhuis. Machtelt is getrouwd en heeft twee kinderen, van 12 en 13 jaar. En twee katten: twee broertjes uit Aruba. Haar hobby's zijn pianospelen en hardlopen, ze liep vorig jaar drie keer een halve marathon.





Veerle ZEGERS (32)

heeft samen met Niels een zoontje van 1 jaar oud. Haar hobby's zijn zwemmen en experimenteren koken. Ze is GZ-psycholoog en orthopedagoog en werkt als medisch psycholoog in het Emma Kinderziekenhuis, én als GZ-psycholoog bij Levvel, waar ze werkt met kinderen en jongeren met aanhoudende lichamelijke klachten.

Veerle Zegers: "De darmen en het brein staan nauw met elkaar in verbinding. Veel mensen zullen dat herkennen: als je gespannen bent voor een moeilijke toets of presentatie kun je een beetje buikpijn krijgen. Of op de eerste dag van de vakantie, op een andere plek, lukt het niet om te poepen. Als je heel lang obstipatie hebt gehad en de lichamelijke oorzaken zijn opgelost, kan het zomaar zijn dat die obstipatie of pijn niet meteen over is. Sommige kinderen hebben hun hele leven pijnklachten en zijn daarom bang om naar de wc te gaan. Ze zijn gewend geraakt op te houden uit angst voor pijn. Dit ophoudgedrag kan obstipatie in stand houden. Ook is het heel vreemd: ons lichaam kan goed omgaan met acute pijn, maar aanhoudende pijn kan het lijf moeilijk verwerken.

Terwijl de klachten zijn verholpen, blijft het lichaam soms pijn 'maken'. Alle pijn ontstaat in je brein – dat is niet alleen zo bij TRO-ers – en pijn is altijd écht. Mijn collega Hestien Vreugdenhil en ik buigen ons over alle kinderen in het TRO-team. Er kan van alles spelen: ontwikkelingsproblemen, schaamte, therapie-ontrouw, wanhoop, problemen thuis, noem maar op. Veel geobstipeerde kinderen hebben last van onvrijwillig ontlastingsverlies en dagelijks spoelen met laxerende middelen is niet leuk. Sommige kinderen en ouders vinden het moeilijk. Ook daarbij kunnen we een rol spelen. Dat hebben we onlangs in de praktijk meegemaakt, dat een kind met enorme angst voor spoelen tijdens een opname goed geleerd heeft hoe dat spoelen nou

precies moet, waardoor het nu wel werkt. Dat is zo goed gegaan dat het kind nu voor het eerst niet meer dagelijks een vieze broek heeft. Dat is echt winst. Er zijn ook kinderen in het team waar wij als psychologen minder aan hoeven bij te dragen, maar elk kind komt langs, zonder uitzondering. Het kan soms lastig zijn voor ouders of kinderen dat wij allerlei vragen stellen, maar de connectie brein en lichaam is logischer dan je denkt. Bovendien kijken we met het TRO-team echt van alle kanten naar deze kinderen."

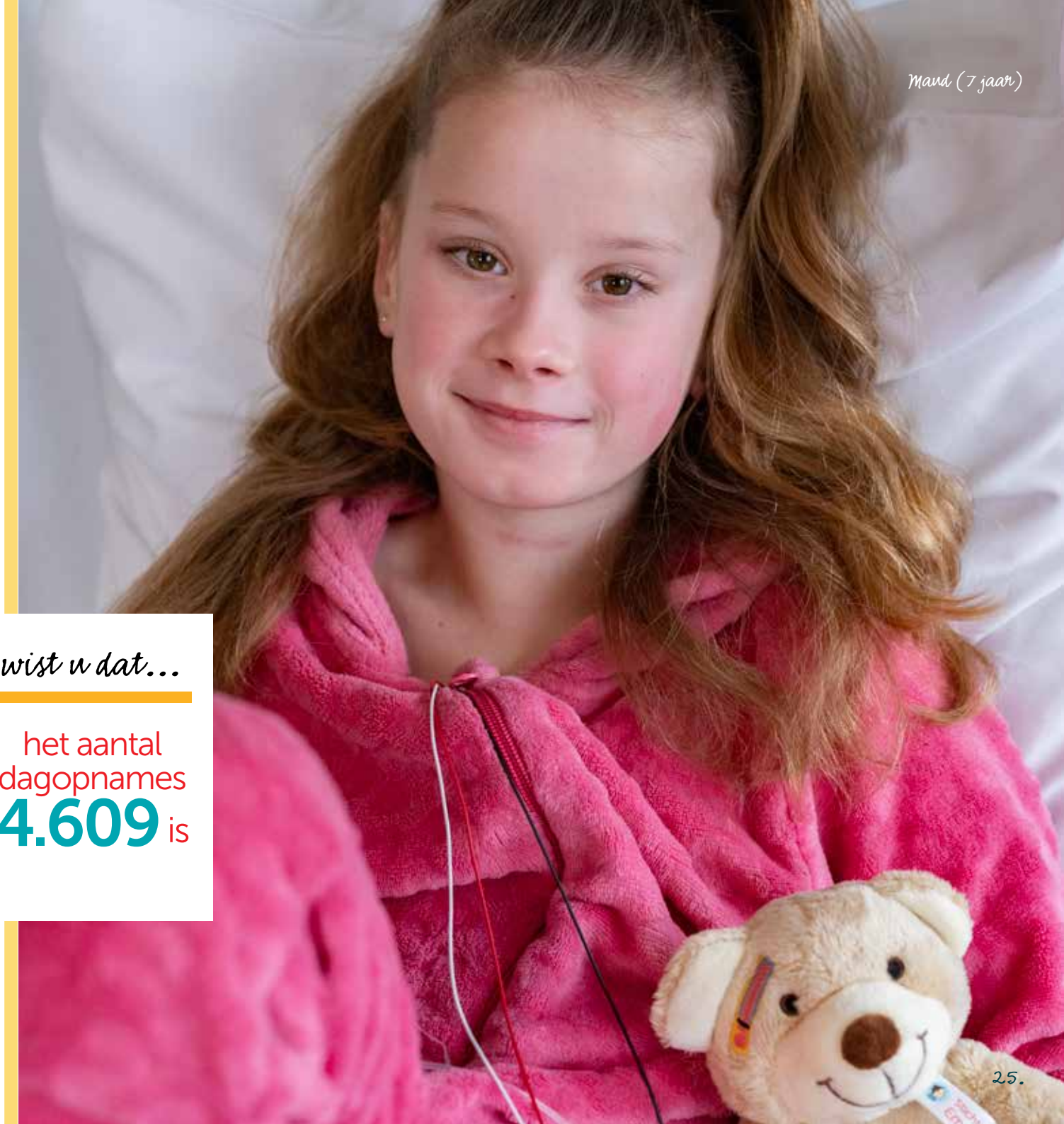
Themed Café

Professor Marc Benninga, paediatrician in gastrointestinal and liver diseases: "If a child cannot defecate, he or she must flush daily. That's very difficult. Sometimes you remove the large intestine and they get a stoma. To share responsibility for this, we have set up a TRC team (treatment-resistant constipation), with a child psychologist, child psychiatrist, medical pedagogical care provider, Soma & Psyche case manager, stoma nurse, pain specialist, social paediatrician and physician-researcher. This approach is successful: in almost half of the children, surgery is postponed or even abandoned." Veerle Zegers is a psychologist and remedial educationalist: "The intestines and the brain have a lot to do with each other. All kinds of things can happen: developmental problems, shame, non-compliance with therapy, despair, problems at home. Every child comes to us to examine everything." Machtelt Bouwman is a paediatrician in social paediatrics: "In line with the bio-psycho-social model, we look at a child's environment, the family and psychological factors. Are there any factors that trigger the complaints? We first admit these children, and the nurse's observations are also very important. Together with previous care providers, such as the general practitioner, the treating paediatrician and sometimes home care, we map everything out."

