

Kindergeneeskunde: De grenzen verlegd

Colofon

Basisontwerp en realisatie: Unigraphic, Universiteit Maastricht.

ISBN 90-5681-224-6

NUR 876

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur of uitgever.

Kindergeneeskunde: De grenzen verlegd

Afscheidscollege gehouden door

Prof. dr. R.A.M.G Donckerwolcke
Hoogleraar kindergeneeskunde

op 17 juni 2005

ter gelegenheid van zijn emeritaat



Universiteit Maastricht

Kindergeneeskunde: de grenzen verlegd

Zeer geachte toehoorders,

Tijdens de laatste 40 jaar, meer precies van juli 1965 tot juni 2005 heb ik een bijdrage mogen leveren aan de kindergeneeskunde.

In verschillende hoedanigheden en tijdsperiodes, heb ik dit fascinerende vak mogen uitoefenen in respectievelijk het Bartholomeus Ziekenhuis te Merksem-Antwerpen als assistent in opleiding tot kinderarts (1965-1966), het Wilhelmina Kinderziekenhuis te Utrecht, achtereenvolgens als assistent in opleiding, kinderarts en kindernefroloog (1967-1995), het Alberta Childrens Hospital of Calgary, Canada, als kindernefroloog en waarnemend hoofd van de afdeling kindergeneeskunde (1995-1998) en tenslotte het Academisch Ziekenhuis te Maastricht als hoofd van de vakgroep kindergeneeskunde. (1998-2005). Al deze werkplekken hebben mijn functioneren op specifieke wijze beïnvloed, waarbij de zorg voor het zieke kind mijn belangrijkste drijfveer was en steeds is gebleven. Reeds tijdens mijn opleiding ontwikkelde ik affiniteit voor de kindernefrologie en had het kind met terminale nierinsufficiëntie mijn bijzondere aandacht. Door de toegenomen diagnostische en behandelingsmogelijkheden is de prognose van ernstig nierlijden op de kinderleeftijd totaal gewijzigd. Ik prijs mijzelf gelukkig hieraan een belangrijke bijdrage te hebben mogen leveren. Gedurende een groot aantal jaren werd niet alleen mijn denken maar bijna de inhoud van mijn leven beheerst door de zorg voor deze patiëntenpopulatie. Voor veel van mijn medewerkers was dit soms moeilijk te begrijpen en bijna letterlijk niet bij te benen. Deze instelling en werkwijze heeft bij vele assistenten en fellows die ik mocht opleiden hun attitude ten overstaan van de patiëntenzorg in belangrijke mate beïnvloed. Ik ben er trots op hun dit vak niet alleen inhoudelijk te hebben mogen leren, maar tevens hun attitude naar kind en gezin en hun drijfveer en ethische verantwoording voor medisch handelen te hebben beïnvloed.

De kindergeneeskunde heeft tijdens de laatste 40 jaar een stormachtige ontwikkeling doorgemaakt. In meerdere betekenissen van het woord werden de grenzen van de kindergeneeskunde verlegd. Ik wil dit graag illustreren aan de hand van de evolutie welke zich in de kindernefrologie heeft voorgedaan in de behandeling en het onderzoek van nierziekten.

Dialyse en niertransplantatie betekenden een radicale ommekeer

voor de prognose van nierziekten die tot onherstelbaar verlies van nierfunctie leiden. Patiënten met een infauste prognose kregen een kans op volledig herstel. Deze behandelingen hielden aanvankelijk een aanzienlijk risico in op mislukkingen. De kans op volledig herstel is tijdens de laatste decennia aanzienlijk gestegen. De meest opvallende evolutie deed zich voor in de resultaten van de niertransplantatie. Transplantatie van een nier afkomstig van een verwante levende donor tijdens de periode 1970 tot 1974 resulteerde in een transplantaat overlevingskans van 60% na 5 jaar en van 50% na 10 jaar. Voor nieren afkomstig van dergelijke donoren en getransplanteerd tussen 1990 en 1994 was de overlevingskans 85% na 5 jaar en 70% na 10 jaar. Een toename met 40%. Voor nieren afkomstig van overleden donoren getransplanteerd tussen 1970 en 1974 was de kans op overleving 42% na 5 jaar en 29% na 10 jaar, terwijl dergelijke nieren overgeplant in de periode 1990 tot 1994 een overlevingskans hadden van 75% na 5 jaar en 60% na 10 jaar. De kans op lange termijn succes is dus verdubbeld.

Betere inzichten in de mechanismen van het afstotingsproces en de ontwikkeling van selectief werkende immunosuppressiva vormen de basis voor deze gunstige evolutie.

