



Kennisagenda

Algemene Kindergeneeskunde

2025



Nederlandse
Vereniging voor
Kindergeneeskunde



Colofon

De Kennisagenda Algemene Kindergeneeskunde is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Met ondersteuning van:
Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Financiering
Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Opmaak
de Design Kantine

Illustraties
Roel Steenbergen

© 2025 Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Alle rechten voorbehouden. De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeeltes) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de NVK aanvragen. NVK Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht • 088 - 282 33 06 • nvk@nvk.nl • www.nvk.nl

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Samenstelling van de werkgroep	4
Top 10 Kennisvragen	5
1. Inleiding	6
2. Methode	9
2.1 Inventarisatie kennisvragen	9
2.2 Prioritering en opstellen Kennisagenda	10
2.3 Update overzicht multicenter studies	11
3. Resultaten	13
3.1 Overzicht stand van zaken vorige kennisagenda	13
3.2 Top 10 onderzoeksvragen	14
3.3 Overzicht multicenter studies 2020-2024	19
4. Implementatie	27
Literatuur	31
Bijlage 1. Richtlijnen	33
Bijlage 2. Patiëntorganisaties en overige belanghebbenden	34
Bijlage 3. Toelichting op de multicenter studies algemene kindergeneeskunde 2020-2024	35
Bijlage 4. Steunbrief Stichting Kind en Ziekenhuis, PFN	38

Samenvatting

In deze kennisagenda worden de belangrijkste kennisvragen binnen de algemene kindergeneeskunde beschreven, samen met een plan van aanpak hoe deze middels wetenschappelijk zorgevaluatie onderzoek in te vullen. Algemene kindergeneeskunde is hier gedefinieerd als medisch specialistische kindergeneeskundige zorg zoals deze geleverd kan worden door kinderartsen zonder subspecialisatie in de algemene ziekenhuizen. Dit impliceert dat de kennisvragen binnen de specialistische kindergeneeskundige deelgebieden hier niet aan de orde komen. De redenen om te kiezen voor de algemene kindergeneeskunde zijn dat ingeschat wordt dat juist binnen de algemene kindergeneeskunde veel praktijkvariatie tussen ziekenhuizen bestaat, de patiënten aantallen hier het grootst zijn en dat wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de algemene kindergeneeskunde, bij voorkeur binnen een netwerk, een impuls kan gebruiken.

Dit rapport beschrijft de methoden waarop de kennisvragen zijn geïnventariseerd en geprioriteerd met als uiteindelijk resultaat een top 10 van kennisvragen algemene kindergeneeskunde. Daarnaast geeft dit rapport een overzicht van recent afgeronde en nog lopende multicenter studies die in de Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd binnen de algemene kindergeneeskunde.

Samenstelling van de werkgroep

- Dr. J. (Jolita) Bekhof, kinderarts, Isala, Zwolle (voorzitter)
- Dr. P.H. (Peter) Dijk, kinderarts-neonatoloog, Beatrix Kinderziekenhuis, Groningen
- Drs. K. (Karola) de Graaf, aios kindergeneeskunde, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
- Dr. L.B. (Laila) van der Heijden, kinderarts, Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch
- Drs. M. (Maikel) Hustinx, verpleegkundig specialist neonatologie, Albert Schweitzer ziekenhuis, Dordrecht
- Dr. I. (Ineke) de Kruijff, kinderarts, St. Antonius Ziekenhuis, Utrecht
- Dr. R.J. (Rachel) van der Pol, kinderarts-MDL, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
- H. (Hester) Rippen-Wagner, directeur-bestuurder, Stichting Kind en Ziekenhuis
- Dr. E. (Elise) Roze, kinderarts-neonatoloog-kinderneuroloog, Erasmus MC, Rotterdam
- Dr. N.R. (Nicole) van Veenendaal, aios kindergeneeskunde, Amsterdam UMC, Amsterdam

Met ondersteuning van:

- Dr. R. (Renee) Bolijn, adviseur Kennisinstituut van Medisch Specialisten
- Dr. R. (Romy) Zwarts - van de Putte, adviseur Kennisinstituut van Medisch Specialisten
- Drs. I. (Ilse) van Herk, beleidsadviseur NVK

Top 10 Kennisvragen

De top 10 die op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is samengesteld, ziet er (in willekeurige volgorde) als volgt uit:

1. Wat is het effect van antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen op de frequentie en ernst van luchtweginfecties?
2. Is een afbouwschema voor salbutamol na een longaanval astma zinvol?
3. Is behandeling met magnesiumsulfaat geïndiceerd voor kinderen met een longaanval astma?
4. Verhoogt het tijdelijk geven van kunstvoeding naast borstvoeding bij kinderen met een verhoogd risico voor atopie de kans op een IgE gemedieerde koemelkallergie?
5. Zijn transcutane bilirubine metingen tijdens fotherapie betrouwbaar en veilig bij neonaten (>35 weken) die behandeld worden met fotherapie?
6. Wanneer kan de monitorbewaking na staken van coffeïne therapie veilig worden gestopt bij prematuren?
7. In hoeverre is observatie zonder CT-scan bij kinderen met trauma capitis veilig, en wat is de minimale observatieduur van kinderen met trauma capitis in de gele categorie van de PECARN beslisregel waarbij de keuze wordt gelaten tussen CT-scan of observatie?
8. Wat is het beste beleid om de overgang van de kindzorg naar de volwassenzorg goed te laten verlopen?
9. Wat is het effect van het meten van comfort bij kinderen met acute pijn?
10. Kan psycho-educatie de ervaren chronische pijn bij kinderen verminderen?

1. Inleiding

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) komt op voor de gezondheid van kinderen en behartigt de belangen van bijna 1.500 praktiserend kinderartsen en 350 artsen in opleiding tot kinderarts. De manier waarop we als NVK de kwaliteit van zorg voor kinderen borgen en verbeteren, wordt weergegeven in de onderstaande ‘kennis-kwaliteitscyclus’.



