

# NVvH jaarverslag 2023

---



Nederlandse Vereniging voor Hematologie

In dit jaarverslag informeert het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie de leden en andere belanghebbenden over de activiteiten van de vereniging in 2023 en wordt verantwoording afgelegd over het gevoerde beleid.

## 1. Structuur

### Bestuur

Het bestuur van de NVvH is als volgt samengesteld: prof. dr. Karina Meijer (voorzitter), dr. Stijn Halkes (secretaris), dr. Jeroen Janssen (penningmeester), dr. Erik Beckers, dr. Matthijs Eefting, dr. Jean Louis Kerkhoffs, prof. dr. Marie José Kersten, prof. dr. Frank Leebeek, prof. dr. Monique Minnema, dr. Jennita Slomp, dr. Tjeerd Snijders, dr. Ellen van der Spek, dr. Gerrit Jan Veldhuis, Ernst-Jan van 't Wout en prof. dr. Sonja Zweegman. Toehoorders namens de kinderhematologie zijn dr. Anne de Pagter en prof. dr. Josef Vormoor. Het bestuur wordt ondersteund door drs. Mariëlle L'Ortye, verenigingssecretaris.

Tijdens de ALV in januari werd dr. Ellen vd Spek als opvolger gekozen voor bestuurslid dr. Lidwine Tick die sinds 2016 de echelon C ziekenhuizen heeft vertegenwoordigd. In haar functie van penningmeester is zij per 31 mei opgevolgd door bestuurslid dr. Jeroen Janssen. Ernst Jan van 't Wout heeft per 1 juli Daan Castelijm opgevolgd als bestuurslid namens de JNVvH. Aan het einde van het jaar heeft prof. dr. Frank Leebeek zijn bestuursfunctie beëindigd vanwege het bereiken van de maximale bestuurstermijn. Op de ALV in januari 2024 zal dr. Annoek Broers worden voorgedragen als zijn opvolger.

Het algemeen bestuur vergaderde vijf keer online en een keer fysiek te Utrecht. Het dagelijks bestuur vergaderde in totaal tien keer digitaal.

### Commissies en werkgroepen

Binnen de NVvH zijn de volgende commissies en werkgroepen actief:

- **Commissie Onderzoek en Wetenschap** (prof. dr. Monique Minnema, voorzitter)
- **Commissie Zorgvernieuwing en Innovatie** (prof. dr. Nicole Blijlevens, voorzitter)
- **Commissie Hematologische Geneesmiddelen** (prof. dr. Karina Meijer, voorzitter)  
Hematologische expertise is per ziektebeeld georganiseerd in HOVON/NVvH werkgroepen
- **Commissie Echelonering van zorg en onderzoek** (prof. dr. Sonja Zweegman, voorzitter)
- **Commissie Werkdruk en werkplezier** (dr. Ellen van der Spek, voorzitter)
- **Commissie Implementatie regionalisatiedocument** (prof. dr. Karina Meijer, voorzitter)
- **DBC-DOT expertisecommissie** (prof. dr. Monique Minnema, voorzitter)
- **Commissie COVID-19 hematologie** (dr. Stijn Halkes, voorzitter)
- **Werkgroep Benigne hematologie** (prof. dr. Jaap Jan Zwaginga, voorzitter)
- **Nederlandse Kwaliteitsgroep Hematologie (NKH)**
- **Sectie Hematologie** (dr. Mariëlle Wondergem, voorzitter).

### JNVvH

De JNVvH behartigt de belangen van de AIOS hematologie en jonge klaren. Het Bestuur van de JNVvH bestaat uit Ernst-Jan van 't Wout, LUMC (voorzitter); Minka de Vries, Radboud UMC (secretaris); Pepijn Langbroek, UMCG (penningmeester); Sophie van Benthum, MUMC; Bas Blok, UMCU; Inge Geelen, EMC; Myrthe Sonneveld, AUMC en Marise Heerma van Voss, AUMC.

### Verenigingszaken

Op 31-12-2023 telde de NVvH 646 leden. Een keer per maand wordt er een digitale nieuwsbrief naar de leden gestuurd.

### ALV

Op 27 januari 2023 kwamen na twee jaar eindelijk weer meer dan 70 leden fysiek bijeen voor de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering tijdens het DHC. Een belangrijk moment was de verkiezing van dr. Ellen van der Spek, internist-hematoloog in het Rijnstate ziekenhuis, als nieuw bestuurslid. Dr. Stijn Halkes introduceerde een innovatieve publicatietool voor hematologische richtlijnen en belichtte daarnaast de groeiende zorgen omtrent werkdruk en werkplezier onder internist-hematologen. Gezien de verwachte toename van patiënten met hematologische maligniteiten, zoals gerapporteerd in het IKNL trendrapport, en de resultaten van de FMS loopbaanmonitor die wijzen op ontevredenheid over de werk-privébalans en werkdruk, heeft het bestuur voorgesteld om dit onderwerp uitvoeriger te bespreken in een speciale ledenbijeenkomst. Dit voorstel werd met enthousiasme ontvangen, wat wijst op de betrokkenheid van onze leden bij dit actuele thema.