wist u dat...

het aantal
dagopnames
4.609 is

Maud (7 jaar)



KINDERCHIRURG

Ramon Gorter

Na een flinke buikgriep, een ontsteking en daar bovenop ook nog een bacterie moest er bij Rocco een ingrijpende operatie plaatsvinden: zijn dikke darm werd verwijderd. Die beslissing werd vanzelfsprekend niet zonder slag of stoot genomen, vertelt de behandelend kinderchirurg Ramon Gorter. Het complete team van het Kinderbuikcentrum heeft zich over de situatie van Rocco gebogen. Uiteindelijk is zijn darm weggenomen en kreeg Rocco een stoma.

Moeder Ilse: "De allereerste keer dat wij Ramon ontmoetten, hadden we helemaal geen klik. Dat kwam omdat hij op de rem trapte. Als ouders wilden wij dat zijn darm zo snel mogelijk verwijderd zou worden, want hij had vreselijk veel pijn. Dat was op dat moment ook het plan. Maar Ramon wilde er zeker van zijn en had nog wat tijd nodig." Ramon knikt: "Het is een ingrijpende operatie. Een stoma op deze leeftijd is niet niks, daar kleven ook nadelen aan. Zoiets moet je echt heel goed overwegen." Dat waren de ouders van Rocco gelukkig al snel met hem eens. Ramon: "Communicatie is erg belangrijk. Je moet altijd blijven praten met elkaar en de situatie van alle kanten bekijken. Een moeder is een moeder, een

vader een vader, een dokter een dokter. Dat zijn verschillende rollen en soms kan dat botsen. Het is heel belangrijk dat je met elkaar op één lijn komt en daarom zijn die gesprekken samen zo belangrijk." Ilse: "Je wilt graag de beste keuze maken. Uiteindelijk zijn we gezamenlijk tot de conclusie gekomen dat dit toch het beste was voor Rocco." Ramon: "Dat is ook zo fijn van ons Kinderbuikcentrum. Omdat we als team naar de kinderen kijken, kunnen we heel weloverwogen beslissingen nemen." Ilse knikt: "De diëtist, de psycholoog, de kinderarts, de MDL-arts, Ramon: we hebben ze allemaal voorbij zien komen!" Vandaag leren Rocco en Ramon elkaar nog beter kennen, want Rocco mag de vragen stellen.

1. Wat is jouw lievelingseten?
"Dat is niet moeilijk: Indonesisch. Ik ben zelf Indonesisch en ik houd heel erg van pittig eten. Mijn vrouw Marguerite is Hollander dan Hollands, maar ze wordt er wel steeds beter in om het lekker te vinden! De kinderen zijn ermee opgegroeid, die eten het allemaal."

2. Waarom wilde je arts worden?
"Als kind was ik nogal een brokkenpiloot. Ik kwam dus heel vaak in het ziekenhuis terecht. Toen ik een keer mijn pink had gebroken, moest ik acht uur wachten op de spoedeisende hulp. Daar was een dokter die een ongelofelijke indruk op mij maakte. Ik zag hem bezig en wist meteen: Dit wil ik ook. En toen was ik pas een jaar of acht! Ik heb altijd iets met kinderen gehad en tijdens mijn studie raakte ik in gesprek met een kinderchirurg. Dat was echt magisch, de keuze was snel gemaakt."

3. Wat is de lastigste operatie die je ooit hebt gedaan?
"Wat een goeie vraag zeg! En ik weet ook meteen het antwoord. Dat was namelijk tegelijkertijd de operatie die ook het langste heeft geduurd: 18 uur. Nou denken mensen soms dat je dan ook echt 18 uur achter elkaar staat te opereren, maar je moet natuurlijk wel af en toe pauze nemen. Om naar de wc te gaan, of om even wat te eten, of te drinken. Anders houd je zoiets echt niet vol. Het was een heel ingewikkelde operatie en er kwamen speciaal twee chirurgen uit Boston over om me bij te staan."

Rocco (12)

woont in IJmuiden. Hij heeft een oudere zus, Noa, van 13 jaar. Rocco zit in de brugklas havo/vwo. Hij heeft drie grote hobby's: gamen, eten en koken. Hij lust eigenlijk niks, behalve poffertjes en kipnuggets. Later wil hij graag een bekende YouTuber worden en hij heeft al een mooie start gemaakt, want voor het NOS Jeugdjournaal is er een filmpje van hem opgenomen waarin hij over zijn ziekte vertelt. Het filmpje is op YouTube al 24.000 keer bekeken!

wist u dat...

er **31** promoties waren, (arts)onderzoekers die de academische graad van doctor behaalden.

Ramon Gorter

is kinderchirurg in het Emma Kinderziekenhuis. Hij is getrouwd met Marguerite die ook arts is; ze leerden elkaar kennen tijdens hun studie geneeskunde. Samen hebben ze vier kinderen, van wie er een, Olivier, in 2018 is overleden. De grote hobby's van Ramon zijn koken en reizen. Hij houdt bijvoorbeeld van Azië, maar is ook helemaal weg van Canada.



4. Wat is je favoriete vakantieland?

"Ik heb er wel drie! Nou ja, eigenlijk nog meer. Ik houd heel veel van reizen, ik heb vroeger ook enorm vaak gereisd. Het is echt mijn passie, want ik vind het geweldig om andere culturen te leren kennen. Op mijn top drie staan nu: Canada, Indonesië en Japan. Canada omdat mijn beste vriend in Seattle woont en je van daaruit best snel in Canada bent. Zo leerden we het kennen. Indonesië vanwege mijn afkomst. En Japan vanwege het mystieke."

5. Ik weet inmiddels dat je kunt gamen, maar welke game is voor jou favoriet?

"Ja, dat gamen, dat doe ik vooral omdat ik twee zonen heb die dat doen. En ik heb een regel: ik wil dan eerst weten hoe zo'n game in elkaar zit en wat ze tegenkomen. Dus ga ik het eerst zelf doen. Mijn beste vriend in Seattle is game-ontwikkelaar; die weet dat natuurlijk allemaal, dus ik kan het ook gewoon aan hem vragen. Als ik moet kiezen, denk ik dat het Mario Kart wordt. Die vind ik leuk omdat we het allemaal kunnen. En omdat ik zelf dan nog eens kan winnen. Mijn oudste speelt nu Fortnite, maar daar kan ik niet veel van!"