In de periode voor 1960 was het onderzoek naar nierziekten bij kinderen voornamelijk gericht op metabole problemen zoals acidosis, stoornissen in water- en zouthuishouding en rachitis, daarna maakten nieuwe ontwikkelingen het mogelijk fysiopathologische mechanismen te ontleden en nog later het onderzoek naar het moleculair niveau uit te breiden.

In de toename van kennis en behandelingsmogelijkheden heeft internationalisering een dominante invloed gehad. In deze internationalisering hebben twee instituten een belangrijke rol vervuld, namelijk de groep rond Prof. Pierre Royer in het Hôpital des Enfants Malades in Parijs en de groep rond Prof. Henry Barnett in het Albert Einstein College of Medicine in New York.

De onderzoekers uit Parijs waren pioniers op vele gebieden van de kindernefrologie. Aangeboren afwijkingen van de nier, pathologisch-anatomische afwijkingen bij verschillende vormen van glomerulonefritis en nierfunctie vervangende therapie zijn facetten waarin zij grensverleggend onderzoek hebben verricht. Velen onder ons hebben hun wetenschappelijke dorst gelaafd aan de klinisch-pathologische conferenties welke dit team organiseerde onder de benaming "Séminaires de Néphrologie Pédiatrique".

Samenbundeling van deze conferentieverlagen leidde tot het eer-

ste tekstboek voor kinder nefrologie dat in 1963 werd uitgegeven. Een Engelse, Spaanse, Duitse en Japanse vertaling en meerdere herziene versies volgden.

In de VS groeide onder impuls van Henry Barnett, de groep van het Albert Einstein College uit tot een wetenschappelijk instituut voor de kinder nefrologie. In dit instituut waren de onderzoeksactiviteiten vooral gefocust op normale en gestoorde adaptatie van nierfunctie tijdens groei en ontwikkeling met klinische studies bij prematuren tot grote kinderen die werden ondersteund door dierexperimenteel onderzoek. Een belangrijk aantal kinder nefrologen, die de ontwikkeling van de kinder nefrologie in de VS en Europa tot stand hebben gebracht werden in New York opgeleid. Sindsdien werd de pediatri sche nefrologie in vele landen van de Westerse wereld tot ontwikkeling gebracht en gaat patiëntenzorg hand in hand met grensverleggend wetenschappelijk onderzoek.

In Nederland heeft de kinder nefrologie zich dankzij de inzet van individuele specialisten kunnen ontwikkelen. Prof.dr. Harmen Tiddens, de eerste rector van de Universiteit Maastricht, en destijds hoogleraar kindergeneeskunde in Utrecht, was de gangmaker van de kinder nefrologie in Nederland. Harmen combineerde aanstekelijk enthousiasme voor het vak met participatie in een internationaal netwerk van kinder nefrologen, waardoor Utrecht een trefpunt werd voor coryfeeën actief op het terrein van kindernierziekten. Harmen was in 1967 samen met Prof. Gavin Arneil uit Glasgow de oprichter van de European Society for Pediatric Nephrology. De kinder nefrologie van het WKZ heeft een belangrijke rol vervuld binnen deze vereniging. Het secretariaat van de ESPN was er gevestigd van 1968 tot 1974 en Harmen en ikzelf fungeerden als congres president respectievelijk in 1968 en 1994.

Op gebied van onderzoek was de afdeling betrokken als "European Coördinating Centre" in de International Study of Kidney Disease in Children (1). Deze onderzoeksgroep ontwikkelde prospectieve studies ter evaluatie van klinische verschijnselen, behandeling en prognose van glomerulaire aandoening waaronder minimale laesies nephrotisch syndroom, IgA nephropathie, focale segmentale glomerulonefritis, membraneuze glomerulopathie en mesangioproliferatieve glomerulonefritis. Dit netwerk verenigde onderzoek in de VS, Europa en Japan en verzamelde belangrijke informatie over de rol van de nierbiopsie bij de diagnose, bepaling van de prognose en predictie van het effect van behandeling bij glomerulaire aandoeningen. Gelijktijdige toepassing

van lichtmicroscopie, immunofluorescentie en elektronenmicroscopie maakte het mogelijk onderscheid te maken tussen de klinische en pathologische kenmerken van tot dan toe zelden gediagnosticeerde nieraandoeningen op de kinderleeftijd.