Figuur 1. De kennis-kwaliteitscyclus

Deze kennis-kwaliteitscyclus geeft een aantal stappen of stadia weer:

Het begint met het beschrijven van goede zorg in richtlijnen en deze op regelmatige basis bijstellen aan de hand van nieuwe inzichten en studies (kennisduiding). Vervolgens zijn er twee routes die afgelegd kunnen worden:

1. Kennistoepassing: het (de-) implementeren van de aanbevelingen in richtlijnen door aanpassingen en vernieuwingen door te voeren in de dagelijkse zorg en dit vervolgens te monitoren door middel van spiegelinformatie. Met andere woorden: het meten of de verandering ook daadwerkelijk wordt uitgevoerd in de praktijk en of hierdoor de kwaliteit van zorg verbetert of dat er nog aanvullende aanpassingen nodig zijn;
2. Kennisonwikkeling: het ophalen van kennisvragen (kennishiaten) uit onder andere richtlijnen en deze vervolgens prioriteren tijdens het opstellen van een kennisagenda. Vervolgens is het belangrijk dat zorgevaluatiestudies worden uitgevoerd die de geprioriteerde kennisvragen en succesvolle zorgevaluatie studies gaan lopen om deze kennisvragen uiteindelijk te beantwoorden. De onderzoeksresultaten uit de afgeronde zorgevaluaties en spiegelinformatie kan vervolgens weer worden geduid in richtlijnen en op deze wijze ontstaat een continue kennis-kwaliteitscyclus, wat bijdraagt aan het creëren van een continue leer- en verbetercultuur.

Het ontwikkelen van een kennisagenda is een belangrijke stap binnen bovengenoemde kennis-kwaliteitscyclus. In 2020 is de eerste NVK-kennisagenda uitgebracht en is tegelijkertijd het onderzoeksnetwerk SPIN (Samenwerking Pediatrie in Nederland) opgericht. Van de tien geprioriteerde kennisvragen binnen de algemene kindergeneeskunde zijn voor vijf kennisvragen zorgevaluatieonderzoeken gefinancierd en opgestart (EONS, NEO-partner, MINT, Oxykids en VICO), zijn drie inmiddels grotendeels afgerond, is voor een zesde kennisvraag recent een subsidie aanvraag ingediend (auscultatie bij afbouwen salbutamol) en is voor een zevende kennisvraag een aanvraag in voorbereiding (ziek in beeld).

Belangrijk om toe te lichten bij deze kennisagenda is dat we, net als bij de eerste NVK-kennisagenda, de keuze hebben gemaakt om de kennisagenda toe te spitsen op de algemene kindergeneeskunde. De kindergeneeskunde is een zeer breed vak met meer dan veertien subspecialisaties. Algemene kindergeneeskunde is hier gedefinieerd als medisch specialistische kindergeneeskundige zorg zoals deze geleverd kan worden door algemeen kinderartsen zonder subspecialisatie in de algemene ziekenhuizen. De subspecialistische kindergeneeskunde vindt veelal plaats binnen of wordt gecoördineerd vanuit de universitaire kinderafdelingen (derde lijn), de algemeen kindergeneeskundige zorg vooral in algemene ziekenhuizen (tweede lijn). De redenen die bij het opstellen van de eerste NVK-kennisagenda zijn aangegeven om te kiezen voor deze focus op de algemene kindergeneeskunde, gelden nog steeds voor deze 2e NVK-kennisagenda. Namelijk grote praktijkvariatie binnen de algemene kindergeneeskunde, grote patiënten aantallen en het feit dat de netwerkvorming voor wetenschappelijk zorgevaluatie onderzoek in de algemene ziekenhuizen in de opbouwende fase zit en nog steeds een impuls kan gebruiken. Bovendien gaat de algemene kindergeneeskunde alle patiënten en kinderartsen aan. We denken wel dat het valt na te streven in de (nabije) toekomst te komen tot een kennisagenda voor de gehele kindergeneeskundige zorg, inclusief de subspecialisaties in de kindergeneeskunde.

Naast de methode waarop deze kennisagenda tot stand is gekomen en een toelichting op de tien geprioriteerde kennisvragen, beschrijven we in dit rapport de stand van zaken van de kennisvragen uit de vorige kennisagenda en geven we een overzicht van zorgevaluatie onderzoek binnen de NVK.

Definitie Zorgevaluatie:

“Zorgevaluatie is evaluatieonderzoek naar de (kosten)effectiviteit van bestaande zorg (behandeling, diagnostiek, nazorg of organisatie van zorg). Bestaande zorg wil zeggen dat er al ruime ervaring is met deze zorg. Ruime ervaring wil zeggen dat de zorg in meerdere (academische en/of algemene) ziekenhuizen in Nederland wordt toegepast, tenzij de zorg beargumenteerd geconcentreerd is in bepaalde centra. Daarnaast wordt de zorg in een substantieel gedeelte van de in aanmerking komende patiënten toegepast. Zorgevaluatie is meer dan alleen het uitvoeren van een vergelijkend onderzoek. Het betreft een proces met een aantal belangrijke onderdelen (inventariseren en prioriteren van openstaande kennisvragen, programmeren en uitwerken studies, uitvoeren studies en implementeren van de resultaten).”

2. Methode

De kennisagenda is opgebouwd uit de volgende onderdelen:

- Inventarisatie van actuele kennisvragen op het gebied van de algemene kindergeneeskunde;
 - Prioritering van de belangrijkste kennisvragen voor de dagelijkse praktijkvoering van de kinderarts.
- De methodiek van elk onderdeel wordt hieronder beschreven.

2.1 Inventarisatie kennisvragen

De kennisvragen werden geïnventariseerd door een analyse van de bestaande nationale richtlijnen en een online enquête onder de leden van de NVK en overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen.

2.1.1 Identificatie kennisvragen uit richtlijnen

Voor de identificatie van openstaande kennisvragen uit medisch specialistische richtlijnen werden richtlijnen geselecteerd die na 2019 zijn gepubliceerd, zijn geautoriseerd door de NVK en door de werkgroep relevant werden geacht. In totaal werden 52 richtlijnen gescreend (bijlage 1). Uit deze richtlijnen en modules werden de door richtlijnwerkgroepen gedefinieerde kennisvragen en specifieke aanbevelingen voor verder onderzoek opgenomen in de inventarisatie. Als de richtlijnwerkgroep geen kennisvragen had gedefinieerd of aanbevelingen heeft gedaan voor verder onderzoek, werden de uitgangsvragen met een lage bewijskracht (niveau 3 of 4; GRADE laag of zeer laag) aangeduid als kennisvraag. In totaal werden er vanuit de richtlijnen en modules 315 kennisvragen geïdentificeerd.

2.1.2 Identificatie van kennisvragen door leden van de NVK

De leden van de NVK zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Het verzoek aan de leden was om maximaal vijf kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse praktijk en deze te formuleren als onderzoeksvraag, met daarbij een korte toelichting. Aan leden werd gevraagd om de kennisvragen zoveel mogelijk namens een sectie of afdeling in te dienen. In totaal werden 151 kennisvragen ingebracht door 65 individuele leden, secties en afdelingen. Daarnaast was tijdens het NVK-congres in juni 2024 een mogelijkheid om via een formulier kennisvragen in te dienen. Op deze manier zijn 53 kennisvragen ingebracht. In totaal werden door leden en secties van de NVK 204 kennisvragen ingebracht.