- IN ENGLISH -

5 Questions

After a bad stomach flu, an infection and on top of that also a bacterium, Rocco had to undergo major surgery: his large intestine was removed. That decision was obviously not taken without a fight, says attending paediatric surgeon Ramon Gorter. The entire team at the Amsterdam Pediatric Abdominal Center has looked into Rocco's situation. Ultimately, his intestine was removed and Rocco was given a stoma. Ramon: "That's the good thing about our Pediatric Abdominal Center. Because we look at the children as a team, we can make very informed decisions." Today, Ramon and Rocco get to know each other even better because Rocco can now ask the questions. He finds out what Ramon's favourite food is, why he wanted to become a doctor, what the most difficult operation he has ever done is, what Ramon's favourite holiday destination is and which game is his favourite.

- DRIJFVEER -

Anne Smets

(61) werkt al 25 jaar met veel plezier als kinderradioloog in Amsterdam UMC. Ze is getrouwd met Jan en heeft twee studerende zonen. In haar vrije tijd roeit ze vaak op het water rondom Bussum en Amsterdam en bij slecht weer bakt ze broden en probeert ze nieuwe recepten uit op haar familie en vrienden.

Wat is de rol van kinderradiologie binnen het Kinderbuikcentrum?

"Al snel na de verwijzing van een kind naar het Kinderbuikcentrum, worden de kinderradiologen erbij betrokken en kunnen ze meedenken over de diagnostiek. Kan een radiologisch onderzoek helpen in het stellen van de diagnose en zo ja, welk onderzoek is dan het meest geschikt en het minst belastend? Dat kan voor elk kind en elk probleem weer heel anders zijn. Het wekelijkse multidisciplinaire 'buik-overleg' brengt alle betrokken specialisten bij elkaar. De kinderradiologen brengen daar hun expertise mee naartoe. In een multidisciplinair team kom je veel sneller dicht bij de oplossing van het probleem."

"Het wekelijkse multidisciplinaire 'buik-overleg' brengt alle betrokken buikspecialisten bij elkaar"

Wat zijn speerpunten binnen jouw specialisme?

"Met de komst van het Kinderbuikcentrum is de buik nog meer een speerpunt geworden binnen ons specialisme. Buikaandoeningen zijn heel divers en de kinderen die verwezen worden naar het Kinderbuikcentrum hebben vaak complexe problematiek. Dit vraagt ook binnen ons specialisme om kleinere speerpunten zoals bijvoorbeeld aangeboren afwijkingen van de darmen of kindergynaecologie. Door nauw met de andere kinderspecialisten samen te werken,

leer je van elkaar waar nog onbeantwoorde vragen zitten en dat werkt stimulerend om je steeds meer en verder te verdiepen."

Wanneer is jouw werkdag geslaagd?

"Wanneer kinderen en hun verzorgers mij het vertrouwen hebben gegeven om een onderzoek te doen en ik ze op een zo prettig mogelijke manier door een onderzoek heb kunnen loodsen, ga ik tevreden naar huis. Als het onderzoek dan ook nog heeft bijgedragen aan een diagnose, dan kan mijn dag helemaal niet meer stuk!"



Evelynn (4 jaar)

wist u dat...

het aantal
polikliniek-
bezoeken
61.049 is

- DRIJFVEER -

Marlies Bink

(46) is verpleegkundig specialist in opleiding bij de onderafdeling Kindermaag-, darm- en leverziekten. Samen met haar man en drie kinderen, twee jongens van 16 jaar en een meisje van 12 jaar, woont ze in Alkmaar.

Wat is de dagelijkse uitdaging in jouw werk?

"Alweer 25 jaar geleden heb ik de opleiding HBO verpleegkunde in Alkmaar afgerond. In Amsterdam heb ik de specialistische vervolgopleiding kinderen gedaan in het VU medisch centrum en aansluitend heb ik de kinderhigh-care opleiding afgerond. Sindsdien heb ik de meeste tijd in het VUmc en het AMC gewerkt. Daarnaast heb ik een aantal jaar binnen de kinderthuiszorg gewerkt en als jeugdverpleegkundige bij de GGD. Kinderverpleegkunde is een ontzettend mooi en afwisselend vak en met kinderen werken is erg leuk! Kinderen zijn vaak eerlijk en samen met een heel team voor een kind zorgen, behandelen en ondersteunen is heel fijn om te mogen doen. Het werken in een academisch ziekenhuis is uitdagend vanwege de hoog complexe zorg en grote diversiteit aan ziektebeelden."

Waarom heb je voor deze specialisatie gekozen?

"Twee jaar geleden ben ik als verpleegkundig consulent gaan werken binnen het team Kindermaag-, darm- en leverziekten (MDL). Binnen dit subspecialisme ben ik een half jaar geleden gestart als verpleegkundig specialist in opleiding. Deze opleiding geeft me de mogelijkheid om mij meer te verdiepen in de kennis die ik nu heb. Het werk als verpleegkundig specialist biedt veel ontwikkelingsmogelijkheden en zelfstandigheid. Ik mag straks samen met de arts de diagnose stellen en kan de patiënten met IBD (ontstekingsachtige darmziekten) zelfstandig zien, begeleiden, behandelen en veel voorkomende medicatie voorschrijven."

"Samen met een heel team voor een kind zorgen, behandelen en ondersteunen is fijn om te mogen doen"



Welke kinderen worden op jouw afdeling behandeld?

"Mijn aandachtsgebied is IBD, inflammatoire darmziekten. Hieronder vallen de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa. Hierbij is er sprake van een chronische ontsteking van het maagdarmkanaal. In Nederland heeft 1 op de 200 mensen een chronische darmziekte. Jaarlijks krijgen meer dan 300 jonge kinderen in Nederland de diagnose colitis ulcerosa of de ziekte van Crohn. Amsterdam UMC, met het Emma Kinderziekenhuis, heeft een van de grootste IBD-klinieken in Europa. Met een team van artsen, verpleegkundigen, diëtisten, psychologen, onderzoekers en administratieve medewerkers streven wij ernaar dagelijks goede zorg en ondersteuning te bieden."

Multidisciplinair overleg: VEEL ARTSEN, ÉÉN BEHANDELING

Het komt soms voor dat er tijdens de zwangerschap op de echo een cyste (met vocht gevuld holte) wordt ontdekt bij het nog onge-boren kind. De meest voorkomende diagnose bij meisjes is in dat geval dat de cyste op een van de eierstokken zit en dat die eierstok gedraaid kan zijn: een vermeend getordeerd ovarium. Hoe gaat dat verder? In het Emma Kinderziekenhuis buigt een heel team van artsen zich over de situatie. We volgen zo'n 'reis' met Raeven, bij wie destijds een cyste werd gezien.

"Mijn zwangerschap verliep heel goed", vertelt moeder Simone. "Omdat we al drie kinderen hadden verloren door miskramen, en vanwege mijn lichaamsgewicht, kreeg ik met 31 weken nog een echo. Op die echo zag de verloskundige een groot zwart gat. Dat was natuurlijk schrikken. Aanvankelijk wisten ze niet wat er aan de hand was; er

werd nog gedacht dat Raeven een vergrote blaas had. Vanuit Den Helder zijn we uiteindelijk doorgestuurd naar de gynaecoloog in Amsterdam UMC."