Met de steun van Harmen, heb ik in 1972 het eerste centrum voor nierfunctie vervangende therapie voor kinderen in Nederland kunnen opzetten, na voltooiing van een fellowship in het Childrens Hospital of Los Angeles, onder leiding van Prof. Richard Fine. Dit werd mede mogelijk gemaakt dankzij financiële ondersteuning door de Nierstichting Nederland (NSN). Toepassen van deze behandeling bij kinderen kon toen nog op de nodige kritiek en scepticisme rekenen. In 1964 publiceerde Riley een editorial in de *Journal of Pediatrics* waarin hij de wenselijkheid tot toepassen van deze behandeling bij kinderen in twijfel trok, en zelfs in 1972 was er in kindergeneeskundig Nederland geen algemene waardering voor dergelijke nieuwlichterij (2). Zeer uiteenlopende nieraandoeningen, waaronder veel aangeboren aandoeningen leiden bij kinderen tot onomkeerbaar verlies van nierfunctie. Nierinsufficiëntie kan zich op elke leeftijd voordoen maar komt het vaakst voor in de leeftijdsgroep van 12 tot 16 jaar. Chronische nierinsufficiëntie is een eerder zeldzame aandoening op de kinderleeftijd. De Europese gegevens vermelden een incidentie van terminale nierinsufficiëntie van 1 tot 2 patiënten per miljoen inwoners per jaar. In Nederland wordt per jaar bij 19 tot 34 nieuwe patiënten met nierfunctie vervangende therapie gestart.

Wij waren zeer getroffen door het lot van kinderen met terminale nierinsufficiëntie, die tot dan toe van nierfunctie vervangende behandeling werden uitgesloten. Chronisch verlies van nierfunctie leidde onherroepelijk tot de dood en in de toen nog kinderrijke gezinnen gingen soms meerdere kinderen ten onder aan eenzelfde aangeboren en erfelijke nieraandoening. Ook bij volwassenen was de uitkomst van nierfunctie vervangende behandeling onzeker, en wij realiseerden ons terdege dat complicaties van deze nieuwe therapieën ernstige gevolgen konden hebben voor het kind en zijn familie. Toch waren wij er van overtuigd dat dialyse en niertransplantatie deze kinderen een kans bood op volledig herstel. Deze verwachtingen werden bewaarheid. Niet alleen werd de levensduur van deze patiënten verlengd maar ook werd de kwaliteit van hun leven aanzienlijk verbeterd.

Verantwoorde zorg voor kinderen met chronische nierinsufficiëntie is een complexe behandeling die alleen kan worden gerealiseerd in teamverband. Bijdragen door professionals uit verschillende disciplines

is vereist om te kunnen voorzien in alle noden van de patiënt en zijn familie. In Utrecht is van meet af aan voor een dergelijke aanpak gekozen. Daarbij was het uitgangspunt niet alleen het leven van de patiënt te verlengen maar tevens de mogelijkheden te scheppen voor normale lichamelijke, sociale en intellectuele ontwikkeling. Bij vele patiënten werd hierdoor een uitstekende rehabilitatie bereikt en de basis gelegd voor een zinvol volwassen leven. De ervaringen in Utrecht opgedaan en later ook door de andere dialyse en niertransplantatiecentra voor kinderen hebben anno 2005 geresulteerd in een volwaardige behandeling voor kinderen met terminale nierinsufficiëntie.

Men kan zich hierbij echter de vraag stellen of verdeling van een zo gering aantal patiënten over 4 centra een efficiëntie toepassing van mankracht en middelen toelaat en de beste garanties biedt op verkrijgen van inzichten en ervaring in een dergelijke complexe behandeling.

Terwijl de zorg voor het kind met nierziekte in alle academische ziekenhuizen in Nederland op een uitstekend niveau is gebracht, voldoet het wetenschappelijk onderzoek niet aan de gestelde verwachtingen. In de meeste academische ziekenhuizen heeft de kindernefrologie zich niet kunnen of mogen ontwikkelen tot speerpunt binnen het onderzoek van de afdeling. Hiervoor zijn meerdere oorzaken aan te geven.

Toepassing van dialyse en niertransplantatie in 4 van de 8 academische centra hebben er toe geleid dat mankracht voornamelijk voor patiëntenbehandeling werd ingezet. Dat tekorten aan financiële middelen hierin slechts een beperkte rol speelden werd op pijnlijke wijze duidelijk door onvoldoende groei van het onderzoek ondanks financiële ondersteuning door NSN. Belangrijker is het ontbreken van een goede onderzoeksstructuur. De voornaamste verantwoordelijkheid ligt hiervoor bij de Raden van Bestuur van de academische ziekenhuizen die niet geneigd zijn te investeren in de kindernefrologie. Maar ook van de kindernefrologen mag hier initiatief verwacht worden. Samenwerking en taakverdeling binnen de kindernefrologie zijn de enige mogelijkheid om hierin verandering te brengen. Landelijke samenwerking kan de ontwikkeling van het onderzoek stimuleren. Voor klinisch onderzoek werd het belang hiervan reeds aangetoond door het internationaal gewaardeerd onderzoek van collega Anita Hokken-Koelega over "Groeistoornissen bij kinderen met nierziekte" (3). In dit verband wil ik een lans breken voor het verplichtstellen van ondersteuning van klinisch onderzoek door de academische ziekenhuizen. Terechte zorgen omtrent de ethische aspecten van dergelijk onderzoek heeft tot strikte regelgeving geleid. In het kielzog hiervan worden kostbare beheerskosten geïnd die tot 20% van

