



**DE EUROPOORT VOOR AANGEBOREN
ANATOMISCHE AFWIJKINGEN**

PROF. DR. R.M.H. WIJNEN

**DE EUROPOORT VOOR
AANGEBOREN ANATOMISCHE AFWIJKINGEN**

Oplage 1250
Omslagfoto Levien Willemse, Rotterdam
Ontwerp Ontwerpwerk, Den Haag
Drukwerk Océ-Nederland B.V., Rotterdam

ISBN 978-90-779-0688-0

© Prof. dr. R.M.H. Wijnen, oratiereeks Erasmus MC
12 mei 2011

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd zonder voorafgaande toestemming van de auteur.

Voorzover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van art. 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb. 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB).

**DE EUROPOORT VOOR
AANGEBOREN ANATOMISCHE AFWIJKINGEN**

REDE

Uitgesproken ter gelegenheid van het aanvaarden
van het ambt van bijzonder hoogleraar
met als leeropdracht kinderchirurgie
aan het Erasmus MC, faculteit van de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op 12 mei 2011

door

PROF. DR. R.M.H. WIJNEN

Mijnheer de Rector Magnificus, Mijnheer de Decaan van de Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Leden van het Bestuur van de Erasmus Universiteit Rotterdam, Leden van de Raad van Bestuur van het Erasmus Medisch Centrum, Beste familie, collegae, dames en heren.

Inleiding

Hier sta ik voor u allen om mijn ambt als hoogleraar met de leeropdracht Kinderchirurgie in het openbaar te aanvaarden – op 12 mei, de geboortedag van Florence Nightingale, de ‘Dag van de Zorg’. Het is niet de sterfdag van de ‘Lady with the Lamp’, nee het is haar geboortedag die we herdenken, als symbool voor een nieuw begin, om alle gezondheidswerkers in het licht te zetten, omdat zij zo’n belangrijke bijdrage leveren aan de gezondheidszorg. Bij dezen wil ik hen ook graag danken voor hun mooie en belangrijke rol in de zorg voor de pasgeborenen. De geboorte staat dan ook centraal in de kinderchirurgie, mijns inziens de parel van de geneeskunde.

Maar, behalve dat de kinderchirurgie de parel van de geneeskunde is, is het ook een niche binnen de geneeskunde, zoals o.a. blijkt uit het aantal geregistreerde actieve kinderchirurgen in Nederland, dit zijn er slechts 30. Wat is een niche? Oorspronkelijk is dit een term uit de ecologie en tegenwoordig vooral gebruikt in de marketing. Aangezien de geneeskunde steeds meer vanuit een bedrijfskundig perspectief bekeken wordt, lijkt het mij geoorloofd deze term te gebruiken. Een niche is een klein afgebakend stuk waarin een bepaalde specialisatie kan floreren. Ze ontstaan doorgaans uit een bestaande markt wanneer een specifieke vraag een onvoldoende passend aanbod krijgt. Dit geldt voor het specialisme kinderchirurgie ook als afsplitsing binnen de algemene chirurgie. Samenvattend dient een niche binnen de non-profit markt te voldoen aan de volgende eisen:

- uniek
- bereikbaarheid
- substantieel
- responsief
- geloofwaardig
- duurzaam
- donor support

Straks zal ik evalueren of de kinderchirurgie aan deze eisen voldoet en dan vooral met het oog op de infrastructuur voor aangeboren anatomische afwijkingen, de primaire focus van de kinderchirurgie in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis. Omdat wij ons hier op Rotterdamse bodem bevinden is het niet meer dan logisch om een parallel te maken met wat Rotterdam groot heeft gemaakt, de Haven, ofwel de Europoort.

Maar eerst wil ik het vakgebied van de kinderchirurgie voor u schetsen. Ten eerste gaat het om de zogenaamde ‘gewone’ chirurgie bij kinderen, de behandeling van bijvoorbeeld liesbreuken, blindedarmontsteking en fracturen. Deze operaties worden in alle ziekenhuizen in Nederland uitgevoerd door algemeen chirurgen. De Nederlandse verenigingen voor Heelkunde, Kindergeneeskunde en Anesthesie hebben een convenant opgesteld met eisen waaraan een ziekenhuis en de maatschappen moeten voldoen om chirurgie bij kinderen te mogen uitvoeren. Deze trend past in de zich veranderende cultuur waarin normering van behandelingen (lees: aantallen en een goede ketenzorg) is geïnitieerd door zowel de ziektekostenverzekeraars, de inspectie en de beroepsgroepen zelf. In mijn ogen spreken we hier over een level 1 ziekenhuis voor chirurgie bij kinderen. Vanuit de afdeling Kinderchirurgie zijn we bezig een consultancy-contract op te zetten met een achttal ziekenhuizen dat aan de criteria voldoet in de regio Zuid-West Nederland. Dit project zal wachttijden omlaag brengen en de kwaliteit verhogen, maar ondersteuning van de ziektekostenverzekeraars is hierbij noodzakelijk

Ten tweede worden in de academische ziekenhuizen en enkele niet-academische ziekenhuizen meer complexere operaties bij kinderen verricht. In mijn ogen spreken we hier over een level 2 ziekenhuis, waar kinderchirurgen werken en ook enkele speerpunten zijn vastgesteld zoals bijv. de bariatrische chirurgie, de pectuschirurgie (trechter- en kippenborst) en chirurgie ten dienste van de NICU.

Ten slotte zijn er level 3 kinderchirurgische afdelingen, nu nog in 6 academisch ziekenhuizen, die naast complexere zorg ook de oncologische kinderchirurgie en de chirurgie van aangeboren anatomische afwijkingen behandelen. De aangeboren anatomische afwijkingen waar het om gaat zijn:

- Slokdarmatresie (atresie is een afsluiting)
- Duodenumatresie (twaalfvingerige darm)
- Dunnedarmatresie
- Galgangatresie
- Colонатresie
- Anusatresie
- Ziekte van Hirschsprung
- Congenitale Hernia Diafragmatica (aangeboren gat in het middenrif)
- Aangeboren longafwijkingen
- Buikwanddefecten (gastroschisis en omphalocele)
- Sacrococcygeaal teratoom

Al deze aangeboren anatomische afwijkingen komen sporadisch voor, bij 1 op de 5000 tot 1 op de 20.000 pasgeborenen. Ze zijn niet alleen complex, maar kennen ook nog hun verschillende variaties. De chirurgische behandeling in de eerste periode van het leven leidt helaas niet altijd tot volledig herstel van de afwijking en het verdwijnen van de klachten. Vaak houdt het kind nog langdurig klachten die intensief begeleid dienen te worden, zelfs tot op de volwassen leeftijd. Hiervoor is een goede infrastructuur onmisbaar.