2.1.3 Identificatie van kennisvragen door overige belanghebbenden

Overige belanghebbenden, waaronder patiëntenverenigingen (zie bijlage 2), zijn via e-mail gevraagd deel te nemen aan een online enquête. Ook aan hen werd gevraagd om maximaal vijf kennisvragen te benoemen uit de dagelijkse praktijk. In totaal hebben achttien organisaties gereageerd, waaronder tien patiëntenorganisaties (Care4Neo, Diabetesvereniging Nederland, Longfonds, SBH Nederland, Schildklierorganisatie Nederland, Schisis Nederland, Stichting Kind en Ziekenhuis, Stichting Nee-eten, Stichting Noonan Syndroom en Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) en acht andere organisaties (JongPIT, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, Nederlands Huisartsen Genootschap, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie, Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie, Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde, Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie en Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie). Door deze organisaties zijn in totaal 66 kennisvragen ingediend (39 door patiëntenorganisaties en 27 door overige belanghebbenden).



2.1.4 Totaal geïdentificeerde kennisvragen

Richtlijnenanalyse en inventarisatie onder leden en overige belanghebbenden resulteerde in 585 kennisvragen. De werkgroep heeft deze lijst vervolgens teruggebracht tot 94 vragen.

De werkgroep heeft deze voorselectie gemaakt op basis van de volgende criteria:

- ontubbeling of samenvoeging;
- geen zorgevaluatie;
- geen algemene kindergeneeskunde;
- lopend onderzoek of kennis al voorhanden;
- moeilijk onderzoekbaar of niet haalbaar;
- onvoldoende duidelijk geformuleerd.

Daarnaast zijn alleen de kennisvragen geselecteerd die op te lossen of te beantwoorden zijn met één zorgevaluatiestudie. Eventuele discrepanties werden besproken om zo tot overeenstemming te komen wat betreft het eindoordeel.

De 33 kennisvragen waar tijdens de prioriteringsbijeenkomst van de vorige kennisagenda uit 2020 op gestemd kon worden, zijn nagelopen op relevantie voor de nieuwe kennisagenda. Van deze 33 kennisvragen zijn nog drie kennisvragen, die niet opnieuw waren ingediend, toegevoegd aan de lijst met kennisvragen voor de prioriteringsbijeenkomst. Het resultaat is een lijst van 97 kennisvragen voor de prioriteringsbijeenkomst.

De kennisvragen zijn ingedeeld in twaalf deelgebieden:

1. Dermatologie;
2. Discipline overstijgende onderwerpen;
3. Endocrinologie;
4. Hematologie;
5. Infectieziekten en immunologie;
6. Keel-neus-en oorheeskunde;
7. Longziekten;
8. Maag-darm-leverziekten;
9. Neonatologie;
10. Neurologie;
11. Organisatie van zorg;
12. Sociale pediatrie.

2.2 Prioritering en opstellen Kennisagenda

2.2.1 Prioriteringsbijeenkomst

Op 13 februari 2025 werd een prioriteringsbijeenkomst georganiseerd om de lijst met 97 kennisvragen (beschreven in paragraaf 2.1.4) te bespreken en te prioriteren. Aan deze bijeenkomst namen 41 leden (waarvan zeven werkgroepleden), negen patiëntvertegenwoordigers (waarvan één werkgroeplid) en acht overige belanghebbenden (waarvan één werkgroeplid) deel. De kennisvragen, geformuleerd als onderzoeksvragen, werden in zes discussiegroepen besproken onder leiding van de werkgroepleden. In elke discussiegroep werden kennisvragen van een deelgebied besproken.

De volgende groepsindeling werd gehanteerd:

- Groep 1: Longziekten;
- Groep 2: Neonatologie;
- Groep 3: Infectieziekten en immunologie;
- Groep 4: Discipline overstijgende onderwerpen; Organisatie van zorg;
- Groep 5: Keel-neus-en oorheeskunde; Maag-darm-leverziekten;
- Groep 6: Dermatologie; Endocrinologie; Hematologie; Neurologie; Sociale pediatrie.

De kennisvragen werden besproken en beoordeeld aan de hand van de volgende vijf criteria:

- Gezondheidswinst;
- Kostenreductie;
- Arbeidsinzet;
- Ecologische duurzaamheid;
- Onderzoekbaarheid en implementeerbaarheid.

De discussie vond plaats in twee rondes. In de eerste ronde was het doel om de ±15 kennisvragen per groep terug te brengen naar ±8 kennisvragen. De deelnemers werden in deze ronde zoveel mogelijk willekeurig ingedeeld bij een discussietafel. Dit om te voorkomen dat persoonlijke interesses van de aanwezigen leidend zouden zijn in de prioritering. In de tweede ronde werden de deelnemers ingedeeld op basis van hun expertise. In de tweede ronde werden de overgebleven kennisvragen verder teruggebracht naar ±4 kennisvragen per groep. Deze kennisvragen werden daarna plenair kort toegelicht door de discussieleiders. In totaal werden 21 kennisvragen als meest belangrijk aangemerkt. In de stemronde kon er op deze kennisvragen gestemd aan de hand van het plakken van stickers. Deelnemers konden maximaal vijf keer stemmen.

2.2.2 Methodiek definitieve prioritering Kennisagenda

Na de prioriteringsbijeenkomst met overkoepelende stemmingsronde heeft de werkgroep de definitieve 10 kennisvragen vastgesteld, waarbij de resultaten van de stemming het uitgangspunt waren. De werkgroep heeft bij de keuze van de uiteindelijke onderwerpen op de kennisagenda rekening gehouden met:

- De onderzoekbaarheid. Het opzetten van wetenschappelijk onderzoek is kostbaar en vergt veel tijd. Het benodigde onderzoek moet haalbaar zijn met een grote kans op succes.
- De relevantie van de onderzoeksvragen voor andere stakeholders, zoals patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en de overheid. Dit niet alleen vanwege het maatschappelijk draagvlak, maar ook door de hieraan gerelateerde financieringsmogelijkheden voor de uitvoering van het wetenschappelijk onderzoek. Onderwerpen waaraan vanuit meerdere perspectieven prioriteit werd gegeven verdienen daarom de voorkeur.
- Eventueel lopend onderzoek dat mogelijk tot oplossing van de kennisvraag zal leiden.
- Aansluiting bij bestaande richtlijnen. Het is belangrijk dat kennisvragen die worden onderzocht aansluiten bij bestaande richtlijnen, zodat de oplossing van een kennisvraag makkelijker kan worden opgenomen en geïmplementeerd.
- De vertegenwoordiging van de deelgebieden. Een evenwichtige vertegenwoordiging van de kennisdomeinen of onderzoeksthema's is van belang bij het creëren van voldoende draagvlak vanuit de achterban.