het onderzoeksbudget verslinden. Ondersteuning betekent dat deze kosten door de ziekenhuizen moeten worden gedragen. Wetenschappelijk onderzoek in de klinische praktijk vormt de basis voor "Evidence Based Medicine". Nog steeds beschikken kinder nefrologen voor de meerderheid van nieraandoeningen over onvoldoende onderzoeksgegevens om een verantwoorde keuze voor een behandeling te maken. Dit geldt niet alleen voor zeldzame aandoeningen maar tevens voor frequent voorkomende vraagstellingen zoals bijvoorbeeld het nut van antibiotische profylaxis bij de behandeling van vesico-ureterale reflux. Terwijl enkele van deze studies door samenwerking van alle kinder nefrologische centra in Nederland kunnen worden uitgevoerd, zal meestal internationale samenwerking noodzakelijk zijn om voldoende data verzameling te verkrijgen om besluitvorming op het niveau "evidence based" te bereiken.

Mijn eigen bijdrage aan de kinder nefrologie werd vooral in het buitenland naar waarde geschat. Op basis van mijn kennis en inzichten in dialyse en niertransplantatie werd ik in 1975 gevraagd toe te treden tot de Registry van de European Dialysis and Transplant Association. In deze werkgroep heb ik samen met Sir Cyrill Chantler en Prof. Michel Broyer de gegevens van kinderen, behandeld met nierfunctie vervangende therapie tijdens de periode 1976 tot 1983, geregistreerd en geanalyseerd. De Registry verzamelde gegevens van alle dialyse en transplantatie centra in Europa en omliggende landen, die bij de behandeling van kinderen betrokken waren. Deze gegevens werden verzameld door middel van vragenlijsten betreffende de behandelingscentra, individuele patiëntengegevens en vragenlijsten met betrekking tot specifieke onderwerpen zoals zeldzame ziektebeelden, rehabilitatie, complicaties, groei en ontwikkeling en de problemen van kinderen geboren bij moeders, die nierfunctie vervangende behandeling ondergaan. Eind 1982 waren gegevens beschikbaar van 4750 pediatrische patiënten afkomstig uit 39 verschillende landen. De resultaten van deze analyse werden gepubliceerd in de proceedings van de EDTA, in verschillende nefrologische tijdschriften en het belang hiervan werd onderstreept door een Editorial in de New England Journal of Medicine uit 1980 (4,5). Door het verzamelen van deze gegevens, fungeerde de registratie als een kwaliteitscontrole instrument tijdens de periode van snelle ontwikkeling van dialyse en niertransplantatie.

Daarnaast lieten deze gegevens toe vroegtijdig specifieke problemen bij patiënten of in de behandelmethodes te identificeren. Informatie omtrent complicaties bij type I primaire hyperoxalurie, focale segmentale glomerulosclerose en cystinosis was dusdanig dat hierdoor de behan-

deling fundamenteel werd gewijzigd. De gegevens van de Registry toonden de ernst van de groeistoornissen die optraden bij patiënten met chronische nierinsufficiëntie in zijn volle omvang en het geringe effect hierop van nierfunctie vervangende behandeling. Deze waarnemingen waren aanleiding tot verschillende multicentra onderzoeken en resulteerden in de succesvolle behandeling met groeihormoon.

Dankzij de stimulerende samenwerking met dr. Gerard van Stekelenburg, biochemicus, heb ik onderzoek kunnen doen naar stoornissen in de renale zuurbase regulatie. In 1970 beschreef ik als eerste een autosomaal recessief syndroom gekenmerkt door renale acidose, bandkeratopathie en mentale retardatie. Op basis van transportstudies voor H^+ en HCO_3^- kon het defect in de proximale niertubulus worden gelokaliseerd (6). Theoretisch kon het gestoorde bicarbonaattransport op meerdere mechanismen berusten. Methodes om deze verschillende transportmechanismen te onderzoeken ontbraken echter.

Recentelijk zijn door studies gebaseerd op moleculaire biologie homozygotische missence mutaties aangetoond in het gen *SLC4a4* dat codeert voor de NBC-1 cotransporter, die het HCO_3^- transport door het basolaterale membraan reguleert (7). De progressie van inzichten en kennis van de renale tubulaire transportstoornissen zijn illustratief voor de ontwikkelingen die zich in de kindernefrologie hebben voorgedaan en waren slechts mogelijk door samenwerking van kindergeneeskunde en genetica. Dat fysiopathologisch onderzoek ook vandaag nog een determinerende rol kan spelen bij het verwerven van inzichten in de pathogenese van nieraandoeningen werd aangetoond door onderzoek uitgevoerd in samenwerking met mijn collega en vriend Prof. Johan Vande Walle over de ontstaansmechanismen van het nefrotisch oedeem.