ELKE KEER EEN ECHO

Ingeborg is gynaecoloog-perinatoloog. "Als een verloskundige op een echo tijdens de

Ingeborg LINSKENS (44)

is gynaecoloog-perinatoloog. Ze heeft een partner en twee kinderen, van 11 en 8 jaar. Ingeborg houdt van zeilen, skiën en koken. Ingeborg werkt sinds 2016 in Amsterdam UMC.



VAN LINKS NAAR RECHTS
INGEBORG, ANNE (ZIE PAGINA 29),
EMMY EN RAMON (ZIE PAGINA 26)

zwangerschap iets afwijkends ziet, worden de moeders naar het ziekenhuis verwezen voor een uitgebreide echo. Als er in het ziekenhuis ook een verdenking is op een cyste, werk ik vanaf dat moment samen met de kinderchirurg en kindergynaecologen. Met elkaar kijken we wat er wellicht aan de hand kan zijn en maken een plan voor rondom en direct na de geboorte als dit nodig lijkt." Simone: "Bij 38 weken ben ik ingeleid in het ziekenhuis in Den Helder. We waren ontzettend nerveus, wisten niet precies wat er nou was. In het begin was iedereen in rep en roer. We zijn met Raeven terechtgekomen bij kinderchirurg Ramon en moesten heel

regelmatig naar het Emma Kinderziekenhuis komen om een echo te laten maken. Dat was natuurlijk best zwaar, elke keer met zo'n baby'tje naar Amsterdam. En de onzekerheid was ook verschrikkelijk. Wat heel fijn was, is dat de kinderradioloog het in die periode heel rustig en goed heeft uitgelegd aan ons. Wat we ook zo geweldig vonden, was dat we elke keer op dezelfde dag de uitslag kregen van Ramon. Ook hij legde alles de hele tijd rustig aan ons uit."

TERUGHOUDEND

Ramon: "Als er een cyste bij een ongeboren baby'tje wordt gezien, worden ouders vaak

naar ons team doorverwezen. Bij meisjes is de diagnose bijna altijd dat de cyste op het eierstokje zit. Soms is het een simpele cyste, een holte met vocht, en soms is een complexe cyste. Die complexe cyste is soms ontstaan door een draaiing van het eierstokje. Vanwege de cyste is het eierstokje dan om z'n as gaan draaien en bestaat de kans dat zo'n eierstok afsterft. Als onze collega-artsen in Amerika dit fenomeen tegenkomen, gaan ze altijd meteen opereren na de geboorte: de cyste en het eierstokje worden er dan uitgehaald. Bij Raeven dachten we een draaiing te zien, maar we wisten het niet zeker. We maak-

Emmy VAN DEN BOGAARD (41)

heeft samen met Robert drie kinderen: Cato (11), Isolde (8) en Govert (5). Haar hobby's zijn tennis en ze heeft onlangs een gravelbike gekocht. Emmy is kindergynaecoloog en werkt bijna zes jaar in het Emma Kinderziekenhuis.

"Een fijne
gedachte dat veel
artsen zich bogen
over Raeven en
dat daar één
behandeling uit
voortkwam"

ten om de paar maanden nieuwe echo's en plotseling ontdekten we dat het eierstokweefsel levend was. De vraag is dan natuurlijk of er een bloeding is geweest, of toch een draaiing waarbij de eierstok niet helemaal is doodgegaan. We weten het simpelweg niet. En dat is precies de reden waarom wij hier terughoudend zijn en niet meteen opereren, zoals in Amerika. En het is ook de reden waarom we met diverse expertises in een multidisciplinair overleg deze baby's bespreken. De gynaecoloog-perinatoloog kijkt mee, evenals de kindergynaecoloog. En met de kinderradioloog bespreken we of we meer echo's of misschien een MRI moeten maken en we vragen of dit past bij het beeld van een draaiing."

KORTE LIJNTJES

Anne Smets is zo'n kinderradioloog. Als een kindje eenmaal geboren is, worden de echo's, MRI's en foto's door Anne en haar collega's

gemaakt en beoordeeld. Anne: "Al bij de eerste echo van Raeven zagen we dat de cyste te maken had met de eierstok. We maakten vervolgens elke drie maanden een echo om te kijken wat er gebeurde. Het was natuurlijk heel gunstig dat er op een goed moment weer levend eierstokweefsel op de echo zichtbaar was." Het multidisciplinair overleg vindt eens in de twee maanden plaats. "Voorafgaand bekijk ik dan de beelden, zodat ik die in het overleg inzichtelijk kan maken voor mijn collega's. Het is ontzettend fijn dat de lijntjes heel kort zijn. Je kunt snel handelen. Het is in zo'n groot ziekenhuis heel waardevol om



Raeven

is 1,5 jaar en heeft twee grotere broers: Lorenzo van 7 en Levi van 4. Ze speelt graag met poppen, treinen en bakjes. Vader Glenn werkt bij DHL en moeder Simone werkt als facilitair medewerker in een verzorgingshuis. De familie woont in Den Helder.

met kleine teams te werken, waarbij ieder een z'n eigen expertise heeft en goed op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen. We begrijpen elkaar goed en kunnen dan ook goed met elkaar overleggen."

FOLLOW-UP

Bij Raeven is het goed gekomen, maar dat gebeurt niet altijd. Emmy, de kindergynaecoloog vertelt: "Die draaiing kan in de zwangerschap, maar ook na de geboorte plaatsvinden. Het is goed dat er niet meteen geopereerd wordt als we het niet honderd procent zeker weten. Je hebt het uiteindelijk wel over de eierstokken. Door verbeterde technieken en voortschrijdende kennis ontdekken we die draaiingen steeds eerder. Vroeger zagen we meestal pas bij pubermeisjes of jonge vrouwen dat er maar één eierstok was. Dat is overigens geen ziekte; je hebt er immers nog een. Er is ook een groep meiden bij wie we cystes ontdekken als ze jong zijn, of puber. Ook die gevallen bekijken we met het multidisciplinaire team. Wat is het voor cyste? Goedaardig? Kan hij kwaad? Hoe groot? Moeten we opereren? Bij wat grotere meiden wordt het vaak een

operatie, maar bij die hele kleintjes gaan we wat voorzichtiger te werk. De eierstok is vaak al gedraaid in de baarmoeder en in veel gevallen al afgestorven. Maar soms ook niet. Dat is precies wat er bij Raeven gebeurd is, wat natuurlijk geweldig is. De meisjes blijven dan wel in de follow-up: als de eierstok later alsnog zou gaan draaien, moet je meteen actie ondernemen."