In de top 10 is geen rangorde aangebracht. De status met betrekking tot de uitwerking van de kennisvragen in onderzoek wordt in de komende vijf jaar door de commissie SPIN van de NVK bijgehouden. De werkgroep adviseert om de kennisagenda na deze periode te evalueren en zo nodig te herzien. De top 10 is op 9 april 2025 voorgelegd aan het NVK-bestuur en is geaccordeerd.

2.3 Update overzicht multicenter studies

Om inzicht te geven in de onderzoeksactiviteiten binnen de algemene kindergeneeskunde en een overzicht te bieden waar dit onderzoek in Nederland plaatsvindt, is in de vorige Kennisagenda Algemene kindergeneeskunde van de NVK uit 2020 een overzicht van 21 multicenter studies op het gebied van de algemene kindergeneeskunde opgenomen. Een studie werd als multicenter aangemerkt als er drie of meer verschillende ziekenhuizen deelnamen aan de studie. De multicenter studies in het overzicht waren allen in Nederland opgezet, investigator initiated en liepen tussen 2015 en 2020. Voor de nieuwe kennisagenda is dit overzicht geüpdatet aan de hand van informatie zoals bekend bij de NVK. Daarnaast is er een online enquête uitgezet bij de hoofdonderzoekers van de multicenter studies met de vraag om de tot dan toe bekende gegevens over de studies aan te vullen en te updaten.

Voor het overzicht, zie pagina 20.

3. Resultaten

3.1 Overzicht stand van zaken vorige kennisagenda

Van de tien geprioriteerde kennisvragen binnen de algemene kindergeneeskunde (2020) zijn voor vijf kennisvragen zorgevaluatieonderzoeken gefinancierd en opgestart; EOS Calculator RCT, NeoPARTNER, MINT, Oxykids en VICO. Inmiddels zijn de drie eerstgenoemde onderzoeken grotendeels afgerond binnen het onderzoeksnetwerk SPIN, is voor een zesde kennisvraag recent een subsidieaanvraag ingediend (CASO2) en is voor een zevende kennisvraag een subsidieaanvraag in voorbereiding (Ziek in beeld). Zie in Tabel 1 hieronder de stand van zaken per geprioriteerde kennisvraag (2020). De meest actuele status met betrekking tot kennisvragen die zijn opgepakt is te vinden op zorgevaluatienederland.nl.

Tabel 1: Stand van zaken geprioriteerde kennisvragen van de Kennisagenda Algemene kindergeneeskunde uit 2020:

Nr.	Openstaande kennisvraag	Naam studie	Subsidie	Status
1	Veilige saturatiegrenzen voor zuurstoftherapie	Oxykids	ZonMW, Stichting Astmabestrijding en wetenschapsfondsen Spaarne Gasthuis en Amphia Ziekenhuis	Lopend onderzoek, inclusies afgerond
2	Hoe zinvol is ausculteren bij afbouwen van salbutamol	CASO2 studie	--	Subsidie aanvraag is ingediend bij ZonMW ronde GGG
3	Beslisregels voor starten antibiotica bij onderste luchtweginfecties	--	--	Geen subsidieaanvraag ingediend
4	Antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen	--	--	Geen subsidie aanvraag ingediend
5	Medicamenteuze behandeling voor functionele buikpijn	MINT	SPIN met gelden Cultuurfonds	Afgerond onderzoek (publicatiefase)
6	Inzet van e-health tools	VICO	ZonMW subsidieaanvraag op uitnodiging: non-covid kennisagenda, substitutie van zorg	Lopend onderzoek (inclusiefase)
7	Samen beslissen, zelfmanagement, kindparticipatie en begrijpelijke communicatie	NeoPARTNER ORKA-NL	SPIN met gelden Cultuurfonds	Afgerond onderzoek (publicatiefase) Lopend onderzoek
8	Psychosociale impact van ziekte en behandeling	--	--	Geen subsidie aanvraag ingediend
9	Identificeren risico neonatale sepsis	EOS Calculator RCT	SPIN met gelden Cultuurfonds	--
10	Informatievoorziening voor ouders na medische beoordeling door kinderarts	Ziek in beeld	--	Subsidieaanvraag in voorbereiding



3.2 Top 10 onderzoeksvragen

Op basis van de prioriteringsbijeenkomst en discussie binnen de werkgroep is een top 10 van de meest urgente onderzoeksvragen samengesteld:

Nr.	Kennisvraag	Koppeling met richtlijn (module)
1	Wat is het effect van antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen op de frequentie en ernst van luchtweginfecties?	Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom; Onderste luchtweginfecties bij kinderen
2	Is een afbouwschema voor salbutamol na een longaanval astma zinvol?	Astma bij kinderen
3	Is behandeling met magnesiumsulfaat geïndiceerd voor kinderen met een longaanval astma?	Astma bij kinderen (module: Magnesiumsulfaat bij acuut astma bij kinderen)
4	Verhoogt het tijdelijk geven van kunstvoeding naast borstvoeding bij kinderen met een verhoogd risico voor atopie de kans op een IgE gemedieerde koemelkallergie?	Koemelkallergie bij kinderen
5	Zijn transcutane bilirubine metingen tijdens fotherapie betrouwbaar en veilig bij neonaten (>35 weken) die behandeld worden met fotherapie?	Hyperbilirubinemie in de eerste twee levensweken bij de pasgeborene, geboren na een zwangerschapsduur ≥ 35 weken
6	Wanneer kan de monitorbewaking na staken van coffeïne therapie veilig worden gestopt bij prematuren?	Landelijke aanbeveling apneus bij premature neonaten
7	In hoeverre is observatie zonder CT-scan bij kinderen met trauma capitis veilig, en wat is de minimale observatieduur van kinderen met trauma capitis in de gele categorie van de PECARN beslisregel waarbij de keuze wordt gelaten tussen CT-scan of observatie?	Licht traumatisch hoofdherenletsel in de acute fase
8	Wat is het beste beleid om de overgang van de kindzorg naar de volwassenzorg goed te laten verlopen?	Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg
9	Wat is het effect van het meten van comfort bij kinderen met acute pijn?	Pijnmeting en behandeling bij kinderen
10	Kan psycho-educatie de ervaren chronische pijn bij kinderen verminderen?	Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten bij kinderen

In de tabel is inzichtelijk gemaakt welke richtlijnen aansluiting hebben bij de geprioriteerde kennisvragen. Om de kennis-kwaliteitscyclus te kunnen sluiten is het van belang dat onderzoeksresultaten uiteindelijk in een richtlijn worden geduid (zie ook hoofdstuk implementatie).