Zowel klinisch als dierexperimenteel onderzoek heeft aangetoond dat oedeem bij het nefrotisch syndroom ontstaat óf door primaire functiestoornissen van de nieren óf door veranderingen van het circulerend bloedvolume. De primaire stoornissen in de nieren zijn gerelateerd aan wijzigingen in de doorlaatbaarheid van de glomerulus en/of modificaties in het tubulair natriumtransport en leiden tot water en zoutretentie. Anderzijds kan veel eiwitverlies met de urine leiden tot vermindering van het circulerend bloedvolume waardoor water en zoutretentie door de nieren wordt gestimuleerd (8). De verschillen in inzichten omtrent de bijdrage van beide mechanismen heeft geleid tot heftige en soms veinijgige discussies in de literatuur. Johan en ik hebben aangetoond dat beide mechanismen meestal in combinatie voorkomen en dat

eenvoudige laboratorium onderzoeken de relatieve bijdrage van beide mechanismen kunnen aantonen (9). Aan de basis van dit onderzoek lag een goede samenwerking tussen de afdeling nefrologie van het AZU te Utrecht en de kindernefrologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Een dergelijke samenwerking tussen geneeskunde voor volwassenen en geneeskunde voor kinderen was tijdens de jaren 1970-1980 niet voor de hand liggend. De ontwikkeling van de kindernefrologie tot volwaardig specialisme werd toen door de interne nefrologie zeer kritisch bekeken. Ter illustratie de volgende anekdote: In 1970 was ik door de uitgeverij Stafleu gevraagd een monografie samen te stellen met de titel: Nefrologie en Kindergeneeskunde (10). Voor een boek over nierziekten bij volwassenen was Prof.dr. P. Wijdeveld uit Nijmegen benaderd. Ik werd toen onder druk gezet om van publicatie af te zien omdat kinderartsen naar de toen geldende inzichten zich niet als volwaardige nefrologen konden en mochten profileren.

Gelukkig is deze fase voorbij en is ook landelijk een betere samenwerking tot stand gekomen tussen specialisten voor nierziekten voor volwassenen en kinderen.

Deze samenwerking vertoont soms belangrijke hiaten, die zich ook in de patiëntenzorg voordoen. Dergelijke problemen beperken zich niet tot de kindernefrologie maar doen zich ook voor bij de behandeling van vele kinderen met zeer uiteenlopende chronische aandoeningen. Deze hangen samen met beperkingen in het realiseren van een efficiënte en goede overdracht voor kinderen met een chronische ziekte of handicap vanuit de geneeskunde voor het kind naar de geneeskunde voor volwassenen (11). Het aantal kinderen dat de volwassen leeftijd bereikt met een chronische ziekte is door de enorme medisch-technische vooruitgang sterk toegenomen. In Nederland hebben 500.000 kinderen een chronische aandoening. Van hen bereikt 90% de volwassen leeftijd. Kwantitatief is dit een belangrijke groep: 14% van alle adolescenten heeft een chronische aandoening; bij 16% van deze patiënten wordt het levenspatroon aanzienlijk beperkt door deze aandoening. Normaliter gaat op de leeftijd van 18 jaar de zorg voor de adolescent over van de kinderarts naar de specialist voor volwassenen. Zo ook bij deze groep kinderen. Een aantal factoren lijkt bij het kind met een chronische ziekte deze overgang of transitie in de weg te staan of minder soepel te laten verlopen. Belemmerende factoren voor een soepel verlopende transitie zijn te vinden bij het kind, zijn ouders, de kinderarts, de medicus die de behandeling overneemt en het medische systeem in het algemeen.