Binnen de infrastructuur van de haven wil ik de volgende items verduidelijken:

1. Geschiedenis van de haven en van de kinderchirurgie
2. Veiligheid en training in de haven en in de kinderchirurgie
3. Cargocontrole en translationeel onderzoek
4. Het loodswezen en perinatologie
5. Het havenbedrijf en de intensive care kinderen en de OK
6. Het vervolg van de cargo naar het achterland en long-term follow-up
7. Internationale contacten

1. Geschiedenis

De Europoort, het industrieterrein en havengebied aan de Nieuwe Waterweg, is tussen 1958 en 1964 ontstaan op het eiland Rozenburg. In dezelfde periode werden ook de fundamenten gelegd voor de kinderchirurgie in Nederland en meer specifiek in Rotterdam. In 1956 vond de eerste wetenschappelijke bijeenkomst van kinderchirurgen plaats, georganiseerd door Mak Schoorl (Emma Kinderziekenhuis Amsterdam), J. Bom (Juliana Kinderziekenhuis Den Haag) en David Vervat van het Sophia Kinderziekenhuis. In 1969 werd aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam het eerste lectoraat kinderchirurgie ingesteld. Dit werd in 1977 omgezet in de eerste leerstoel kinderchirurgie in Nederland, bekleed door emeritus hoogleraar Jan Molenaar. Later volgden leerstoelen in Nijmegen, Amsterdam, Utrecht en ten slotte ook Maastricht.

Van 1962 tot 2004 was Rotterdam de grootste haven ter wereld. Dit komt doordat de haven toegankelijk is voor schepen met een zeer grote diepgang via de Maasgeul. Zo kunnen ze gemakkelijk aanmeren in de diepe havenbekkens op de Maasvlakte en in de Europoort. Doel van de haven is tweërlei: zo snel mogelijk doorvoer van de lading naar de bestemming (het Europese achterland) en bewerking van lading of het toevoegen van waarde daaraan ter plaatse. In beide is Rotterdam zeer succesvol.

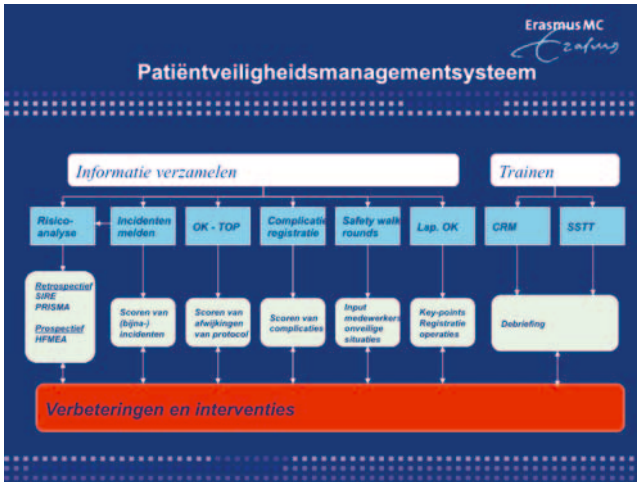
Het Havenbedrijf Rotterdam NV is verantwoordelijk voor de infrastructuur van de waterwegen, verkeerswegen, kades en andere voorzieningen voor gebruikers van het havengebied.

Net zoals de haven zijn ook het Erasmus MC en het Sophia Kinderziekenhuis voor specifieke doelen gecreëerd: topklinische zorg, toponderwijs en wetenschappelijk onderzoek van zeer hoog niveau. Het Erasmus MC is dan ook trots op haar nr. 1 ranking in Europa voor wetenschappelijk klinisch onderzoek.

In deze voordracht wil ik u de delen van de haven laten zien die model staan voor de infrastructuur van de ketenzorg voor de aangeboren anatomische afwijkingen binnen onze afdeling Kinderchirurgie en de Intensive Care Kinderen van het Sophia Kinderziekenhuis. Beide vervullen een nationale en internationale voortrekkersrol. Zowel de haven als ziekenhuis is geen eindbestemming. Ze zijn beide een doorgangspek naar de echte (eind)bestemming.

2. Veiligheid en training

Veiligheid is essentieel in de Rotterdamse haven en zijn industrie, wat recentelijk weer bleek bij een ramp in een chemisch bedrijf in Moerdijk. Om dit soort calamiteiten te voorkomen zijn veiligheidsprogramma's en -trainingen nodig. Onder andere het Scheepvaart en Transport College Rotterdam houdt zich hier mee bezig, ondersteund door een uniek simulatorpark met praktijkfaciliteiten, zoals brug-, kraan- en machiniekamerssimulatoren en verkeersbegeleidings-, proces- en transportketensimulatoren. Daarnaast verzorgen zij tal van veiligheidstrainingen.



Figuur 1: Patiëntveiligheidsmanagementsysteem afdeling kinderchirurgie.

Ook in de gezondheidszorg is veiligheid natuurlijk essentieel, en eigenlijk wel het belangrijkste punt waar onze zorg garant voor moet staan. Maar in het laatste decennium is helaas gebleken dat de gezondheidszorg daar regelmatig niet aan kan voldoen¹. Naast controles en trainingen ter voorkoming van fouten en ongelukken in de zorg is er een cultuuromslag nodig, zoals Erik Heineman, kinderchirurg van oorsprong, in zijn oratie betoogt². Onze afdeling Kinderchirurgie en de Intensive Care Kinderen hebben al een aantal veiligheidsinstrumenten ontwikkeld en ingevoerd. We zijn momenteel bezig met de volgende veiligheidsprocessen:

1. De chirurgische teams volgen de zogenoemde TOP-procedure, waarbij er een checklist wordt doorgenomen voordat een operatie wordt gestart. Na de zomer wordt de OK checklist verder uitgebreid en gedigitaliseerd en wordt voor elke patiënt de overdracht tussen afdelingen vastgelegd³.
2. Tijdens laparoscopische operaties worden foto's gemaakt van een aantal protocollair vastgestelde keypoints waaruit later moet blijken dat de operatie

conform de standaard is uitgevoerd. Deze foto's worden opgeslagen in het patiëntendossier. We willen samen met Prof. Lange van de afdeling Chirurgie een onderzoeksproject opzetten om te evalueren of introductie hiervan een kwaliteitsverbetering geeft.

3. In 2004 is er een Veiligheids Management Systeem geïntroduceerd in het Sophia Kinderziekenhuis waarin onder andere plaats is voor incidentenmelding en risicoanalyse.
4. De Intensive Care Kinderen heeft een zogenoemde Crew Resource Management training ontwikkeld, die nu zelfs landelijk in kinderklinieken wordt ingevoerd. De bedoeling hiervan is om de communicatie te verbeteren – tussen artsen of verpleegkundigen onderling, of tussen de verschillende disciplines. Immers, een van de belangrijkste oorzaken van complicaties en fouten is miscommunicatie. Komend jaar zullen ook de mensen van onze highcare en mediumcare afdelingen getraind gaan worden.
5. Daarnaast worden regelmatig in eigen huis scenariotrainingen worden gegeven voor artsen en verpleegkundigen, op het gebied van pediatric life support en kunstlongbeademing, ook wel ECMO genoemd.

3. Cargocontrole en translationeel onderzoek

Uit velen landen uit de wereld komt cargo naar de Rotterdams haven. Al voordat het schip arriveert, wil het havenbedrijf precies weten wat er wordt vervoerd, waar dit verscheept werd en of er ongeoorloofde goederen of transacties bij zijn betrokken. Een rol voor de ladingsurveyors. Zij onderzoeken, keuren en beoordelen de lading zodra die binnenkomt. Pas als de lading OK is bevonden wordt gelost en volgt de betaling en de doorvoer. De parallel hiermee in de kinderchirurgie is het translationeel onderzoek dat onze afdeling verricht.