3.2.1 Toelichting bij geprioriteerde onderzoeksvragen

1. Wat is het effect van antibioticaprofylaxe bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen op de frequentie en ernst van luchtweginfecties? 17 keer geprioriteerd (12 leden, 3 patiëntvertegenwoordigers, 2 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Luchtweginfecties komen frequent voor kinderen met meervoudige beperkingen en hebben een grote negatieve impact op de kwaliteit van leven. Momenteel zijn er geen specifieke studies die zich richten op deze doelgroep. Een Cochrane-review (Onakpoyait, 2015) concludeerde dat de beschikbare gegevens inconclusief waren en deed een aanbeveling om klinische studies uit te voeren binnen deze specifieke populatie. Bestaand onderzoek in zowel gezonde populaties als kwetsbare populaties, zoals bij kinderen met sikkelcelanemie en kanker, suggereert dat antibioticaprofylaxe kan bijdragen aan het verminderen van otitis, luchtweginfecties en complicaties (Leach, 2006; Gaston, 1986; Hughes, 1977). De resultaten van de APPROACH-studie, die het effect van antibiotica op recidiverende bovenste luchtweginfecties bij gezonde kinderen onderzoekt, worden in de loop van 2025 verwacht. Uit eerder onderzoek blijkt dat bij kinderen met ernstige meervoudige beperkingen de oorzaak van infecties grotendeels te herleiden is tot gastro-oesofageale reflux, aspiratie en slikproblemen (Proesmans, 2015). Ook speelt sputumevacuatieproblematiek een belangrijke rol. Vanwege de verschillen in pathofysiologie kunnen de resultaten van de APPROACH-studie niet zonder meer worden geëxtrapoleerd naar deze specifieke doelgroep. Een onderzoek dat vergelijkbaar is met de APPROACH-studie, specifiek gericht op deze doelgroep, zou de vraag wel kunnen beantwoorden.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door een of meerdere NVK leden en afkomstig uit de richtlijn Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom

2. Is een afbouwschema voor salbutamol na een longaanval astma zinvol? 35 keer geprioriteerd (28 leden, 5 patiëntvertegenwoordigers, 2 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Na astma exacerbaties wordt vaak een afbouwschema meegegeven voor de dagen/weken daarna waarbij de salbutamol inhalaties langzaam worden afgebouwd volgens een standaard schema. De praktijkvariatie in het gebruik van dergelijke schema's is groot. Daarnaast is het onduidelijk of een dergelijk afbouwschema nuttig is en leidt tot minder gebruik van bronchodilatoren en/of een lagere kans op toename van de klachten en eventueel (her)opname.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door een of meerdere NVK leden

3. Is behandeling met magnesiumsulfaat geïndiceerd voor kinderen met een longaanval astma? 24 keer geprioriteerd (19 leden, 5 patiëntvertegenwoordigers, 0 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: In de huidige richtlijn Astma bij kinderen wordt aanbevolen een behandeling met intraveneus magnesiumsulfaat (MgSO4) te overwegen bij kinderen met een longaanval astma die onvoldoende verbeteren met luchtwegverwijding alleen. Er is echter geen eenduidig bewijs over het effect van intraveneus MgSO4 bij kinderen met een longaanval astma, op symptomen, gebruik van intraveneus salbutamol of noodzaak tot beademing. Verder is onbekend wat het optimale doseringsregime van intraveneus MgSO4 is, en zijn er onvoldoende gegevens over het optreden van bijwerkingen. Een recente meta-analyse toont een reductie in het aantal ziekenhuisopnames bij kinderen met een longaanval astma die MgSO4 kregen toegediend, maar geen verschil in opnameduur (Ambrozej, 2024). Er werden weinig bijwerkingen gezien. Echter, het aantal geïncludeerde studies was

klein en er was significante heterogeniteit, waardoor het niet mogelijk was om analyses uit te voeren op andere uitkomsten.

Oorsprong van kennisvraag: afkomstig uit de richtlijn Astma bij kinderen

4. Verhoogt het tijdelijk geven van kunstvoeding naast borstvoeding bij kinderen met een verhoogd risico voor atopie de kans op een IgE gemedieerde koemelkallergie?

28 keer geprioriteerd (27 leden, 0 patiëntvertegenwoordigers, 1 overige belanghebbende)

Korte toelichting: Het beleid rondom tijdelijke bijvoeding (1-2 weken direct postpartum) met koemelk bevattende flesvoeding bij pasgeborenen is onduidelijk. Eerdere studies (Urashima, 2019; Sakihara, 2021) suggereren zowel een beschermend als een mogelijk verhoogd risico, afhankelijk van het tijdstip en de duur van blootstelling. Voor ouders is dit relevant, omdat een verkeerde aanpak kan leiden tot een verhoogd risico op koemelkallergie of onnodige dieetrestricties.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door een of meerdere NVK leden en afkomstig uit de richtlijn Koemelkallergie bij kinderen

5. Zijn transcutane bilirubine metingen tijdens foterapie betrouwbaar en veilig bij neonaten (>35 weken) die behandeld worden met foterapie?

25 keer geprioriteerd (23 leden, 2 patiëntvertegenwoordigers, 0 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Transcutane bilirubine (TcB) metingen zijn zeer bruikbaar als screeningsmethode om hyperbilirubinemie te detecteren. Met een veiligheidsmarge van 50 umol/l worden vrijwel geen kinderen gemist én kan het aantal bloedprikken met 40% verminderen (Okwundu, 2023). De betrouwbaarheid en veiligheid van TcB metingen tijdens foterapie is minder duidelijk. Er is een grotere variatie tussen TcB en totaal serumbilirubine (TSB), afhankelijk van lichaamsplek van de TcB meting, of de huid bedekt is of niet, gestatieduur en soort TcB-meter. Geaggregeerde datasets laten een positiever beeld zien, waarbij sommige TcB-meters, op de bedekte huid gemeten wél binnen de veiligheidsmarge van 50 umol/L veilig en betrouwbaar lijken (Ten Kate, 2023). In Nederland is >75% van de pasgeborenen binnen 24 uur na de geboorte thuis. Helaas moet ongeveer 5% later worden opgenomen voor foterapie en TSB-controles. Foterapie kan prima thuis. Hoe mooi zou het zijn als de monitoring met een TcB-meter ook veilig en betrouwbaar thuis zou kunnen.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door een of meerdere NVK leden

6. Wanneer kan de monitorbewaking na staken van coffeïne therapie veilig worden gestopt bij prematuren?

15 keer geprioriteerd (5 leden, 7 patiëntvertegenwoordigers, 3 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Het staken van de monitorbewaking bij een neonaat die coffeïne heeft gehad wordt niet in alle ziekenhuizen in Nederland op hetzelfde moment uitgevoerd. Zo zijn er ziekenhuizen waarbij de monitor na 48 uur wordt gestaakt indien er na het staken van de coffeïne geen incidenten meer hebben plaatsgevonden, maar zijn er ook ziekenhuizen waarbij de monitor pas na 7 dagen gestaakt wordt.