Foto: Dr. Ellen van der Spek en prof. dr. Karina Meijer

### Samenwerking NIV

De NVvH is als deelspecialistische vereniging van de Nederlandse Internisten Vereniging vertegenwoordigd in het Platform Deelspecialistische Verenigingen Interne Geneeskunde. Ook zijn leden afgevaardigd in het NIV Wetenschapsplatform en het NIV Beroepsbelangenplatform. De NVvH ontvangt secretariële en beleidsmatige ondersteuning via de verenigingssecretaris, tevens is specifieke expertise beschikbaar vanuit het NIV bureau. De NVvH ledenadministratie en de contributie inning zijn ondergebracht bij het NIV bureau.

### Samenwerking HOVON

De dagelijkse besturen van NVvH en HOVON (Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) hebben structureel ieder kwartaal overleg. Onderwerpen die in 2023 aan de orde kwamen waren o.m. het richtlijnenbeleid en beoordelingscriteria voor geneesmiddelen.

### Samenwerking Hematon

Het dagelijks bestuur heeft structureel overleg met vertegenwoordigers van het bestuur van stichting Hematon, de patiëntenorganisatie voor mensen met een hemato-oncologische aandoening.

### Overig

Het dagelijks bestuur voert periodiek overleg met vertegenwoordigers van de besturen van IKNL, NVZA en NVMO.

### European Hematology Association (EHA)

De NVvH vormt de Nederlandse "national society" binnen de EHA, met prof. dr. Karina Meijer als vertegenwoordiger. De EHA vervult vooral een rol in de ontwikkeling van onderwijs en opleiding.

## 2. Activiteiten

### DHC

De NVvH organiseert samen met HOVON binnen de stichting Dutch Hematology Congress het jaarlijkse hematologie congres DHC. Nadat het HOVON-NVvH congres in 2021 en 2022 alleen digitaal bezocht kon worden, was in 2023 weer een fysiek congres mogelijk in Papendal. Bijna 1000 deelnemers bezochten het congres, van wie er 270 ook deelnamen aan het 10e hematologisch verpleegkundig symposium. Victor Mids gaf op donderdag dit lustrum congres een magisch tintje. Ook werden twee personen extra in het zonnetje gezet als dank voor hun jarenlange inzet bij de organisatie. Dr. Lidwine Tick nam afscheid als penningmeester van de congresorganisatie en Tineke Duyts werd bedankt voor haar grote inzet voor het verpleegkundig symposium.

### Steenbergen Stipendium voor beste hematologie proefschrift

Elk jaar wordt tijdens het DHC de prijs uitgereikt voor het beste proefschrift in de hematologie. Gezien de uitzonderlijke kwaliteit van de ingediende proefschriften dit jaar en de gelijke hoge waardering voor de twee beste inzendingen, is besloten om bij uitzondering twee prijzen toe te kennen. Deze erkenningen gingen naar één proefschrift gericht op basaal onderzoek en één op klinisch onderzoek.

**Dr Aysegul Erdem** ontving de prijs voor haar proefschrift **"Uncovering metabolic profiles in Acute Myeloid Leukemia – From metabolic drivers to metabolic adaptations"**. Het onderzoek had tot doel om meer inzicht te krijgen in metabole veranderingen in hematologische maligniteiten. De commissie was van mening dat haar onderzoek origineel, innovatief en zeer gedegen uitgevoerd is. Dit fundamenteel onderzoek geeft veel nieuwe inzichten, die de behandeling van AML in de toekomst kan veranderen. Momenteel is Aysegul als post-doctoral fellow werkzaam in het Duve Instituut in Brussel.

**Dr. Ferdows Atiq** ontving de prijs voor zijn proefschrift getiteld **"Von Willebrand disease: New insights in genotype, laboratory and clinical phenotype"**. Zijn onderzoek biedt nieuwe inzichten in de genetische aspecten en klinische kenmerken van Von



Foto: Projectteam DHC 2023, zonder Shahira Fazel



Foto: Uitreiking Steenbergen Stipendium door prof. dr. Frank Leebeek aan dr. Aysegul Erdem en dr. Ferdows Atiq.