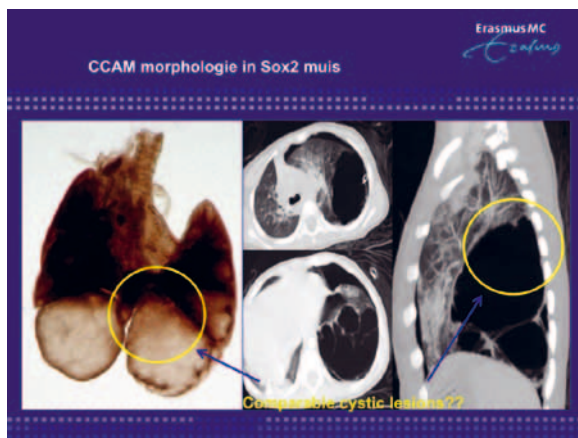
'Without the knowledge of the causes of diseases a man cannot be a surgeon', zo schreef de grondlegger van de moderne chirurgie John Hunter (1728-1793). Ook wij vinden het essentieel om meer te weten over de oorzaken van de aangeboren anatomische afwijkingen in de hoop dat dit in de behandeling kan helpen of – beter nog – de aanlegstoornis kan voorkomen. Al tientallen jaren verricht onze afdeling in nauwe samenwerking met de afdelingen Celbiologie, Genetica, Pathologie en Klinische Genetica binnen de onderzoeksschool Medisch-Genetisch Centrum Zuid-West Nederland, translationeel onderzoek naar met name long-gerelateerde afwijkingen, zoals slokdarmatresie en congenitale hernia diafragmatica. De aanlegstoornissen bij deze afwijkingen hebben te maken met de zogenoemde voordarm. De onderzoekers richten zich op de initiatie van de longontwikkeling en op de interactie tussen het circulatoire en respiratoire systeem. Recente onderzoeken zijn de volgende:

- In ons laboratorium is de rol van de transcriptiefactor Sox2 in de longontwikkeling ontdekt. Sox2 is verantwoordelijk gebleken voor correcte vertakking van de luchtwegen en de bekleding van de luchtwegen. Sox2-positieve cellen beïnvloeden de celomgeving via cel-cel interacties. Veranderingen in epitheliale cellen resulteren uiteindelijk in longen met heel veel minder luchtwegvertakkingen en cystemeuse luchtholtes¹.
- Een parallel onderzoek gaat over de rol van Hypoxia-inducible factor (HIF-2alfa), ook een transcriptiefactor, in de normale en abnormale ontwikkeling van de long. Mogelijk ligt hier een verklaring voor het ontstaan van de aangeboren longafwijking CCAM.
- De rol van vasculaire gladde spiercellen bij pulmonale hypertensie is momenteel een topic waar wij met ons lab aan bijdragen. Dit onderwerp wordt bestudeerd in ratten waarin kunstmatig een hernia diafragmatica is opgewekt, een door ons ontwikkeld en nu wereldwijd gebruikt diermodel.
- Recent is gekeken naar de rol van vitamine A bij de sluiting van het diafragma tijdens het eerste trimester van de zwangerschap.

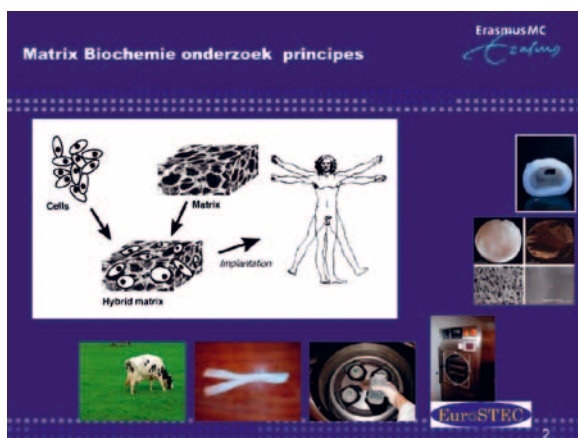
Een onderdeel dat we de komende jaren willen ontwikkelen is de zogenoemde tissue engineering. Dit doen we samen met het UMC St.Radboud, die ver zijn in de ontwikkeling van scaffolds, een soort skelet voor weefsels. Deze willen we bevolken met stamcellen, het liefst opgekweekt uit amnionvocht, zodat er lichaamseigen cellen

gekweekt worden. Hier is een link met het stamcelproject van het Erasmus MC. Het is mijn droom dat we uiteindelijk een gat in het middenrif kunnen dichtten met een scaffold gevuld met spiercellen opgekweekt uit “eigen” stamcellen uit het amnionvocht van de moeder, en dat zo een nieuw middenrif gevormd wordt.

De ladingsurveyors die al dit onderzoek op het laboratorium begeleiden zijn onze senior-onderzoeker Robbert Rottier en namens de afdeling Genetica Annelies Klein.



Figuur 2: Basaal longonderzoek: CCAM morphologie in de Sox2 muis.



Figuur 3: Tissue engineering voor aangeboren anatomische afwijkingen.

4. Het loodswezen en perinatologie

Indien de afkomst en bestemming van de cargo bekend is, komt de loods aan boord om het schip veilig en wel naar zijn ligplaats in de haven te brengen. Naast de kennis van de loods over de vaargeulen, de stromingen en de haven zijn daarbij ook sleepboten nodig. Kleine, zeer sterke boten die de tanker naar de juiste plaats brengen.

In de kliniek wordt deze loodstaak verricht door de subafdeling prenatale geneeskunde van de afdeling Gynaecologie en Verloskunde.

Primair staat hier de prenatale echo. Deze wordt sinds 2006 standaard verricht in de 20e week van de zwangerschap. Alle zwangere vrouwen met een foetus met een aangeboren anatomische afwijking worden verder gevolgd. Er zijn wekelijkse multidisciplinaire bijeenkomsten waar casussen worden besproken en waar men het nadere te volgen beleid en counseling afspreekt. Zowel bij moeder als vader wordt een algemene anamnese afgenomen, en beiden worden gevraagd uitgebreide vragenlijsten van de Predictstudie⁵ in te vullen. Ook wordt bloed afgenomen van beide ouders, en indien mogelijk amnionvocht van de moeder. Al deze gegevens worden centraal opgeslagen ten behoeve van een groot epigenetisch onderzoek. We hebben reeds een uitgebreide databank voor zwangeren met een kind met een aangeboren gat in het middenrif of met een slokdarmafsluiting. Hiermee zijn we leading op internationaal niveau.