De sterke band die het kind met de behandelend arts heeft, leidt er

toe dat de patiënt meent voor zijn gezondheidstoestand volledig van de kinderarts afhankelijk te zijn. Transitie naar de volwassenen geneeskunde vereist zelfstandigheid. Overprotectie door hun ouders brengt deze zelfstandigheid in het gedrang. De ouders zijn in veel gevallen dominante partners in het behandelingsproces van hun kinderen. Zij zijn door de kinderarts steeds betrokken bij alle beslissingen. Bij transitie naar de volwassenen geneeskunde zal hun rol bewust anders ingevuld dienen te worden. Ook kinderartsen treden vaak bewust of onbewust op als belemmerende factor. Zij veronderstellen vaak ten onrechte, een gebrek aan kennis en inzicht in ziekten, die vroeger zelden op de volwassen leeftijd voorkwamen, bij hun collegae internisten. Daarnaast menen zij dat een op het individu toegesneden zorg, zoals gebruikelijk in de kindergeneeskunde, niet realiseerbaar is binnen de geneeskunde voor volwassenen. De geneeskunde voor volwassenen is niet altijd toegerust om chronisch zieke adolescenten op te vangen. Een specifiek probleem is het bestaan van lokale verschillen in voorzieningen voor bepaalde patiëntengroepen waardoor patiënten naar andere ziekenhuizen dienen te worden verwezen. Overname van een aanzienlijk aantal patiënten die chronische en kostbare behandeling behoeven is een grote belasting voor het budget van de betrokken afdeling. De multidisciplinaire teams die zich binnen de kindergeneeskunde rond veel patiëntengroepen hebben ontwikkeld, betrekken de interne geneeskunde zelden bij de behandeling. Zo kunnen lacunes in de behandeling ontstaan wanneer de betrokken patiënten volwassen worden. Een van de grote uitdagingen waarmee de kindergeneeskunde geconfronteerd wordt is het realiseren van een efficiënte en goede overdracht voor kinderen met een chronische ziekte vanuit de geneeskunde voor het kind naar de geneeskunde voor volwassenen.

Wij stelden voor dat een goede transitie een tweewaardig doel nastreeft. Ten eerste de voorbereiding van de patiënt op de overdracht naar de volwassen geneeskunde door het verwerven van inzicht in het ziektebeeld en in het doel en de mogelijkheden van de behandeling en het verwerven van eigen verantwoordelijkheid voor medicijnen en dieet en ten tweede het op elkaar afstemmen van zorg verleend door de kindergeneeskunde en de zorg die wordt aangeboden door de geneeskunde voor volwassenen. Hiertoe lijkt het ontwikkelen van zorgketens die beginnen op de kinderleeftijd en doorlopen in de geneeskunde voor volwassenen de beste optie. Bij vele kinderen met chronische somatische aandoeningen doen zich eveneens opvoedingsproblemen voor (12).

In Nederland is sinds de 70-er jaren de somatische kindergenees-

kunde bijna volledig losgemaakt van de preventieve kindverzorging en hebben kindergeneeskunde en jeugdgezondheidszorg een aparte ontwikkeling doorgemaakt. Binnen een derde zorgsysteem voor kinderen, de jeugdzorg wordt ondersteuning gegeven bij opvoedingsvraagstukken van geestelijke, sociale of pedagogische aard die de ontwikkeling naar volwassenheid belemmeren. Geneeskundige zorg is hiervan zo goed als uitgesloten. Bij toename van het aantal kinderen met chronische aandoeningen is ook de groep kinderen met een complex opvoedkundig en somatisch probleem toegenomen.

Veel kinderen met dergelijke aandoeningen worden behandeld door multidisciplinaire teams in academische centra. Psychologische begeleiding bij deze patiënten is vaak ziekte gerelateerd en vindt slechts fragmentarisch plaats tijdens poliklinische controles. Veel gezinnen hebben behoefte aan een intensievere begeleiding dicht bij huis, zoals psychosociale hulp gericht op het individu met zijn omgeving en pedagogische hulp.

Om de ouders te ondersteunen in hun opvoedingstaak, rekening houdend met het kind en diens ziekte, is een nauwe samenwerking tussen de sectoren Gezondheidszorg, dat wil zeggen kindergeneeskunde en jeugdgezondheidszorg en jeugdzorg, noodzakelijk. Participatie van een kinderarts aan de Jeugdzorg is hierbij essentieel. De sociale pediatrie is bij uitstek geschikt om deze functie in te vullen. Daar in academische kinderziekenhuizen invulling van de sociale pediatrie eerder beperkt is, dreigt bij kinderen met complexe opvoedkundige en somatische problemen deze zorg in het gedrang te komen. Zowel vanuit de gezondheidszorg als de jeugdzorg zou meer aandacht moeten komen voor deze groep kinderen en moeten inspanningen worden gedaan om tot samenwerking te komen. Ook de wetgeving zal in de plannen voor de Jeugdzorg een duidelijkere verbinding moeten aangeven tussen beide zorggebieden.

Zeer goede herinneringen heb ik aan mijn verblijf in Canada. Uitgenodigd om de kindernefrologie in het Alberta Childrens Hospital of Calgary te ontwikkelen werden mij de middelen ter beschikking gesteld om de ervaringen in Utrecht opgedaan maximaal te laten renderen.