VEEL ARTSEN, ÉÉN BEHANDELING

Vader Glenn: "Elke keer kwamen we voor de echo en maandenlang was er bij Raeven geen verandering. We hebben met Ramon wel gesproken over een operatie, maar hij wilde niet opereren als het niet nodig was." Moeder Simone: "Ramon zei vaak: 'We gaan haar bespreken in het MDO, het multidisciplinair overleg.' Het was voor ons een fijne gedachte dat veel artsen zich bogen over Raeven en dat daar één behandeling uit voortkwam. Waarschijnlijk is haar eierstokje wel gedraaid, maar uit zichzelf weer teruggedraaid. Wonderbaarlijk hoe dat is gegaan! We zijn natuurlijk heel erg blij; Raeven is kerngezond en heeft allebei haar eierstokken nog."

- IN ENGLISH -

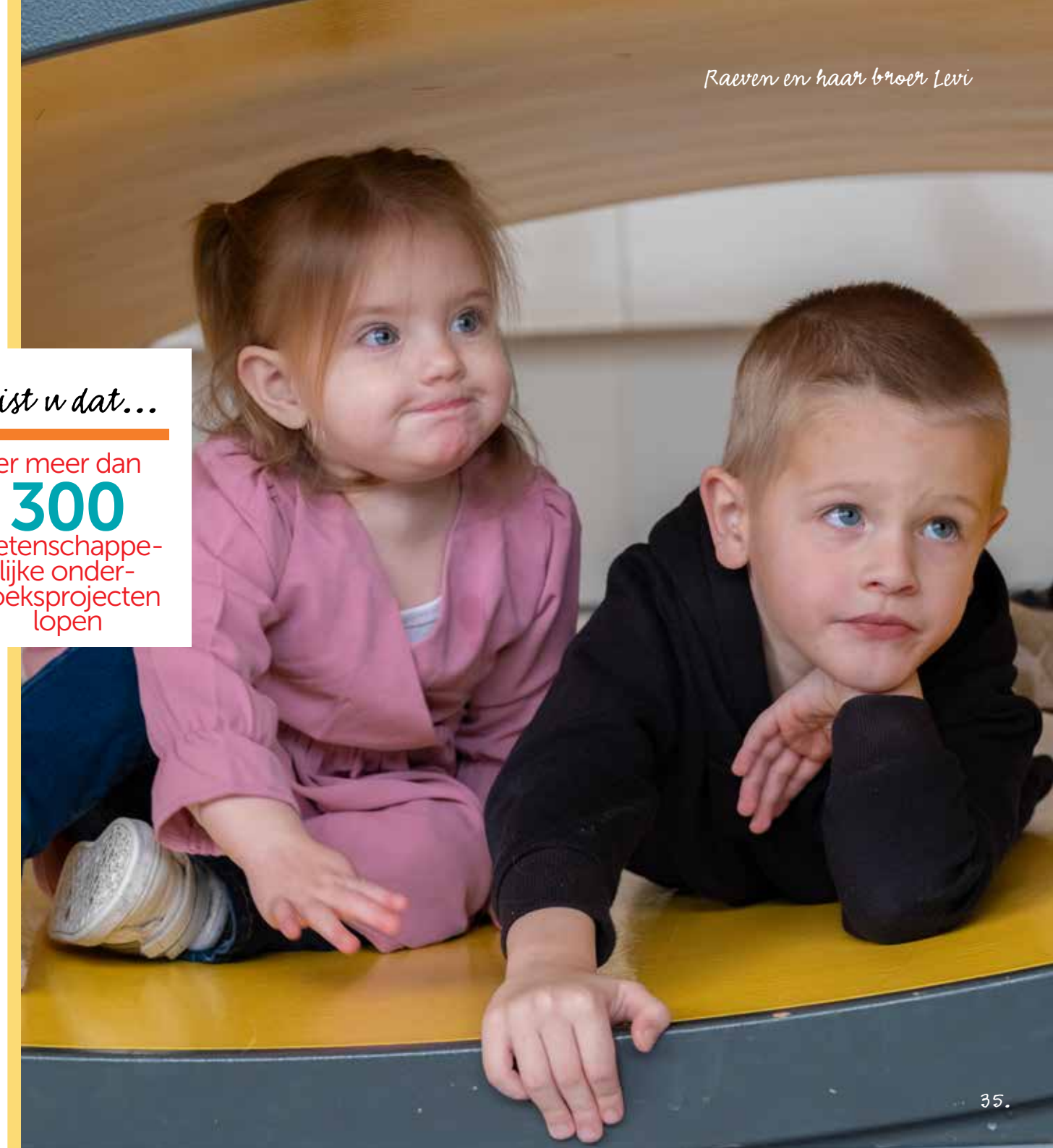
Multidisciplinary

If during pregnancy, an ultrasound scan of unborn girls reveals a cyst on one of the ovaries, it is often twisted: an alleged twisted ovary. At Emma Children's Hospital, something like that is examined by an entire team of doctors. In the case of baby Raeven, these were paediatric surgeon Ramon, gynaecologist-perinatologist Ingeborg, paediatric gynaecologist Emmy and paediatric radiologist Anne. Once every two months, they discuss these babies in a multidisciplinary meeting. The paediatric radiologist looks at the ultrasounds, MRIs and photos and these are submitted during the consultation. The lines are short, you can act fast. It's good that surgery is not performed immediately if we aren't one hundred percent sure. The ovary is sometimes twisted in the uterus and in many cases, it has already died. But sometimes it hasn't. That's exactly what happened with Raeven, which is of course fantastic. The family will remain in the follow-up: if the ovary should start turning later, you must take immediate action.

Raeven en haar broer Levi

wist u dat...

er meer dan
300
wetenschappelijke onderzoeksprojecten lopen



Samen

OP ZOEK NAAR ANTWOORDEN

Necrotiserende enterocolitis (NEC) is een ernstige darmontsteking die vooral voorkomt bij te vroeg geboren kinderen en bij pasgeborenen met een heel laag geboortegewicht. Het is doodsoorzaak nummer één bij deze kwetsbare groep en kinderen die NEC wel overleven, kampen vaak met ernstige gevolgen op de lange termijn. In het Emma Kinderziekenhuis wordt veel onderzoek gedaan naar deze gevaarlijke aandoening. Onder meer door kinderarts-neonatoloog Chris van den Akker en arts-onderzoeker Adinda Pijpers.

Zo'n vijf procent van de kinderen die heel vroeg geboren worden, ontwikkelen de darmontsteking NEC. De oorzaak van NEC is niet helemaal duidelijk: artsen en onderzoekers zijn nog steeds op zoek naar antwoorden. Chris: "We hebben het percentage kinderen dat NEC ontwikkelt in de afgelopen jaren wel drastisch naar beneden weten te brengen, maar we streven natuurlijk naar nul. Het is inmiddels bekend dat de onrijpheid van de darmen een grote risicofactor vormt. Ook hebben we gemerkt dat kinderen die kunstvoeding krijgen meer kans hebben op het ontwikkelen van NEC. Daarom doen we er alles aan om te zorgen dat

de baby's moedermelk krijgen. Daar zijn bijvoorbeeld lactatiekundigen, zorgondersteuners en verpleegkundigen op de afdeling verloskunde en neonatologie bij betrokken. Als het ondanks alle inspanningen niet lukt, gebruiken we donormelk. Hiervoor hebben we in Amsterdam UMC de Nederlandse Moedermelkbank, waaraan andere, pas bevallen moeders melk kunnen afstaan die na een uitgebreide screening bij ons gebruikt wordt voor deze kleintjes." Naast voeding wordt ook probiotica ingezet tegen NEC. Een paar jaar geleden heeft Chris hier zelf Europese richtlijnen voor geschreven.