In 2015 bracht het Neonatologie Netwerk Nederland (N3) een aanbeveling uit om de monitorbewaking te stoppen indien er na het staken van de coffeïne gedurende 48 uur geen

apneus meer optreden en de leeftijd >35 weken is. Deze aanbeveling is echter niet gebaseerd op sterke literatuur. Internationaal wordt vaker een langere observatieperiode (tot 5-10 dagen) geadviseerd, gebaseerd op de lange halfwaardetijd van coffeïne (85 uur) en de tijd tot volledige eliminatie (circa zeven dagen; Chung 2020; Eichenwald, 2025). In eerdere internationale onderzoeken en literatuuronderzoek wordt aangetoond dat bij neonaten therapeutische waarden bereikt werden 5-10 dagen na het staken van de coffeïne (o.a. afhankelijk van de dosis). Er worden wisselende aanbevelingen gedaan m.b.t. hoe lang monitorbewaking, van minimaal 5 dagen na staken coffeïne tot zeker 10 dagen na staken coffeïne gezien de halfwaardetijd van 85 uur en totaal 7 dagen voor volledige eliminatie uit het systeem, om het opnieuw ontstaan van apnoe's te monitoren (Chung, 2020; Doyle, 2015). Het is wenselijk om op nationaal niveau tot consensus te komen over het beleid rondom het staken van de monitorbewaking, zodat dit op uniforme en veilige wijze gebeurt.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door een of meerdere NVK leden

7. In hoeverre is observatie zonder CT-scan bij kinderen met trauma capitis veilig, en wat is de minimale observatieduur van kinderen met trauma capitis in de gele categorie van de PECARN beslisregel waarbij de keuze wordt gelaten tussen CT-scan of observatie?

20 keer geprioriteerd (15 leden, 1 patiëntvertegenwoordiger, 4 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Jaarlijks bezoeken meer dan 10.000 kinderen in Nederland de spoedeisende hulp vanwege licht traumatisch hersenletsel (LTH). Bij een zeer klein percentage van deze kinderen is er sprake van hersenschade. De PECARN-beslisregel kan ingezet worden om kinderen met een laag risico op klinisch relevant hersenletsel te identificeren (Gambacorta, 2022). In 2025 is de nieuwe richtlijn 'licht traumatisch hoofdherenletsel in de acute fase' uitgekomen. Hierin zijn de PECARN beslisregels opgenomen. In deze richtlijn blijft er echter een groep met milde neurologische verschijnselen waarbij de kinderarts zelf de afweging moet maken of een CT-scan nodig is of niet (de gele categorie). Het is daarnaast ook niet bekend wat de minimale observatieduur moet zijn van kinderen met milde neurologische symptomen die geen CT-scan hebben gehad. De AAP adviseert een minimale opname duur van 24 uur in verband met het risico op kindercontusie, terwijl één eerdere studie (Greenes, 1999) aangeeft dat minimaal 6 uur voldoende is.

Ondanks het onderzoek van Gambacorta (2022) naar de PECARN-beslisregel, blijft er nog steeds een categorie kinderen waarbij geen consensus is over of er wel of geen CT-scan gemaakt moet worden. Juist in deze groep kinderen is verder onderzoek nodig. Ook over de beste observatieduur is geen consensus en hier is maar heel beperkt eerder onderzoek naar gedaan. Daarom zijn dit relevante vragen voor vervolgonderzoek.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door een of meerdere NVK leden

8. Wat is het beste beleid om de overgang van de kindzorg naar de volwassenzorg goed te laten verlopen?

23 keer geprioriteerd (9 leden, 8 patiëntvertegenwoordigers, 6 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: In Nederland groeien steeds meer kinderen op met een chronische aandoening. In de adolescentie vindt er op velen domeinen transitie plaats, zowel fysiek, mentaal als sociaal. Maar ook: de transitie van de kinderarts naar de volwassenzorg: Van een meer familie georiënteerde aanpak verandert deze naar individueel, worden jongvolwassenen meer autonoom geacht en zijn zij verantwoordelijk voor hun eigen afspraken en medicatie inname. Het is essentieel dat dit transitie proces adequaat verloopt en niet leidt tot discontinuïteit. Naast de Kwaliteitstandaard Transitiezorg zijn er momenteel meerdere programma's/toolkits zoals 'op eigen benen/ready steady go' en ook Nederlandse studies die een transitie succes tool ontwikkelden om het effect van transitie interventies

te meten (van Gaalen, 2024). Ook zal er in Canada onderzoek gedaan worden of intensieve begeleiding van tieners leidt tot betere continuïteit van zorg vergeleken met standaard transitie (Santos, 2024) evenals een studie in Denemarken en Duitsland (Ravnbøl, 2025). Wat de exacte effectieve beleidsinterventies zijn in de transitie zorg in de Nederlandse situatie is echter onduidelijk. Verder onderzoek hiernaar zou hierin zeer helpend kunnen zijn.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door Stichting Kind en Ziekenhuis

9. Wat is het effect van het meten van comfort bij kinderen met acute pijn?

14 keer geprioriteerd (8 leden, 2 patiëntvertegenwoordigers, 4 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Pijnmetingen worden bij kinderen opgenomen in het ziekenhuis veelvuldig en routinematig uitgevoerd. Deze pijnmetingen zijn onderdeel van veel gebruikte kwaliteitsstandaarden. Er wordt gestreefd naar een zo groot mogelijk comfort bij opgenomen kinderen. De idee van de pijnmetingen (of liever gezegd comfortmetingen) is dat vroegtijdig de juiste interventies kunnen worden ingezet zodat het comfort geoptimaliseerd wordt. De manier waarop de mate van pijn wordt gemeten en de frequentie van deze comfortmetingen zouden op zichzelf invloed kunnen hebben op het comfort van kinderen. Wat het effect is van het meten of vragen naar pijn of comfort op de ervaren acute pijn is niet bekend.