Willebrand ziekte, de meest voorkomende erfelijke bloedingsziekte. Hij toont aan hoe genotypering belangrijk is voor het bepalen van het bloedingsrisico en de effectiviteit van behandelingen zoals DDAVP. Opvallend is zijn bevinding dat bij vrouwen de diagnose van Von Willebrand ziekte gemiddeld zes jaar later wordt gesteld dan bij mannen, wat de noodzaak voor meer aandacht voor bloedingsziekten bij vrouwen onderstreept. De commissie vond het proefschrift van Ferdows veelomvattend en degelijk uitgevoerd, de uitkomsten hebben een belangrijke impact voor de dagelijkse hematologische praktijk. Ferdows is inmiddels gestart met zijn opleiding tot internist en heeft de ambitie om hematoloog te worden.

### (Na)scholing: Diagnostiekdag en Klinische Dag

Door de NVvH worden jaarlijks twee nascholingsdagen georganiseerd. In de differentiatie Hematologie is aanwezigheid bij deze dagen vereist.

**De Diagnostiekdag** werd gehouden in de Gertrudiskapel te Utrecht op 22 juni. Na drie jaar online keerde deze scholingsdag terug als een fysieke bijeenkomst. De focus ligt op de basis van de hematologische diagnostiek: morfologie, immunofenotypering, moleculaire biologie en basale cytogenetica. De dag werd georganiseerd door dr. Martin Schipperus, dr. Ellen Kramer en Sophie van Benthum namens de JNVvH.

Tijdens de **Klinische Dag** op 5 oktober, eveneens in de Gertrudiskapel, werden actuele thema's in zowel maligne als benigne hematologie besproken. Onderwerpen varieerden van verworven stollingsstoornissen en CAR-T cel therapie tot vaccinaties bij hematologische ziekten. Dr. Remco Molenaar uit het Amsterdam UMC won de prijs voor het beste abstract met zijn presentatie over een casus van hypereosinofiel syndroom bij een patiënt met B-acute lymfatische leukemie. De dag werd georganiseerd door dr. Laurens Nieuwenhuizen, dr. Stijn Halkes en Birol Batman namens de JNVvH.



Foto: Remco Molenaar ontvangt de abstract prijs uit handen van Birol Batman op de Klinische Dag.

## 3. Richtlijnen

### Hematologische richtlijnen geautoriseerd in 2023

- Nieuwe richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en follow-up van het Burkitt lymfoom (BL)
- Nieuwe richtlijn Diagnostiek en Behandeling van zeldzame stollingsfactordeficiënties
- Nieuwe richtlijn Diagnostiek en behandeling van thalassemie
- Nieuwe richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en follow-up van het primair centraal zenuwstelsel lymfoom (PCZSL) – autorisatie wordt verwacht in Q1 2024
- Herziening richtlijn Chronische myeloïde leukemie (CML)
- Herziening richtlijn Diagnostiek, behandeling en follow-up van het folliculair lymfoom (FL)
- Herziening richtlijn diffuus grootcellig B-cel non-Hodgkin lymfoom (DLBCL)
- Herziening van de richtlijnen voor de diagnostiek, behandeling en poliklinisch vervolg van Philadelphia chromosoom-negatieve myeloproliferatieve aandoeningen (MPN).

### Publicatietool gelanceerd en procedure vernieuwd

In de ALV van januari werd de nieuwe richtlijnen publicatietool geïntroduceerd. Deze modulaire tool heeft als doel de leesbaarheid en doorzoekbaarheid van hematologische richtlijnen te verbeteren. De ontwikkeling van deze applicatie is het resultaat van een samenwerking tussen de NIV en de Nederlandse Federatie voor Nefrologie. Door de implementatie van deze tool wordt het raadplegen en toepassen van richtlijnen in de hematologie efficiënter en gebruiksvriendelijker. In de loop van het jaar is de procedure voor het opstellen en aanpassen van richtlijnen geactualiseerd met input van het HOVON Dagelijks Bestuur. In overleg met hematologische richtlijndeskundigen wordt gewerkt aan het aanpassen van het sjabloon voor hematologische richtlijnen.

## 4. Speerpunten

### Plaatsbepaling (dure) geneesmiddelen

De NVvH oefent invloed uit op het beleid rond (dure) geneesmiddelen, om te zorgen dat die optimaal beschikbaar komen (en blijven) voor hematologische patiënten. De Commissie Hematologische Geneesmiddelen, voorheen bekend als de Commissie Dure Geneesmiddelen, coördineert de beoordeling van nieuwe vergoedingsaanvragen. In een procedure is de werkwijze beschreven voor de beoordeling door de beroepsgroep van sluisgeneesmiddelen, afkomstig uit de Horizonscan door Zorginstituut Nederland (ZIN) en van add-on aanvragen zonder sluisprocedure.