De hele begeleiding door de gynaecoloog of prenatale arts, de intensivist en de kinderchirurg verzekert dat het schip aanmeert op de goede plaats en het goede tijdstip. Soms echter zal de eerste interventie niet in Rotterdam zijn, maar wordt de baby voor de bevalling behandeld in het Universitair Ziekenhuis Leuven of in het Leids Universitair Medisch Centrum. In dit kader participeren wij in gerandomiseerd onderzoek onder de naam TOTAL trial binnen het Europees consortium Eurofoetus geleid door Prof. Jan Deprest van de Katholieke Universiteit Leuven. Hierbij wordt gekeken naar een techniek waarbij prenataal met een ballonnetje de luchtpijp zo'n 6 tot 8 weken wordt afgesloten in het laatste deel van de zwangerschap. Dit zou de longgroei kunnen stimuleren. Dit soort onderzoeken heeft alleen maar zin in internationaal verband met meerdere centra, om voldoende patiënten te krijgen. Het uiteindelijke aanmeren, ofwel de bevalling zal wel in het Sophia Kinderziekenhuis gebeuren.



Figuur 4: De perinatologie voor de zwangere vrouw is als het loodswezen om het schip veilig in de haven te loodsen. (Freek van Arkel)



Figuur 5: Het schip is aangemeerd, de behandeling kan beginnen. (Freek van Arkel)

5 Het havenbedrijf, de intensive care kinderen en de OK

Na het aanmeren van het schip, zal de lading gelost en behandeld moeten worden. Hiervoor zijn geavanceerde kranen, voer- en vaartuigen, raffinaderijen en procesinstallaties beschikbaar. De gespecialiseerde infrastructuur van de haven is gericht op een snelle, goede en veilige ontvangst van schepen en de doorvoer van lading.

De haven in het Sophia Kinderziekenhuis is primair het Moeder & Kind Centrum. Na de bevalling of sectio wordt de zuigeling opgevangen door de neonatoloog en intensivist. Als de baby een aangeboren afwijking heeft wordt er eerst geresusciteerd en volgt opname op de Intensive Care Kinderen. Als de conditie van de baby zich heeft gestabiliseerd zal bekeken worden of de afwijking direct moet worden geopereerd of in een later stadium. Indien mogelijk opereren we bij voorkeur via minimale toegangschirurgie, ofwel laparoscopische of thoracoscopische chirurgie. Mijn voorganger Prof. Bax heeft hier met financiële steun van de Raad van Bestuur een van de meest geavanceerde operatiekamers laten bouwen en een centre of excellence voor minimale toegangschirurgie opgezet. We hebben met de thoracoscopische techniek een van de grootste series kinderen met een hernia diaphragmatica geopereerd, en zijn ook een van de weinige centra die de slokdarmatresie via deze techniek opereren⁶. Het mooie van deze techniek is dat het werkgebied heel goed te zien is, zo'n 20x vergroot. Bij deze kleine zuigelingen is de werkruimte echter zeer beperkt – wat de operatie weer moeilijker maakt. Het optimaliseren van deze werkruimte is een van de speerpunten van ons innovatief onderzoek in de minimale toegangschirurgie. Onder leiding van Prof. Bax en John Vlot is er een varkensmodel ontwikkeld, waarin wordt bekeken of de werkruimte door bepaalde anesthesietechnieken kan worden vergroot. Nog dit jaar zullen de eerste artikelen hierover verschijnen.

Daarnaast moet er ook kritisch gekeken worden naar deze innovatieve technieken. Het is marketingtechnisch goed te verkopen dat er kleinere littekens zijn, met daardoor minder kans op wondinfecties, en mogelijk minder pijn. Er is echter weinig bekend over de invloed van de CO₂ die wordt gebruikt. De eerste pilot study die hierover recentelijk is gepubliceerd laat verzuring in het bloed en een verlaagde zuurstofsaturatie in de hersenen zien⁷. Of dit effect heeft op de latere hersenontwikkeling is nog onbekend. Wij zijn zelf ook gestart met een studie naar het effect van een grote laparoscopische of thoracoscopische operatie bij pasgeborenen op de hersendoorbloeding, in vergelijking met een open procedure. Ook dit onderzoek is hoogst belangrijk, om er zeker van te zijn dat deze nieuwe technieken niet meer schade veroorzaken dan dat ze goed doen. Zolang niet bewezen is dat deze techniek minstens even goed is als de open techniek, zullen we deels terug moeten naar een gerandomiseerde trial om het hoogste niveau van bewijs te leveren. De winst voor de patiënt is mijns inziens belangrijker dan de marketing van het ziekenhuis. Dit is het creëren van een balans tussen het werk van de pionier en de wetenschapper.

Zoals ik al eerder uitlegde is de kinderchirurgie een niche. Alle kinderchirurgen in Nederland zijn goed getraind en de meesten doen in principe alle operaties – en in de loop van de carrière krijg je voldoende ervaring om tegen de pensioenleeftijd echt allround te zijn. In het Sophia Kinderziekenhuis hebben we hiermee gebroken. De zeven stafleden kinderchirurgie hebben ieder verschillende aandachtsgebieden. Naast kleine aandachtsgebieden, zoals leverchirurgie of niertransplantaties, hebben we drie grote aandachtsgebieden: Oncologie, colorectale chirurgie en thoracale chirurgie. Aangezien ik me in deze voordracht beperk tot de aangeboren anatomische afwijkingen, zal ik alleen over de laatste twee verder uitweiden.

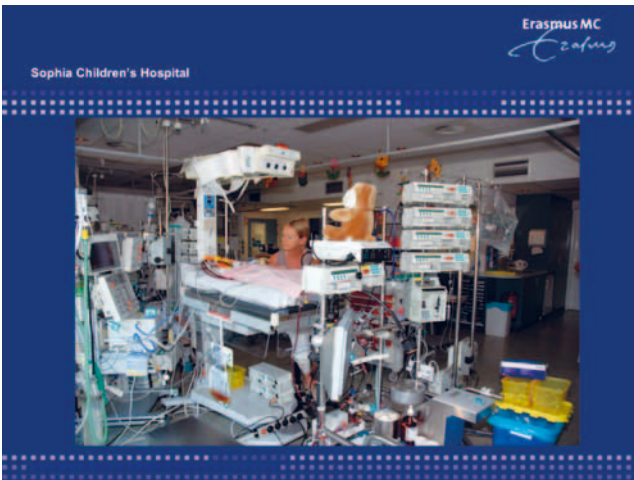
De colorectale chirurgie staat onder auspiciën van vier stafleden.: Ivo de Blaauw, Gerard Madern, Conny Meeussen en Pim Sloots. Het gaat hier om anorectale malformaties, de ziekte van Hirschsprung, maar ook inflammatoire darmziekten. Aangezien een deel van deze patiënten ook urologische en genitale afwijkingen hebben, werken zij ook samen met de kinderurologen en de kindergynaecologie.

Daarnaast zijn we blij met de aanstelling van Marc Levitt, Associate Professor of Surgery and Pediatrics van het Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Dit is een van de meest vooruitstrevende kinderziekenhuizen in de Verenigde Staten met o.a. een colorectale unit van internationale allure, waar ook kinderen van buiten de VS behandeld worden. In Rotterdam worden vanaf heden twee maal per jaar kinderen met complexe, zeer zeldzame colorectale afwijkingen geopereerd i.s.m. Prof. Levitt – niet alleen patiënten uit de regio Rotterdam, maar ook patiënten uit andere regio's zijn hier welkom. Bijvoorbeeld voor de behandeling van meisjes geboren met een cloaca. Dit is een afwijking die maar enkele malen per jaar in Nederland voorkomt, waarbij de anus, de vagina en de plasbuis in één kanaal naar buiten komen. Met deze samenwerking willen we de expertise, die in Nederland zeker niet slecht, is op een nog hoger niveau brengen. In dit initiatief kunnen kinderchirurgen uit de verschillende centra hun patiënt onder supervisie zelf opereren, een soort Masterclass voor ervaren chirurgen op dit gebied. Verder wordt een jaarlijks symposium georganiseerd over colorectale congenitale pathologie met live-operaties. De aflevering van dit jaar vond plaats afgelopen 1-3 mei in het Sophia.