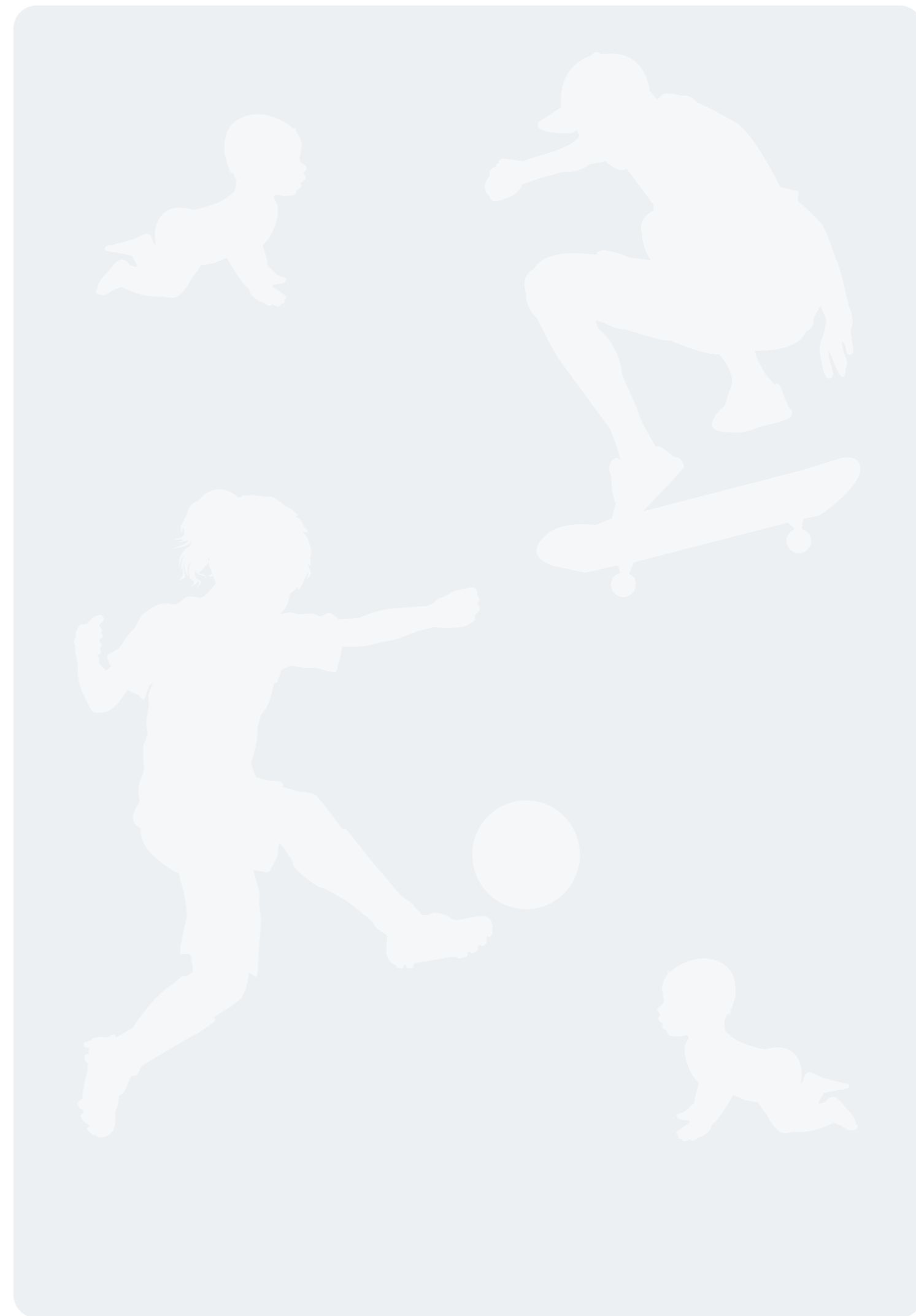
Oorsprong van kennisvraag: afkomstig uit de richtlijn Pijnmeting en behandeling bij kinderen

10. Kan psycho-educatie de ervaren chronische pijn bij kinderen verminderen?

14 keer geprioriteerd (4 leden, 5 patiëntvertegenwoordigers, 5 overige belanghebbenden)

Korte toelichting: Chronische pijn komt veel voor, dit kan in het kader van een bekende ziekte zoals kanker, reuma of IBD, maar ook zonder duidelijk somatisch substraat. Psycho-educatie is een doelgerichte vorm van voorlichting en begeleiding waarin cliënten en hun naasten op een begrijpelijke en respectvolle manier inzicht krijgen in de aard van hun aandoening of probleem—wat er in gedachten, gevoelens, gedrag en lichaam gebeurt—de mogelijke biologische, psychologische en sociale oorzaken en uitlokkende factoren, de beschikbare behandel- en herstelopties zoals medicatie, therapieën, zelfhulp en leefstijlveranderingen, én concrete coping- en preventiestrategieën om met symptomen om te gaan en terugval te voorkomen, zodat zij meer zelfregie ontwikkelen, stigma wordt verminderd, langdurige herstelkansen en of betere kwaliteit van leven wordt bereikt worden vergroot.

Oorsprong van kennisvraag: ingebracht door Stichting Kind en Ziekenhuis



Multicenter studies Algemene Kindergeneeskunde 2020-2024

3.3 Overzicht multicenter studies 2020-2024

In Tabel 2 staat een overzicht van multicenter studies binnen de algemene kindergeneeskunde. Aan deze studies deden/doen in totaal 59 algemene ziekenhuizen en zeven universitaire kinderafdelingen mee. Van de 20 studies werden negen geïnitieerd door een algemeen ziekenhuis, negen door een universitair centrum en twee door een combinatie van een universitair en algemeen ziekenhuis. Uitgebreidere informatie over de studies is te vinden in Bijlage 3.

We kunnen niet garanderen dat de tabel volledig is. De contactpersonen algemene kindergeneeskunde zoals die in 2024 bekend waren bij het NVK-bureau zijn via e-mail benaderd voor informatie en niet alle ziekenhuizen hebben gereageerd. De informatie over de studies is gevonden via beschikbare trialregisters of websites, aangevuld door informatie verkregen via de hoofdonderzoekers van de betreffende studies.