De commissie vergadert structureel met vertegenwoordigers van Zorgverzekeraars Nederland (ZN) in de CieBAG (Commissie Beoordeling add on geneesmiddelen). Om de afstemming met het brede veld van de hematologie te waarborgen, vindt er regelmatig overleg plaats met vertegenwoordigers van de HOVON/NVvH werkgroepen. Er is een discussie op gang gebracht met deze werkgroepen over de transparante beoordeling van geneesmiddelen binnen de hematologie. Een recent uitgevoerde enquête onder de leden toont aan dat er een breed draagvlak is voor deze aanpak.

### (Dreigende) geneesmiddelentekorten

Om te anticiperen op (dreigende) geneesmiddelentekorten zijn er specifieke afspraken gemaakt over de rol van de NVvH. Het Landelijk Coördinatiecentrum Geneesmiddelen (LCG) speelt een centrale rol in deze coördinatie. Bij een tekort aan geneesmiddelen adviseert de Commissie Acute Tekorten Geneesmiddelen het LCG. Deze commissie is verantwoordelijk voor

het opstellen van medisch inhoudelijke adviezen over eventuele aanpassing in behandelbeleid en doseringsaanpassingen. Indien het een hematologisch middel betreft sluit een NVvH bestuurslid aan, zo nodig samen met inhoudsdeskundigen. Communicatie over tekorten en de bijbehorende aanpak wordt geregeld via alerts van het LCG. Deze informatie wordt door de NVvH verspreid onder haar beroepsbeoefenaren via digitale nieuwsberichten. Ook worden patiëntenorganisaties geïnformeerd over deze ontwikkelingen. Deze gestructureerde aanpak waarborgt dat zowel medische professionals als patiënten tijdig en adequaat geïnformeerd worden bij geneesmiddelentekorten.

### Werkdruk en werkplezier onder hematologen

De commissie werkdruk en werkplezier heeft een enquête uitgevoerd onder internist-hematologen om inzicht te krijgen in de huidige werkdruk en het werkplezier binnen de beroepsgroep. Het doel was om te achterhalen waar men in de praktijk tegenaan loopt en welke oplossingen reeds zijn bedacht. De eerste bevindingen van deze enquête zijn besproken tijdens een ledenbijeenkomst op 5 oktober, die plaatsvond na de Klinische Dag in Utrecht. De commissie is nu bezig met het ontwikkelen van strategieën om deze uitdagingen aan te pakken en het werkplezier te verbeteren.

### Zorgvernieuwing en innovatie

De NVvH zet zich actief in voor de stimulering en versnelling van innovatie en vernieuwing in de zorg. Dit gebeurt door de coördinatie en ontwikkeling van initiatieven via de NVvH Stichting Zorgvernieuwing en Innovatie. Recent is de CLL-keuzehulp gerealiseerd in samenwerking met CMyLife, Hematon, NIV en de Stichting Zorgvernieuwing en Innovatie van de NVvH, gefinancierd met SKMS gelden. De HOVON CLL werkgroep nam de inhoudelijke leiding over deze keuzehulp, die gebaseerd is op de actuele CLL richtlijn.

### Regionale samenwerking en echelonering

Regionalisatie is in het licht van het Integraal Zorgakkoord een thema dat actueler is dan ooit. Binnen de NVvH wordt hieraan al geruime tijd invulling gegeven via het project Implementatie regionalisatiedocument. Dit SKMS project heeft als doel om de regio's te ondersteunen bij de implementatie van het regionalisatiedocument, gericht op het regionaal vastleggen van afspraken rondom patiëntenzorg en de inrichting van MDO's. Het project wordt eind 2023 afgerond: de samenwerkingsplannen van de verschillende regio's zijn voor NVvH leden beschikbaar gesteld op de NVvH website, alsmede een blauwdruk voor het evalueren en bijstellen.

Hiernaast is het NVvH bestuur verantwoordelijk voor het bepalen van de echeloneringstatus van hematologische zorg van de Nederlandse ziekenhuizen. In het NVvH-HOVON-echeloneringdocument zijn de criteria voor echelonering van zorg en deelname aan studies gedefinieerd.

Het NVvH bestuur heeft een standpunt uitgebracht over CAR-T celtherapie. Deze wordt op dit moment toegepast in de academische ziekenhuizen en het Prinses Maxima Centrum. Als het aantal vergoede indicaties en daarmee de aantallen patiënten toenemen, zullen alle twaalf huidige JACIE-geaccrediteerde celtherapie centra CAR-T celtherapie gaan toepassen. Besluitvorming hierover vindt plaats door het bestuur van de NVvH op basis van advies door de Immune Effector Cell werkgroep en de Commissie Echelonering. Zie ook de complete weergave van dit standpunt op het besloten gedeelte van de NVvH website.