De thoracale chirurgie wordt verricht onder auspiciën van vier stafleden: Gerard Madern, Cees van de Ven, John Vlot en ik zelf. Het gaat hierbij om congenitale hernia diafragmatica, slokdarmatresie en congenitale longafwijkingen. Zoals eerder gezegd opereren we al deze afwijkingen primair via minimale toegangschirurgie. Naast het eerder genoemde genetisch en embryologisch onderzoek is er veel onderzoek gestoken in het verbeteren van de klinische uitkomst. In de jaren negentig is dat begonnen met ECMO-behandeling van patiënten met een hernia diafragmatica. Een deel van deze patiënten ontwikkelt direct na de geboorte ernstige pulmonale hypertensie waarvoor zelfs maximale beaderning niet toereikend is. Deze patiënten komen tijdelijk aan de

ECMO-machine te liggen, een soort kunstlong, om de longen tot rust te laten komen. Maar ieder ECMO-centrum paste de procedure toe op zijn eigen manier, zonder goed te weten wat het beste was voor deze zuigelingen. In 2008 is er onder leiding van Prof. Tibboel en Dr. Irwin Reiss van onze afdeling een multicentre gerandomiseerd onderzoek in Europa opgezet (CDH Euroconsortium), waardoor we weer een stapje verder hopen te komen in een verbeterde behandeling van deze patiënten. De verwachting is dat er uiteindelijk drie promovendi op dit onderzoek zullen promoveren.

Ook zijn we bezig met het opzetten van een gerandomiseerd onderzoek naar patiënten geboren met een Congenitale Cysteuze Adenomatoïde Malformatie van de Long (CCAML). De gebruikelijke behandeling is een lobectomie, waarbij een halve long verwijderd dient te worden. De vraag is of dit wel nodig is. Voor de introductie van de 20-weken echo ontdekten we deze afwijking pas als het kind een longontsteking kreeg. Een aantal mensen hebben er hun hele leven geen klachten van gehad. De 20-weken echo laat deze afwijking echter al intra-uterien zien, en daarom kan men besluiten om na de geboorte te opereren uit angst voor infectie of kwaadaardige tumorvorming. Samen met het Kinderchirurgisch Centrum Amsterdam en mogelijk andere centra hopen we deze studie op te zetten. Maar het is iets van een lange adem, want de patiënten dienen 20 tot 30 jaar vervolgd te worden. Binnen het Sophia Kinderziekenhuis doen we dit onder de paraplu van de longwerkgroep, waarin ook de afdelingen Kinderpulmonologie, Thoraxchirurgie en Radiologie participeren.



Figuur 6: Ecmo behandeling op de intensive care kinderen.

De kinderchirurgen kunnen deze zorg niet alleen dragen. Hiervoor is een gemotiveerd team kinderverpleegkundigen en nurse-practitiners op afdeling 1 Zuid, die de werkelijke zorg voor de kinderen garanderen. Dat zijn onze Florence Nightingales.

6. De cargo naar het achterland en long-term follow-up

Terug naar de Europoort. Zodra de vele miljoenen tonnen zijn gereduceerd tot hanteerbare porties en overgeslagen in behapbare containertrucks, tankauto's en spoorwagens, dan zorgen wat meer generalistische bedrijven voor het verdere transport en begeleiding naar de eindbestemming

Hoe gaat dat met onze kinderen? Gaat het hier dan altijd zo goed? Is na de operatie en het herstel alles klaar en kunnen de ouders hun kind zorgeloos mee naar huis nemen? Helaas moet ik u teleurstellen. En waarom? Het antwoord luidt dat na de meestal ingrijpende correctie van de aangeboren afwijking de betreffende organen eerst weer dienen te herstellen. Soms gaat dat snel, zoals na correctie van een anusatresie, en soms duurt dat weken tot maanden, zoals in het geval van een hernia diafragmatica waarvoor ECMO-behandeling nodig was. En los van herstel is het vaak nog afwachten of het uiteindelijke resultaat wel naar verwachting is.

Maar uiteindelijk kan de zuigeling het Sophia Kinderziekenhuis verlaten, soms direct naar huis, soms eerst naar een verwijzend ziekenhuis in onze regio Zuid-West Nederland, of zelfs daarbuiten. Met de kinderartsen in de verwijzende ziekenhuizen hebben we een goede relatie. We vinden het belangrijk dat onze patiënten in de buurt van hun woonplaats een kinderarts hebben die goed voor ze zorgt als er nog problemen ontstaan. Mochten deze problemen ernstig worden, dan kunnen zij direct terugvallen op het Sophia Kinderziekenhuis. Dit is de eerste stap naar zelfmanagement van kind en ouders. Zelfmanagement dient verder gestimuleerd te worden gedurende de eerste 18 levensjaren, zodat de uiteindelijke transitie naar de volwassen specialisten geruisloos en goed zal verlopen. Voor een beter zelfmanagement zijn we nu een project gestart i.s.m. de VOKS, de patiëntenvereniging voor ouders van kinderen en/of (jong) volwassenen met een slokdarmafsluiting, en Good Care Support, een bedrijf opgezet door een moeder van een kind met een slokdarmatresie. Zij heeft het handboek IKZORGZELF ontwikkeld, dat de basis vormt voor een digitaal zelfmanagementsysteem. Het project omvat de volgende digitale zaken:

- dossier waar alle betrokken (para)medici hun gegevens aan kunnen toevoegen, zodat die direct voor andere (para)medici beschikbaar zijn (een personal health record).
- Voorlichtingssite met alle informatie over de aandoening en verwante aandoeningen. Ook kan men doorlinken naar andere websites, bijvoorbeeld over vaccinaties.
- E-learning modules, zoals opfriscursussen voor ouders over verzorgingsaspecten die belangrijk zijn voor hun kind, zoals sondevoeding, reanimatie, spelen, en dergelijke.
- Persoonlijk dagboek om alle gegevens goed te documenteren.
- Digitale poli: spreekuur op afstand eventueel met webcam. Op deze manier kunnen een deel van de problemen opgelost worden en kan reizen beperkt blijven.

Dit project doen wij samen met de organisatie Good Care Support die recentelijk voor dit project de Sociale Innovatieprijs 2010 heeft gekregen.