Samenwerking met Prof. Max Jan Coppes, kinderoncoloog, liet tevens toe onderzoek in Utrecht gestart naar de adaptatie van nierfunctie na vermindering van functionerend nierweefsel uit te breiden en te continueren (13).

Tevens kon ik als waarnemend hoofd van de kindergeneeskunde

van de Calgary Regional Health Authority proefdraaien voor mijn latere functie in Maastricht.

Academisering heeft in Maastricht de kindergeneeskunde tot een niveau gebracht die vergelijking met andere academische kinderafdelingen kan doorstaan. In een dergelijk proces doen zich echter vaak specifieke regionale obstakels voor. Door de demografische ligging van Maastricht zijn het aantal patiënten die beroep doen op de zorg van het azM beperkt. Voor kindergeneeskunde betekent dit dat specifieke voorzieningen voor zeldzame ziekten na afweging van baten en lasten niet kunnen worden gerealiseerd. De afdeling kindergeneeskunde heeft getracht hier aan tegemoet te komen door samenwerking met het Universitair Ziekenhuis te Leuven en het Klinikum te Aken. Daarnaast brengen omvang en structuur van faculteit en ziekenhuis beperkingen mee die deze ontwikkeling bemoeilijken.

Ontwikkeling van de academische kindergeneeskunde in Maastricht wordt geremd door een gebrek aan loopbaanperspectief voor jong talent. Traditioneel zijn de salarissen van kinderartsen altijd veel te laag geweest om enige competitie mogelijk te maken met andere specialisten. Daarnaast bestaat er een grote discrepantie tussen de salarissen van niet universitaire werkende kinderartsen en deze verbonden aan de academie. Terwijl de in 1999 ingevoerde Honoreringsregeling Medische Specialisten deze discrepantie heeft verminderd, blijft er een enorm salarisverschil tussen beginnend kinderarts in een perifere ziekenhuis en in een academisch ziekenhuis. Deze problematiek maakt het voor vele net opgeleide kinderartsen onaantrekkelijk om voor een academische carrière te kiezen. Ook de beperkte mogelijkheden om een academische carrière uit te bouwen bemoeilijkt deze keuze. De universiteit Maastricht scoort bijzonder slecht op dit gebied. Recentelijk werd tijdelijk afgezien om de procedure rond mijn opvolging op te starten omdat momenteel drie vakgroepsleden de rang van hoogleraar bezetten. De faculteit meent dat de vakgroep slechts twee van dergelijke posities mag invullen. Zelfs buitenstaanders realiseren zich dat een dergelijk standpunt een bijzonder negatief effect zal hebben op de verdere ontwikkeling van de kindergeneeskunde in Maastricht. Academisch werkende kinderartsen dienen hun inzet te verdelen over onderzoek, patiëntenzorg en onderwijs. Daar bij academische benoemingen op het niveau UHD en hoogleraar, de onderzoeksinstituten een determinerende rol spelen wordt zelden recht gedaan aan de rol van het individu binnen de vakgroep en uitsluitend aan zijn bijdrage aan een onderzoeksinstituut.

Ik vind het voor de toekomst van de kindergeneeskunde in Maastricht noodzakelijk om bovenvermelde benoemingsprocedures te herzien. Verwezen kan worden naar het Canadese systeem waar elke academisch aangestelde medewerker binnen een periode van 10 jaar de rang van "full" professor kan bereiken indien aan universeel geldende en goed doorzichtige criteria wordt voldaan. Een dergelijk systeem biedt de academicus voldoende stimuli om optimaal rendement na te streven.

De kindergeneeskunde van het academisch ziekenhuis Maastricht heeft zich tijdens de laatste 20 jaar ontwikkeld van een grote afdeling kindergeneeskunde naar een academische afdeling. De laatste 7 jaar van mijn actieve loopbaan heb ik als voorzitter van de vakgroep in deze ontwikkeling mogen participeren. Hier heb ik een collegiale en enthousiaste vakgroep aangetroffen die het beleid tot verdere ontwikkeling naar academische kindergeneeskunde mogelijk heeft gemaakt. De ontwikkelingen zijn gerealiseerd door de steun van de voorzitter van de Raad van Bestuur van het azM, Prof. Jan Carpay en in samenwerking met Prof. Carlos Blanco, waarnemend hoofd van de afdeling kindergeneeskunde.

In een aantal subspecialismen van de kindergeneeskunde wordt door ons topklinische zorg verleend en het academisch karakter vond zijn uitdrukking in een aanzienlijke uitbreiding van de onderzoeksprestaties van de afdeling.