Adinda PIJPERS (26)

is arts-onderzoeker kinderchirurgie. Ze woont samen in Amsterdam met haar vriend en kat Pinot. Haar hobby's zijn sporten – ze loopt halve marathons en houdt van zwemmen. Ook houdt ze van aquarellen: voor de Stichting Steun Emma maakte ze, samen met drie collega's, 800 kerstkaarten!

"Een grote multidisciplinaire groep met diverse expertises"

"Inmiddels wordt probiotica in heel veel ziekenhuizen toegediend. We zijn nu aan het evalueren om te kijken of het echt zo succesvol is als we denken."

MULTIDISCIPLINAIR SAMENWERKEN

Er is dus veel aandacht voor de preventieve kant, maar er wordt tegelijkertijd onderzoek gedaan naar kinderen die NEC hebben gekregen. Adinda: "NEC heeft meerdere gradaties. In het eerste stadium is de darm wel aangedaan, maar kan die vaak behandeld worden zoals Chris net vertelde. Als de ziekte wél doorzet, kan er een perforatie ontstaan of kan de darm niet meer genezen. In dat geval komen de kinderchirurgen in actie." Adinda is arts-onderzoeker bij kinderchirurgie en kijkt naar kinderen in de tweede en vooral in de derde – de meest ernstige – gradatie. "In Amsterdam hebben we een database met kinderen van de afgelopen 25 jaar. Die gegevens zetten we op een rijtje, om te kijken hoe die kinderen het nu doen. Als de baby's zijn overleden, wordt er ook van alles met elkaar vergeleken. We zijn hiervoor een samenwerking aangegaan met de kinderziekenhuizen in Rotterdam en Groningen, om vanaf 2008 alle kinderen op een rijtje te kunnen zetten." Ook in de twee andere ziekenhuizen zijn arts-onderzoekers zoals Adinda hiermee aan de slag gegaan. "Daarnaast is er vanuit elk centrum een kinderchirurg en een neonatoloog aangesloten, en van ons nog een kinderradioloog. Bij elkaar dus een grote, multidisciplinaire groep met diverse expertises."

Chris VAN DEN AKKER (43)

is kinderarts-neonatoloog. Hij werkt acht jaar bij het Emma Kinderziekenhuis. Chris heeft met zijn vriendin een dochter, Anna, van 1 jaar. Hij houdt van tennis en wandelt graag op de hei; hij woont in Hilversum.

COMPLICATIES

Er zijn verschillende vraagstukken waar Adinda zich mee bezighoudt. Ze kijkt bijvoorbeeld hoeveel procent van de kinderen binnen dertig dagen overlijdt, om erachter te komen welke kinderen mogelijk meer risico lopen. Ook wordt gekeken naar post-operatieve complicaties. "Een op de drie kinderen overlijdt na een operatie", vertelt

Adinda. "Als ze het wel overleven, zijn er vaak consequenties, zowel lichamelijk als bijvoorbeeld neurologisch. Meestal is er een stuk darm verwijderd, soms krijgen ze een tijdelijke stoma. In enkele gevallen wordt

er zo'n groot deel van de darm verwijderd dat die kinderen problemen krijgen met het opnemen van voedingsstoffen, of dat ze mogelijk zelfs darmfalen ontwikkelen. De operatie kan dus een flinke nasleep hebben. Dat willen we het liefst allemaal in kaart brengen. Door naar de post-operatieve complicaties te kijken, kunnen we bijvoorbeeld ook kijken of er chirurgische technieken zijn die beter werken dan andere." In Nederland zijn er jaarlijks ongeveer honderd vroeggeboren kinderen die NEC ontwikkelen. Chris: "Het is dus vrij zeldzaam. Meestal worden er in een onderzoek twee patiëntengroepen met elkaar vergeleken, maar dat zou in dit geval jaren en jaren duren. Daarom zetten we in op die database van de afgelopen 25 jaar: we proberen te bekijken wat de factoren zijn die we kunnen aangrijpen en

"In Amsterdam hebben we een database met patiënten van de afgelopen 25 jaar"

die mogelijk antwoord geven op vragen die we hebben."

VROEGE HERKENNING

Zo wordt NEC dus van alle kanten bekeken. Chris: "Het liefst willen we deze darmaandoening natuurlijk voorkomen. Ook zou bijvoorbeeld mooi zijn als we NEC in een vroeg stadium kunnen voorspellen, omdat vroeger herkenning de

prognose kan verbeteren. Daarom zijn we gestart met twee nieuwe onderzoeken. Zo doen we een grote studie met een medicament ter preventie: vijftig procent van de baby's krijgt dat medicament en vijftig procent krijgt een placebo. Zo kijken we of dat medicament inderdaad NEC kan voorkomen. Daarnaast is er nog een studie vanuit de onderafdeling Kindermaag-, darm- en leverziekten (door kinderarts MDL Tim de Meij en onderzoekers) waarbij we de ontlasting en urine van de te vroeg geboren kindjes onderzoeken. We verzamelen die uitslagen en kijken dan bij de kinderen die NEC ontwikkelen of we in die ontlasting en urine op de dagen ervoor al clues kunnen vinden die wijzen op NEC. Dus voordat we de ziekte klinisch, als dokters, tegenkomen, onderzoeken we in het laboratorium of er al aanwijzingen zijn te vinden in de ontlasting en urine. We proberen zo te achterhalen of we kunnen aan zien komen dat er iets gaat gebeuren, en mogelijk levert het ook clues op voor het tegengaan van verdere progressie."

Research

Necrotising enterocolitis (NEC) is a serious intestinal inflammation in about 5% of premature children. The immaturity of the intestines and artificial nutrition play a role. In addition, probiotics (products that contain large amounts of useful lactic acid bacteria) are used. A lot of attention is paid to the preventive side, but at the same time, research is being conducted into children who have NEC. If the disease continues, a perforation (breakthrough of the intestinal wall) may occur or the intestine may no longer heal. That's when the paediatric surgeons spring into action. In Amsterdam, we have a database of children from the past 25 years. Everything is compared, also through a collaboration with the children's hospitals in Rotterdam and Groningen. This involves a paediatric surgeon and a neonatologist from each centre, as well as a paediatric radiologist from us. Together, a large, multidisciplinary group with diverse expertise. NEC is being researched from all sides. By looking at postoperative complications, we can explore surgical techniques. But of course we would prefer to prevent it, which is why we have started two new studies, one with a medication for prevention and one together with the Department of Paediatric Gastrointestinal and Liver Diseases (in coöperation with Tim de Meij and researchers) in which we examine the faeces and urine of prematurely born children.