De laatste decennia is de mortaliteit verbeterd, maar de morbiditeit juist groter geworden, en daarom zien we onze patiënten op vaste tijdstippen op de poli voor gestructureerd longitudinaal follow-up onderzoek. Dit is van essentieel belang om twee redenen. Ten eerste, zo kunnen wij en de ouders er achter komen hoe het kind zich ontwikkelt, zowel psychologisch, motorisch als klinisch. Het komt vaak voor dat het kind en ouders aan bepaalde ongemakken gewend raken en die dat als normaal ervaren, terwijl dat niet zo hoeft te zijn. Bewustwording hiervan kan helpen dit te verbeteren. Daarnaast kan door goede voorlichting onzekerheid worden weggenomen bij kind en ouders, hetgeen het zelfmanagement bevordert.

Ten tweede is ook de wetenschappelijke vraag belangrijk, hoe doen onze kinderen het en doen wij het zelf wel goed genoeg? Kortom, ons langdurige follow-up programma waarin de psychische, motorische en klinische gegevens prospectief verzameld worden is wellicht het omvangrijkste in zijn soort in de wereld. Het internationaal hoog aangeschreven Generation R programma uit Rotterdam, waarin 10.000 ‘gezonde’ kinderen uit de regio uitgebreid worden vervolgd, kan hierbij als referentiekader dienen voor normaalwaarden. Inmiddels hebben wij al een databestand van meer dan 1000 patiënten met een aangeboren anatomische afwijking die uitgebreid vervolgd worden. Dit hele programma staat onder leiding van Hanneke Meijers en Saskia Gischler, samen met een team van kinderfysiotherapeuten, kinderpsychologen, maatschappelijk werkers, verpleegkundigen, klinisch genetici, en kinderartsen.



Figuur 7: Petrochemische industrie Europort. (Freek van Arkel)

De naam Europoort staat symbool voor de hele haven van Rotterdam, maar in wezen is het slechts een deel van het gehele havencomplex, de vestigingsplaats van de petrochemische industrie. De Rotterdamse haven is eigenlijk een cluster van hoogontwikkelde en gespecialiseerde havens: voor olie en petrochemie, voor containerlading, voor stukgoed, voor droog massagoed zoals erts en kolen, voor offshore, scheepsreparatie, enzovoort. Ieder gebied kent zijn eigen specialisten, alleen daar zijn de voorzieningen aanwezig om de schepen te ontvangen en op een goede, snelle en vooral veilige manier te lossen en zo met de lading om te gaan dat deze geen schade ondervindt.

Zo staat de kinderchirurgie binnen het Sophia Kinderziekenhuis ook niet alleen. De afdeling maakt deel uit van de Kinder Chirurgische Groep waarin alle snijdende kinderspecialismen zijn verenigd. Al deze specialismen hebben ook aangeboren anatomische afwijkingen als speerpunt. Ook zij zijn stuk voor stuk toonaangevend in hun niche in Nederland, met internationale allure. Ik noem ze even:

- Plastische chirurgie: congenitale handchirurgie.
- De afdeling Plastische chirurgie vormt samen met de afdeling Neurochirurgie het grootste centrum in Nederland voor craniofaciale afwijkingen.
- Kinderurologie: een van de grootste afdelingen voor aangeboren urogenitale afwijkingen.
- KNO: het grootste centrum in Nederland voor tracheachirurgie.
- Hartchirurgie: een van de vier kinderhartcentra in Nederland, met als enige ook harttransplantaties.
- Oogheelkunde: met als focus de aangeboren oogafwijkingen.
- Orthopedie: naast het grootste centrum in rugchirurgie (scoliosis) een topkliniek voor alle aangeboren afwijkingen aan de ledematen.

Clustering van al deze niches maakt het Sophia Kinderziekenhuis het grootste en compleetste kinderziekenhuis voor de behandeling van aangeboren anatomische afwijkingen. Maar laten we niet vergeten dat al deze chirurgische zorg zo optimaal kan functioneren omdat we gefaciliteerd worden door een van de grootste en beste kinder intensive care afdelingen van Europa en een grote afdeling kindergeneeskunde met de voor ons essentiële subafdelingen Longziekten, Cardiologie, en Maagdarmleverziekten. We mogen ook niet de afdeling psychosociale zorg vergeten, die onder de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie valt. Het Sophia Kinderziekenhuis rust dan ook op drie stevige pijlers: kindergeneeskunde, kinderchirurgie en kinder- en jeugdpsychiatrie, die elkaar aanvullen en samen de krachten verdelen. Er is ook nog een vierde pijler, de afdeling Vrouwenziekten en Verloskunde. Vooral de perinatale geneeskunde en de obstetrie zijn onontbeerlijk voor onze ketenzorg, waarmee we samen zijn verbonden in het Moeder & Kind Centrum.

Het achterland van de Rotterdamse haven is groot. Het houdt niet op bij de landsgrenzen maar strekt zich uit tot ver in Europa. Zo is Rotterdam bijvoorbeeld de grootste zeehaven voor Duitsland. Rotterdam bedient een groot deel van de industrie en hoogovens in het Duitse Ruhrgebied en voorziet raffinaderijen daar van ruwe olie en grondstoffen. Daardoor onderhoudt Rotterdam intensieve contacten met andere logistieke knooppunten, zoals binnenvaart"zee"havens als Duisburg en logistiek knooppunt Venlo.

De afdeling kinderchirurgie heeft ook samenwerkingsverbanden buiten Rotterdam. Zo is er sinds 2010 goede samenwerking in het achterland met de afdelingen kinderchirurgie in Amsterdam, o.l.v. Prof. Hugo Heij; Utrecht, o.l.v. Prof. David van der Zee; en Nijmegen o.l.v. Dr. Marc Wijnen. Het speciale doel is om de behandeling van kinderen geboren met een anatomische afwijking nog verder te verbeteren. Dit betekent gezamenlijke trials opzetten, samen opereren en ook kinderen met zeer zeldzame aandoeningen verwijzen naar het centrum dat in het specifieke geval de meeste expertise heeft.

De Europoort heeft uiteraard ook veel internationale contacten en verbintenissen. Cargo komt uit andere internationale havens en met sommige wordt intensief samengewerkt.

The Europoort gateway naturally has many international contacts and cooperations. Cargo is shipped from other international harbours and intensive partnerships have been set up with some of them.

The department of Pediatric Surgery in the Erasmus MC-Sophia Children's Hospital has international contacts as well, for example with the Hospital for Sick Children in Toronto, the Cincinnati Children's Medical Center, and the Texas Children's Hospital in Houston.

And then, for the past two days we had meetings of a new European Consortium of six important departments of pediatric surgery. Let me tell you who were present:

- Dr. Joachim Kübler, Medizinische Hochschule Hannover, an innovative center for Minimal Access Surgery and translational research.
- Professor Risto Rintala from the Helsinki Hospital for Children and Adolescents, one of the pioneers of long-term follow-up studies in pediatric surgery.
- Professor Pietro Bagolan from Bambino Gesù Children's Hospital in Rome, the largest children's hospital in Italy.
- Prof. Agustino Pierro from the UCL Institute of Child Health, Great Ormond Street in London, the initiator of many RCTs in pediatric surgery and initiator of the EUPSA Network.
- Professor Lucas Wessel from Kinderchirurgischen Universitätsklinik Mannheim, the largest ECMO-centre in Europe.