De kindergeneeskunde van het azM is echter sinds 2004 in zwaar weer terecht gekomen. Het spanningsveld van een toename aan academisering en afname van beschikbare middelen liggen hieraan ten grondslag. Het aantal geboorten neemt in onze regio nog steeds af, de niet academische geneeskundige zorg is dermate verbeterd dat vele ernstige acute ziekten kunnen worden voorkomen en de zorg focust zich steeds meer op kinderen met ernstige chronische ziekte en/of handicap. Hierdoor nemen de kosten voor behandeling van de individuele patiënt toe terwijl financiering, uitsluitend gebaseerd op aantallen patiënten, afneemt. In dit spanningsveld lijkt het kind de rekening te moeten betalen.

Introductie van MUCH, de strategie voor associatie van de faculteiten geneeskunde en gezondheidswetenschappen en het azM resulterend in Maastricht UMC+ en de toekomstvisie op de rol van het azM vastgelegd in azMove hebben voornamelijk niet alleen de ontwikkeling van de kindergeneeskunde geremd maar tevens teruggezet. Parameters die werden gehanteerd bij het saneren van de financiën van zowel faculteit als ziekenhuis doen geen recht aan inzet en prestaties van de afdeling kindergeneeskunde.

De provincie Limburg beschikt over een unieke organisatie van kinderartsen - Het Limburgse Pediatrische Gilde. Sinds mijn komst naar Maastricht is de samenwerking tussen de in algemene ziekenhuizen werkende kinderartsen en de vakgroep kindergeneeskunde van het azM aanzienlijk toegenomen. Steeds meer gaat blijken dat beide zorgcircuits complementair zijn. Het ontwikkelen van een regiovisie op gebied van de integrale zorg voor het kind in samenwerking met de kinderartsen van algemene ziekenhuizen, die verwijzen naar het azM, dient in de toekomst een hoge prioriteit te hebben.

Tot slot zou ik allen willen bedanken die mij in de beoefening van mijn vak en in de progressie van mijn carrière hebben bijgestaan. Ik wil hier geen namen noemen, omdat dit onherroepelijk tot tekortkomingen zal leiden. Toch maak ik graag een uitzondering. Ik bedank Mona voor de vele jaren van liefdevolle ondersteuning en toewijding. Zonder haar steun had ik nooit dit afscheidscollege kunnen geven.

Ik heb gezegd.

1. International Study of Kidney Disease in Children. Nephrotic syndrome in children: prediction of histopathology from clinical and laboratory characteristics at time of diagnosis. *Kidney Int.* 13: 159-165 (1978)
2. Riley C.M.
Thoughts about kidney transplantation in children.
J. Pediatr. 65: 979 (1964)
3. Hokken-Koelega A.C.S.
Growth failure in children with renal disease.
Proefschrift, Rotterdam (1994)
4. Broyer M., Chantler C., Donckerwolcke R. et al.
The paediatric registry of the European Dialysis and Transplant Association: 20 years experience.
Pediatr. Nephrol 7: 758-768 (1993)
5. Relman A.S., Rennie D.
Treatment of end-stage renal disease. Free but not equal.
New Engl. J. Med. 303: 998-998 (1980)
6. Donckerwolcke R.A., van Stekelenburg G.J., Tiddens H.A.
A case of bicarbonate losing renal tubular acidosis with defective carboanhydrase activity.
Arch. Dis. Child 45: 769-773 (1970)
7. Igarashi T., Inatomi J., Sekine T. et al.
Mutations in SLC4a4 cause permanent isolated proximal renal tubular acidosis with ocular abnormalities.
Nat. Genet 23: 264-266 (1999)
8. Vande Walle J., Donckerwolcke R., van Isselt J. et al.
Volume regulation in children with early relapse of minimal-change nephrosis with or without hypovolemic symptoms.
Lancet 346: 148-152 (1995)
9. Donckerwolcke R., France A., Raes A., Vande Walle J.
Distal nephron sodium potassium exchange in children with the nephritic syndrome.
Clin. Nephrol 59: 259-266 (2003)
10. Donckerwolcke R.
Nefrologie en kindergeneeskunde.
De Nederlandse Bibliotheek der Geneeskunde, Uitg. Stafleu, Ed. Donckerwolcke R. (1977)

11. Donckerwolcke R. en van Zeben- van der Aa D.M.C.B.
Overdracht van de zorg voor adolescenten met chronische ziekten: van kindergeneeskunde naar specialismen voor volwassenen.
Ned. Tijdschr. Geneeskd 146: 675-678 (2002)
12. van Zeben - van der Aa D.M.C.B. en Donckerwolcke R.
Tussen wal en schip. Jeugdzorg en gezondheidszorg moeten meer samenwerken.
Medisch Contact 58: 354-355 (2003)
13. Donckerwolcke R and Coppes M.J.
Adaptation of kidney function after unilateral nephrectomy in children with renal tumors.
Pediatr. Nephrol. 16:568-574 (2001)