Job van Woensel

begon in 1997 als fellow (kinderarts in opleiding tot kinderintensivist) op de Intensive Care Kinderen van het Emma Kinderziekenhuis en is sinds 2016 het hoofd van deze afdeling. Hij is ook bestuurslid van de stichting Artsen voor Kinderen en zit in de board van Medical Action Myanmar, een medische organisatie die actief is in Myanmar. Sinds kort is Job tevens gecertificeerd coach.

Wat vind je belangrijk in jouw rol op de IC Kinderen?

"Ten eerste sta ik ervoor dat we met elkaar topzorg leveren voor de patiënten. Dat kan alleen als we één team zijn en daar hoort bij dat we ook goed voor elkaar zorgen, iets waar ik als hoofd van de afdeling mijn best voor doe. Daarnaast vind ik het belangrijk dat iedereen die op de IC Kinderen werkt goed voor de patiënten zorgt. Daarmee bedoel ik niet alleen onze vakinhoudelijke kennis en kunde. Ik vind ook dat iedere

"Iedere patiënt, of vader of moeder, verdient het om behandeld te worden alsof het je eigen kind, vader of moeder is"

patiënt en iedere vader of moeder van een patiënt het verdient om behandeld te worden alsof het je eigen kind, vader of moeder is. Alleen dan leggen we de juiste empathie aan de dag en dat is de basis voor wederzijds vertrouwen."

Wat is de rol van de Kinder IC binnen het Kinderbuikcentrum?

"Op de Intensive Care worden kinderen opgenomen met kritieke, vaak levensbedreigende aandoeningen. We onder-

steunen vitale functies zoals bijvoorbeeld de ademhaling of bloedsomloop van kinderen of nemen die zelfs helemaal over zodat zij de tijd krijgen te herstellen van die kritieke ziekte. En zo'n kritieke ziekte kan natuurlijk ook vanuit de buik komen bijvoorbeeld door een ernstige ontsteking of na een zware buikoperatie en daarmee is de IC Kinderen een onmisbare schakel voor het Kinderbuikcentrum van het Emma."

Kinderarts Greidanus uit Ziekenhuis Amstelland: “Fijn dat je snel kunt doorverwijzen”

Petra-Marije Greidanus is kinderarts in Ziekenhuis Amstelland in Amstelveen. De kinderafdeling van dit ziekenhuis werkt nauw samen met het Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC. “De lijnen zijn kort”, vertelt Petra-Marije. “Dat is erg fijn als je er niet uitkomt. Je kunt altijd een beroep doen op het academisch kinderziekenhuis, waar veel specialismen te vinden zijn.”

Het aandachtsgebied van Petra-Marije is longproblemen bij kinderen. Momenteel loopt ze een zogenoemde ‘verdiepingsstage’ bij de kinderpulmonologie (kinderlongziekten) in het Emma Kinderziekenhuis. “Een verdiepingsstage is een stage terwijl je al werkt als arts. Best lastig om voor elkaar te krijgen, want je werkgever is je dan even kwijt. Maar aan de andere kant neem je de kennis die je opdoet weer mee naar je eigen ziekenhuis en dat is ook wat waard.”

MEER BASISKENNIS

Petra-Marije heeft eerder gewerkt in het Emma Kinderziekenhuis; ze deed daar haar opleiding tot kinderarts. Mede daarom voelt ze zich er helemaal thuis. “Het is ontzettend leuk dat ik deze stage nu kan doen, als kinderarts. Omdat je

inmiddels meer basiskennis hebt dan wanneer je net klaar bent, haal je er meer uit.” Petra-Marije loopt mee met de kinderlongartsen en ziet binnenkort ook zelf patiënten in een eigen spreekuur en patiënten die op de afdelingen liggen. “Dan overleg ik met de kinderlongartsen hier of ze het eens zijn met mijn bevindingen. Zij geven tips en kunnen mij adviseren. Je kunt je kennis zo echt verdiepen en de puntjes weer op de i zetten.”

KORTE LIJNTJES

Omdat Petra-Marije meeloopt op de kinderpoli, heeft ze ook het Kinderbuikcentrum in het vizier. “Het is goed om te weten dat ik voor ingewikkelde vragen op het gebied van maag-darm-lever daar terecht kan. Het is een specialisme dat ook mijn interesse heeft, maar in



Petra-Marije GREIDANUS (49)

woont samen en heeft een dochter van 14. Haar vriend heeft twee dochters van 25 en 23. Petra-Marije deed haar opleiding tot kinderarts in het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC. Sinds 2009 werkt ze in Ziekenhuis Amstelland. Ze doet aan bootcamp en houdt erg van (woon)design en styling.

een algemeen ziekenhuis is het iets lastiger om je daarin te verdiepen. Je kunt veel betekenen voor de patiënten, maar als het specifiek is of als je er niet uitkomt, is het fijn dat je vrij eenvoudig terecht kunt bij de kinderspecialisten van het Emma Kinderziekenhuis. In mijn eigen ziekenhuis kan ik natuurlijk altijd advies vragen aan bijvoorbeeld de gynaecoloog of de uroloog, maar die zijn niet gespecialiseerd in kinderen. Dat is vaak toch anders. Als het complexere problematiek betreft, is het erg handig dat je met het Kinderbuikcentrum meteen iedereen in één keer te pakken hebt en dat de lijntjes kort zijn.”

SNEL DOORVERWIJZEN

Petra-Marije benadrukt dat het vooral gaat om patiënten waar zij en haar collega's uit het Ziekenhuis Amstelland zelf niet meer uitkomen. “Wij zien heel

veel patiënten met functionele buikpijn (zonder aanwijsbare medische oorzaak) en die geven we in ons ziekenhuis zorg, omdat wij hen uitstekend kunnen helpen. Doorverwijzen doen we ook wel eens, maar pas als we er echt helemaal niet uitkomen of als we denken dat er meer aan de hand is. Omdat je bijvoorbeeld afwijkende bloedsuitslagen krijgt of een echo waar je niet helemaal wijs uit wordt. Het is dan ontzettend fijn dat je snel kunt doorverwijzen naar het Kinderbuikcentrum van het Emma Kinderziekenhuis, waar allemaal gespecialiseerde kinderartsen en andere specialisten (zoals de kinderuroloog en de kinderchirurg) zich over het kind kunnen buigen.”

WACHTTIJDEN

Petra-Marije verwacht veel van het Kinderbuikcentrum, maar de uitdaging is wel om de wachttijden, zoals nu, kort te houden. “Ik dacht daar meteen aan: de wachttijden moeten kort blijven, anders gaat iedereen het centrum omzeilen en het toch weer op zijn of haar eigen manier doen. Ik weet natuurlijk nog niet hoe het in de praktijk gaat lopen. Omdat ik hier nu ben, heb ik inmiddels gehoord hoe het Kinderbuikcentrum werkt: één specialist doet het spreekuur en in een multidisciplinair overleg komen alle expertises bij elkaar om de patiënten samen te bespreken. Dat lijkt me inderdaad heel efficiënt; dan kun je ook sneller schakelen. Ik weet uit ervaring dat het behoorlijk lastig is om de agenda's op elkaar af te stemmen. Met de opzet van het Kinderbuikcentrum hebben ze dat uitstekend georganiseerd.”