I am very honored that you are present here at my inaugural lecture. In the past two days we have had fruitful discussions on several topics in pediatric surgery and came up with ideas for randomised multicenter studies and best practice rules and knowledge sharing in the clinical management of rare diseases. I hope we will be able to further expand this as the core of the EUPSA Network with more participants and subgroups to make things better for the children we will treat in the future.

Ik had u beloofd terug te komen op de vraag of de kinderchirurgie kan voldoen aan de niche-criteria⁸:

- uniek: ik hoop u met de parallel met de Europoort duidelijk gemaakt te hebben dat de kinderen met een aangeboren anatomische afwijking een zeer specifieke vraag vertegenwoordigen waarvoor een eigen en toegesneden aanpak nodig is.
- bereikbaarheid: een goede infrastructuur en toekomstige digitalisering staan garant voor goede communicatie met zowel de patiënten als kinderartsen.
- substantieel: is het segment groot genoeg om een eigen bestaansrecht te rechtvaardigen? Dit zal de komende jaren duidelijker worden in het kader van de normering? Centralisatie van de primaire behandeling van aangeboren anatomische afwijkingen zal deze niche substantiëler maken.
- responsief: worden steeds nieuwe oplossingen ontwikkeld die echt aansluiten bij de vraag (van patiënten)? Bundeling zal de zorg, onderwijs en onderzoek op een hoger niveau brengen met een kans internationaal leading te worden.
- geloofwaardig: zien patiënten en kinderartsen de meerwaarde van het specialisme? Uit het beroep dat zij op ons doen blijkt dit onomstotelijk het geval te zijn.
- duurzaam: zolang de oorzaken van aangeboren anatomische afwijkingen niet zijn opgelost zal er genoeg werk voor ons zijn.
- donor support: dit zal de komende jaren moeten blijken. Marketing-technisch is het tot op heden zeer moeilijk om voor aangeboren anatomische afwijkingen fondsen te werven, andere ziekten spreken meer aan. Niet alleen voor fondsenwerving, maar ook binnen de gezondheidszorg is de financiering van de behandeling van de aangeboren anatomische afwijking niet goed gegarandeerd, omdat men deze niches nog niet wil meenemen binnen Diagnose Behandelings Combinaties. Momenteel kost elke patiënt met een aangeboren anatomische afwijking meer dan 15.000 Euro. Door concentratie van deze zorg kunnen de gelden efficiënter ingezet worden en is het gemakkelijker een gesprekspartner te zijn voor de ziektekostenverzekeraars. Dit staat ook in het regeerakkoord 2010: Topzorg. Hoe zeldzamer, ingewikkelder, innovatiever een behandeling is, hoe groter de noodzaak deze te concentreren in een paar (top)ziekenhuizen. Belangrijke argumenten hiervoor zijn de ervaring die artsen kunnen opdoen met de behandeling van zeldzame ziekten, aanschaf van dure nieuwe apparatuur, en snelle terugkoppeling van resultaten. Dit zal resulteren in kwalitatief betere topzorg.

Maar goede financiering is wel essentieel voor de behandeling van aangeboren anatomische afwijkingen. Het is maar een zeer klein deel van de geneeskunde, maar omdat goede behandeling nog een heel leven effect heeft, zijn de efficiency en rentabiliteit vele malen hoger dan bijvoorbeeld die van hart en vaatchirurgie op hoge leeftijd, waarin tientallen miljoenen worden gestoken, terwijl de investeringen in onze patiëntengroep marginaal zijn.

Een hoogleraarschap staat ook voor onderwijs aan studenten. Nu is het moeilijk om vanuit een niche van de geneeskunde een grote claim te doen op het toch al volgeplande rooster van het curriculum geneeskunde. Echter we zijn bezig een rol te krijgen in een deel van het masterprogramma van de chirurgie en kindergeneeskunde. Daarnaast hebben we samen met de kindergeneeskunde een Minor ontwikkeld over aangeboren afwijkingen. Voorts hebben we tot op heden veel belangstelling gehad van studenten om hun keuze-onderzoek bij de afdeling Kinderchirurgie te doen, dit willen we ook blijven continueren. Deze niche is belangrijk genoeg voor de geneeskundestudent.

Uit deze opsomming blijkt dat een goede infrastructuur nodig is. Ik hoop u allen duidelijk gemaakt te hebben dat de infrastructuur voor de behandeling van aangeboren anatomische afwijkingen, de parel van de kinderchirurgie in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, aan de eisen voldoet.

Doen we het werkelijk zo goed? Helaas niet altijd, maar we hebben hier wel de mogelijkheid om de kinderen zo goed mogelijk bij te staan. Veel problemen kunnen we nog niet oplossen, en die zullen de kinderen en hun ouders blijven achtervolgen. Soms zullen we het ook fout doen. Essentieel daarom is eerlijkheid, goede communicatie en empathie. Hierin falen we nog regelmatig en er is een verbeterstap nodig om deze complexe patiënten niet alleen goed te behandelen, maar zelfs uitmuntend⁹. Want dat verdienen deze kinderen en hun ouders.

7. Dankwoord

De haven van Rotterdam heeft een lange duidelijke historie en is groot geworden door de ambities van de havenbaronnen. Ook de afdeling Kinderchirurgie van het Sophia Kinderziekenhuis is groot geworden door de ambities van zijn havenbaronnen.

Hooggeleerde Molenaar, beste Jan, de fundamenten heb jij duidelijk gelegd en daar plukken we nog elke dag de vruchten van.

Hooggeleerde Hazebroek, beste Frans, jij hebt de fundamenten verstevigd en het beleid duidelijk voortgezet, met name ook de interne relaties en verhoudingen hebben er voor gezorgd dat de afdeling een zelfstandige afdeling is. Je hebt nog steeds een aanstelling bij ons voor je laatste promovendus.

Hooggeleerde Bax, beste Klaas, jij hebt de innovatie duidelijk gestalte gegeven met de minimale toegangschirurgie en fast track chirurgie. Ik ben blij dat we nog een beroep op je kunnen doen voor complexe endoscopische chirurgie en het promotietraject van John en mogelijk anderen.

Gaarne wil ik een aantal mensen danken die mij gesteund hebben en momenteel steunen in mijn ambities. Aan mijn vorming hebben meerdere mensen hun bijdrage geleverd, maar ik moet me beperken.

Pa en ma, van jullie heb ik de ruimte gekregen me te ontwikkelen tot wie ik nu ben. Jullie dierbaarste goed dat jullie ons, jullie kinderen, meegaven is het benutten van onze ontplooiingskansen, ieder op zijn eigen wijze. Jullie zijn hier goed in geslaagd en dat geldt voor ons alle vijf.

Chronologisch hebben een aantal mensen bijgedragen aan mijn opleiding tot kinderchirurg.

Hooggeleerde Slooff, beste Maarten,

Mijn eerste onderzoeken deed ik als student bij jou in de transplantatiechirurgie; toen maakte ik de keuze om chirurg te worden.

Hooggeleerde Kootstra, beste Gauke,

Mijn opleider chirurgie en mijn promotor. Oorspronkelijk dacht je dat ik de transplantatiechirurgie in zou gaan, maar ik heb toch gekozen voor je andere aandachtsveld, de kinderchirurgie. Ik denk nog graag terug aan alle congressen waar je me mee naar toe nam en waar we op de meest ludieke plaatsen hebben gedineerd.