Dreaming of the future

Petra-Marije Greidanus is a paediatrician at Amstelland Hospital in Amstelveen. The paediatric department of this hospital works closely with Amsterdam UMC. She is currently doing a so-called ‘in-depth internship’ in paediatric pulmonology (children’s lung diseases) at Amsterdam UMC. She can extend her knowledge and connect the dots. Because Petra-Marije is doing her internship at the children’s clinic, she also has the Amsterdam Pediatric Abdominal Center in her sights. “You can refer to the Amsterdam Pediatric Abdominal Center, where specialist paediatricians can look after the child. Petra-Marije has high expectations, but the challenge is to maintain the short waiting times. But because one specialist does the consultation and all expertise comes together in a multidisciplinary meeting to discuss the patients together, that seems very efficient indeed. It enables you to switch faster. I know from experience that it’s quite difficult to coordinate agendas. They have organised this very well with the set-up of the Amsterdam Pediatric Abdominal Center.”



Morgen is Vandaag

Soms dreigt de toekomst anders te lopen dan een kind en de ouders hadden gedacht. Als eerbetoon aan de ongekende veerkracht van kinderen en jongeren introduceert Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis het fotoboek *Morgen is Vandaag*. Het boek is een inspirerende verzameling van verhalen uit het Emma. Fotograaf Veere Kuit, zelf een voormalig patiënt van het Emma Kinderziekenhuis, heeft op indrukwekkende wijze de verhalen van deze kinderen vastgelegd in een aantal mooie portretten. Eén van hen is Luco (16). Hij heeft een zeldzame genetische darmafwijking.

Luco: "Voor mijn voeding heb ik een infuuslijn en pompjes, ik heb geen darmen meer. Na mijn geboorte zijn deze weggehaald, omdat voedingsstoffen niet werden opgenomen en ik ontstekingen kreeg. Ik mag nu wel alles eten, maar het komt er direct weer uit. Toen ik vijf was, kwam ik in een rolstoel terecht. Wat best gek is: de lockdown tijdens corona is het allerbeste wat me is overkomen! Thuisonderwijs is voor mij ideaal en ik kan online lol trappen met vrienden en lekker gamen. Ik ben keeper in een rolstoelvoetbalteam en Ajax is mijn favoriete club, daar weet ik alles van. Ook daarom is het Emma Kinderziekenhuis voor mij het allerbeste ziekenhuis. Soms zie ik hier spelers van Ajax, dat is zo cool! Ik ken ze allemaal. Als ik in het ziekenhuis ben, praat ik eerst met mijn dokter over Ajax. Iedereen weet dat ik fan ben en

daarom hebben ze een stageplaats voor me geregeld bij het Mediateam van Ajax. Ik mocht de opnames van een jeugdwedstrijd editen. Dat was een toffe tijd."

MORGEN IS VANDAAG

Vandaag staat de allerbeste zorg op de eerste plaats, maar tegelijkertijd hebben wij continue het vizier op morgen. Je kunt het fotoboek *Morgen is Vandaag* bestellen via de QR-code, of contact opnemen met steunemma@amsterdamumc.nl.

Draag jij het Emma ook een warm hart toe? Samen zetten we de volgende stap in de kindergeneeskunde. Lees meer en doneer via www.steunemma.nl

Gwen van Mansum
Stichting Steun Emma Kinderziekenhuis



Volg ons op sociale media: @steunemma



Boas (4 jaar)

Colofon

Dit boekwerk kwam tot stand met medewerking van patiënten, ouders en medewerkers van het Emma Kinderziekenhuis en gastschrijvers.

REDACTIE

Carla van Burik, stafadviseur communicatie
Vrouw-Kindcentrum, Emma Kinderziekenhuis
van Amsterdam UMC
prof. dr. Willem de Vries, kinderarts,
hoofd Emma Kinderziekenhuis van
Amsterdam UMC

CONCEPT EN REALISATIE

Branding Media B.V.
Marian Abeling
Sarah Saarberg (interviews)

GRAFISCH ONTWERP

Tein Janmaat

FOTOGRAFIE

Nienke Elenbaas

UITGAVE

© PR-bureau Emma Kinderziekenhuis
van Amsterdam UMC
Meibergdreef 9, Postbus 22660,
1100 DD Amsterdam
tel: 020 5662131
emma@amsterdamumc.nl
www.amc.nl/kind
www.emmakids.nl

Oplage 2500 exemplaren
Februari 2024



Maja (12 jaar)



In Nederland krijgen jaarlijks enkele honderden kinderen te maken met een ernstige buikaandoening. Het vaststellen van juiste diagnose en behandeling is vaak ingewikkeld. Daarom heeft het Emma Kinderziekenhuis van Amsterdam UMC nu al zijn kennis en expertise op dit terrein gebundeld binnen het Kinderbuikcentrum. Het Kinderbuikcentrum is de eerste plek waar kinderen uit heel Nederland bij een multidisciplinair team van experts terecht kunnen met aandoeningen van het maagdarmsstelsel, urinewegen en andere organen in de buik.

Binnen het Kinderbuikcentrum werken de volgende specialismen samen: Kindermaag-, darm- en leverziekten (MDL), Kindernierziekten, Kinderchirurgie, Intensive Care Kinderen, Intensive Care Neonatologie, Algemene kindergeneeskunde, Kinder- en Jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg, Sociale pediatrie, Kindergynaecologie, Kinderurologie en Kinderradiologie.

De zorg voor patiënten is georganiseerd in multidisciplinaire poliklinieken waar de experts uit het Emma Kinderziekenhuis onderling overleggen. Voor ouders en hun kinderen levert dat veel op. Op dezelfde dag van het polibezoek worden namelijk alle aanvullende onderzoeken gedaan en besproken binnen de multidisciplinaire teams. Gestreefd wordt een diagnose en behandelplan aan het einde van een dag met de ouders en kinderen vast te stellen. De kinderen worden vanuit de eigen zorgregio en ook vanuit andere delen van het land en soms ook uit het buitenland naar het Kinderbuikcentrum verwezen. Voor kinderen met complexe aandoeningen die ver weg wonen, wordt in overleg met ouders een medebehandelaar gezocht in de buurt van hun woonplaats die gedeelde zorg kan leveren. We kijken bij elk kind dat binnenkomt waar de zorg het beste gegeven kan worden. Dus de juiste zorg op de juiste plek.

Het Kinderbuikcentrum voert innovatief onderzoek uit om de behandeling van kinderen met complexe buikaandoeningen te optimaliseren. Deze wetenschappelijke kennis wordt gedeeld met betrokken zorgverleners binnen en buiten Amsterdam UMC en patiëntenorganisaties. Zo draagt het centrum actief bij aan meer bekendheid over zeldzame kinderbuikziekten, onderzoek naar betere therapieën of het verbeteren van de organisaties van zorg. Dit is van belang omdat er nog te weinig bekend is over het ontstaan en ziekteverloop van deze zeldzame kinderbuikziekten. Daarbij gaat het Kinderbuikcentrum kinderen langer volgen ook in onderzoeksverband. Zelfs nog op volwassen leeftijd.