Hooggeleerde Jackimowicz, beste Jacques,

Samen met Jan Prins mijn perifere opleider. Het innovatieve denken van jou heeft me altijd gefascineerd. Dankzij jou ben ik van de laparoscopische chirurgie gaan houden.

Hooggeleerde Festen, beste Cees,

Ik was de laatste kinderchirurg die je hebt opgeleid. De nauwkeurigheid van opereren en respect voor het kind heb je mij geleerd.

Frans, Paul, Rene, Marc, Ivo en Roxana, dank voor jullie collegialiteit en gedrevenheid die we als groep hadden om het beste te willen voor onze kinderen. Het werkelijke vak heb ik van jullie, of beter, hebben we elkaar geleerd. I owe you.

Hooggeleerde Feitz, beste Wout,

Jij hebt me meegenomen in ons avontuur van de tissue engineering. We zijn ver gekomen, met jou aan het roer van onze AHOPAMAK bijeenkomsten. Ik hoop dat we in de toekomst nog gezamenlijke projecten gaan doen.

Voor zover mijn historie, maar nu de toekomst,

Hooggeleerde Van der Heijden, beste Bert, en hooggeleerde Van Lanschot, beste Jan,

Ik denk dat het een van jullie beste beslissingen was in jullie carrière als afdelingshoofden van respectievelijk de afdeling Kindergeneeskunde en Chirurgie om een gesprek aan te gaan met mij of ik interesse zou hebben om naar het Erasmus MC te komen. De mogelijkheden die we hier hebben, kloppen. In de toekomst zullen we nog veel samenwerken, dank dat jullie me hebben voorgesteld voor de benoeming.

De leden van het College van Bestuur, de Rector Magnificus, de Raad van Bestuur van het Erasmus MC, met in bijzonder de decaan hooggeleerde Pols, beste Huib, wil ik danken voor de goedkeuring die zij aan de benoeming hebben verleend.

Hooggeleerde Tibboel, beste Dick

De belangrijkste voorwaarde om hier naar toe te komen was dat wij, beiden als hoogleraren in de kinderchirurgie, samen de kinderchirurgie in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis zouden gaan runnen, met de grootste ambities. Dit is ons avontuur, ik geniet er elke dag van. Het bestaan van een havenbaron is zo slecht nog niet.

Staf Kinderchirurgie, en hier bedoel ik niet alleen de kinderchirurgen mee, maar onze hele staf met inbegrip van de ECMO kinderintensivisten Robert Jan Houmes, Ulrike Craemer, Erwin Reiss en Enno Wildschut. Daarnaast Saskia Gischler die de Pallieterburghart runt, Hanneke Meijers van het follow-up team, Robbert Rottier en Monique van Dijk onze senior onderzoekers, en Ko Hagoort onze editor. Wat een gevarieerdheid hebben we in onze staf, met ieder zijn eigen speerpunten en kwaliteiten.

En natuurlijk de kinderchirurgen zelf, Gerard Madern, onze nestor; Ivo de Blaauw, ik ben blij dat je met me meegekomen bent; Cees van de Ven, naast een begenadigd

chirurg een gepassioneerd collega, we gaan naar level 5. Dan John Vlot, met een opgewektheid en kennis van de ICT en nieuwigheden en een groot koffiekenner; Conny Meeussen, die gaat voor alle patiënten en de nazorg; Pim Sloots, altijd alles al gedaan als ik het vraag en onze steun in de protocollering. Daarnaast Sheila Terwisscha, met haar passie voor de kinderoncologie; en Marthel Bos, net enthousiast begonnen op onze afdeling met een goede laparoscopische expertise. Ik had nooit durven dromen dat ik weer in een team van kinderchirurgen zou komen die het voor elkaar opnemen, elkaar helpen en elkaar de ruimte geven. Jullie maken elke dag weer een feest voor mij. We zijn een echt team.

En zo'n team wordt ondersteund door Marie Louise en Marja, mijn steun en toeverlaat, onze tandem loopt als een trein.

Het thuisfront moet helaas ervaren dat ik een passie heb in mijn werk, de kinderchirurgie. Carmen, Kim en Stijn, ik ben blij dat jullie hier zijn en weer iets van mijn passie meekrijgen. Ik zie jullie passie ook en ik ben zeer trots op hoe jullie je ontplooiën, een trotse vader staat hier voor jullie.

Desiree, Luca en Flo, jullie zijn mijn thuisbasis waar ik soms te weinig ben, maar waar ik geniet van ons gezin. Als geen ander weten jullie waarom ik dit moet doen.

Luca, mijn eerste dag als staflid kinderchirurgie was 1 mei 2000. Een dag later werd jij geboren, met een slokdarmafsluiting, en de derde mei hebben we je geopereerd. En daarna nog eens, en nog eens en nog eens. Jij was een zuigeling die alles erbij moest krijgen. Nu we bij elkaar wonen merk ik wat het betekent als nog niet alles loopt zoals het zou moeten lopen. Ik leer hier nog elke dag van. Dit maakt me als kinderchirurg bescheiden. Deze oratie draag ik dan ook op aan jou, want het doel van onze inspanningen is het kind met de aangeboren anatomische afwijking een normaal leven te laten leiden door een zo optimaal mogelijke behandeling.

Ik heb gezegd.



Figuur 8: Rotterdam, the place to be. (Freek van Arkel)

References

- ¹ Legemate J, Christiaans-Dingelhoff I, Doppegieter RMS, Roode RPD. Melden van incidenten in de gezondheidszorg. Utrecht: ZonMw 2006.
- ² E. Heineman. Het paradigma van de zorg: ego-systeem of eco-systeem. Rede uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van gewoon hoogleraar in de Heelkunde aan de Rijksuniversiteit te Groningen op 2 maart 2010.
- ³ Atul Gawande. The Checklist Manifesto: how to get things right. Metropolitan Books, New York 2009.
- ⁴ Gontan C, Güttler T, Engelen E, Demmers J, Fornerod M, Grosveld FG, Tibboel D, Görlich D, Poot RA, Rottier RJ. Exportin 4 mediates a novel nuclear import pathway for Sox family transcription factors. *J Cell Biol.* 2009 Apr 6; 185(1):27-34
- ⁵ Predict studie, Erasmus MC Rotterdam.
- ⁶ Keizer R, Ven C van de, Vlot J, Sloots C, Madern G, Tibboel D, Bax K. Thoracoscopic repair in congenital diaphragmatic hernia: patching is safe and reduces the recurrence rate. *J. Pediatr Surg* 2010; 45: 953-7.
- ⁷ Bishay M, Giacomello L, Retrosi G, et al. Decreased cerebral oxygen saturation during thoracoscopic repair of congenital diaphragmatic hernia and esophageal atresia in infants. *J. Pediatr Surg* 2011; 46: 47-51.
- ⁸ Forbes. Seven keys to create a niche in the non-profit market.
- ⁹ Fred Lee. Als Disney de baas was in uw ziekenhuis.

*Deze publicatie betreft een oratie aan
de Erasmus Universiteit Rotterdam*

ISBN 978-90-779-0688-0