		infectieziekten	infectieziekten	infectieziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	MDL	MDL	MDL	nefrologie	nefrologie	nefrologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	overig
		APPROACH (afgerond)	NARSYN (afgerond)	PROTEA	PUFFIN (afgerond)	WHEEP (afgerond)	SOS-BPD (afgerond)	HF-bronchiolitis (afgerond)		OXYKIDS	Salbutamol IV	DUSKI (afgerond)	MINT (afgerond)	VICO	LEARNS	SOFIA (afgerond)	RESTERN (afgerond)	RAIN (afgerond)	NOGBS (afgerond)		EOS Calculator RCT (afgeond)	NeoPARTNER (afgerond)	PETIT (afgerond)
REGIO NOORD-WEST	Amsterdam UMC	X			I		X				X	I	X	I	I	X			I				
	STZ						X				X	X		X	X				X	X	X		
		X	X	X	X		X		I	I	X				X				X	X	X		
					X		X			X									X	X	I		
	Zaans Medisch Centrum (Zaandam)																		X	X	X		
	Bovenij Ziekenhuis (Amsterdam)			X															X	X	X		
	Tergooi Ziekenhuis (Hilversum)			X	X				X	X	X								X	I	X		
	Dijklander Ziekenhuis (Hoorn)			X	X					X				X					X	X			
	Flevoziekenhuis (Almere)						X			X	X	X							X	X	X		
	Ziekenhuis Amstelland (Amstelveen)																		X	X	X		
Rode Kruis Ziekenhuis (Beverwijk)										X													
REGIO MIDDEN	UMC Utrecht	I	I				X				X								X		X		
	STZ	X	X	X		X	X				X	I			X		X	X	X				
			X								X				X				X				
			X				X					X			X		X	X	X				
	St. Jansdal (Harderwijk)			X											X	X			X				
	Diakonessen Ziekenhuis (Utrecht)			X															X				
	Ziekenhuis Rivierenland (Tiel)			X																			
REGIO ZUID-WEST	Erasmus MC Rotterdam				X	X	I				X			X	X			I	X				
	STZ		X	X	X	I	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X			X		X
		X	X	I	X		X		X	X					X			I	X		X		X
		X	X	X			X				X				X								
			X				X				X	X							X				
	IJsselland ziekenhuis (Capelle ad IJssel)																	X					
	Ikazia (Rotterdam)			X				X										X					
	Van Wheel Bethesda Ziekenhuis (Dirksland)			X											X								
	Maasstad Ziekenhuis (Rotterdam)				X	X	X				X	X	X	X	X	X		X					
	Admiraal de Ruyter Ziekenhuis (Goes)																		X				
Bravis ziekenhuis (Roosendaal, Bergen op Zoom)			X																				

I initiërend centrum
X deelnemend centrum

Tabel 2: Overzicht van Nederlandse investigator-initiated multicenter (≥3 deelnemende centra) studies binnen de algemene kindergeneeskunde in de periode 2020-2024.

Multicenter studies Algemene Kindergeneeskunde 2020-2024

		infectieziekten	infectieziekten	infectieziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	MDL	MDL	MDL	nefrologie	nefrologie	nefrologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	overig	
		APPROACH (afgerond)	NARSYN (afgerond)	PROTEA	PUFFIN (afgerond)	WHEEP (afgerond)	SOS-BPD (afgerond)	HF-bronchiolitis (afgerond)		OXYKIDS	Salbutamol IV		DUSKI (afgerond)	MINT (afgerond)	VICO	LEARNS	SOFIA (afgerond)	RESTERN (afgerond)	RAIN (afgerond)	NOGBS (afgerond)	EOS Calculator RCT (afgeond)	NeoPARTNER (afgerond)	PETIT (afgerond)		
LUMC Leiden							X				X	X				X	X			X					
REGIO ZUID-WEST	STZ	Haaglanden Medisch Centrum (Den Haag)	X	X	X								X				X	X	X	X				X	
		Haga ziekenhuis, JKZ (Den Haag)	I		X	X		X									X			X	X		X		I
		Reinier de Graaf Gasthuis (Delft)	X			X		X												X	X				
			X	X																X					
			X	X																					
		X		X			X				X						X				X				
Radboud UMC Nijmegen		X			X	X	X				X					X	I	I							
REGIO OOST	STZ	Rijnstate Ziekenhuis (Arnhem)		X	X	X	X	X			X		X	X	X		X		X	X					
		Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (Nijmegen)		X	X	X	X			X	X						X			X	X	X			
				X													X	X		X					
																	X								
																	X								
																	X				X				
			X	X	X																				
				X																					
Maastricht UMC+																									
REGIO ZUID-OOST	STZ	Zuyderland Ziekenhuis (Heerlen)											X			X	X								
		Máxima Medisch Centrum (Veldhoven)	X			X		X				X													
		Catharina Ziekenhuis (Eindhoven)		X			X	X						X			X	X	X	X	X				
		VieCuri Medisch Centrum (Venlo)			X	X								X	X		X		X		X				
		Jeroen Bosch Ziekenhuis (Den Bosch)										X					X				X				
		X					X						X			X				X					
			X													X				X					

I *initiërend centrum*
X *deelnemend centrum*

Multicenter studies Algemene Kindergeneeskunde 2020-2024

		infectieziekten	infectieziekten	infectieziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	longziekten	MDL	MDL	MDL	nefrologie	nefrologie	nefrologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	neonatologie	overig
		APPROACH (afgerond)	NARSYN (afgerond)	PROTEA	PUFFIN (afgerond)	WHEEP (afgerond)	SOS-BPD (afgerond)	HF-bronchiolitis (afgerond)		OXYKIDS	Salbutamol IV	DUSKI (afgerond)		MINT (afgerond)	VICO	LEARNS	SOFIA (afgerond)	RESTERN (afgerond)	RAIN (afgerond)	NOGBS (afgerond)		EOS Calculator RCT (afgeond)	NeoPARTNER (afgerond)	PETIT (afgerond)
UMCG Groningen					X		X									X	X							
REGIO NOORD-OOST	STZ	Deventer Ziekenhuis (Deventer)					X	X								X	X							
		Isala (Zwolle)	X				X	X	I	X	X		X	X	X	X	X		X	X				
		Medisch Centrum Leeuwarden (Leeuwarden)		X				X								X								
		Medisch Spectrum Twente (Enschede)			X	X	X					X	X	X	X	X			X	X			X	
		Martini (Groningen)				X	X	X	X	X	X						X		X		X			
		ZGT (Almelo/Hengelo)															X			X				
		Ziekenhuis Nij Smellinghe (Drachten)				X														X				
		Wilhelmina Ziekenhuis (Assen)															X							
		Treant Zorggroep (Emmen)																			X			
		Ommelander Ziekenhuis (Groningen)															X							
	Antonius Ziekenhuis (Sneek)		X																					
	Tjongerschans Ziekenhuis (Heerenveen)		X																	X				

I *initiërend centrum*
X *deelnemend centrum*

Tabel 2: Overzicht van Nederlandse investigator-initiated multicentrum (≥3 deelnemende centra) studies binnen de algemene kindergeneeskunde in de periode 2020-2024.

4. Implementatie

Het opstellen van een kennisagenda draagt bij aan het inbedden van het proces van zorgevaluatie binnen de kindergeneeskunde. Dit proces staat in meer detail beschreven in het Adviesrapport Zorgevaluatie: Van project naar proces van de Federatie Medisch Specialisten (Stuurgroep Zorgevaluatie, 28 oktober 2016). Globaal zijn er vier stappen te onderscheiden (zie figuur 2) waarvan deze agenda de eerste is.



Figuur 2. Het proces van zorgevaluatie.

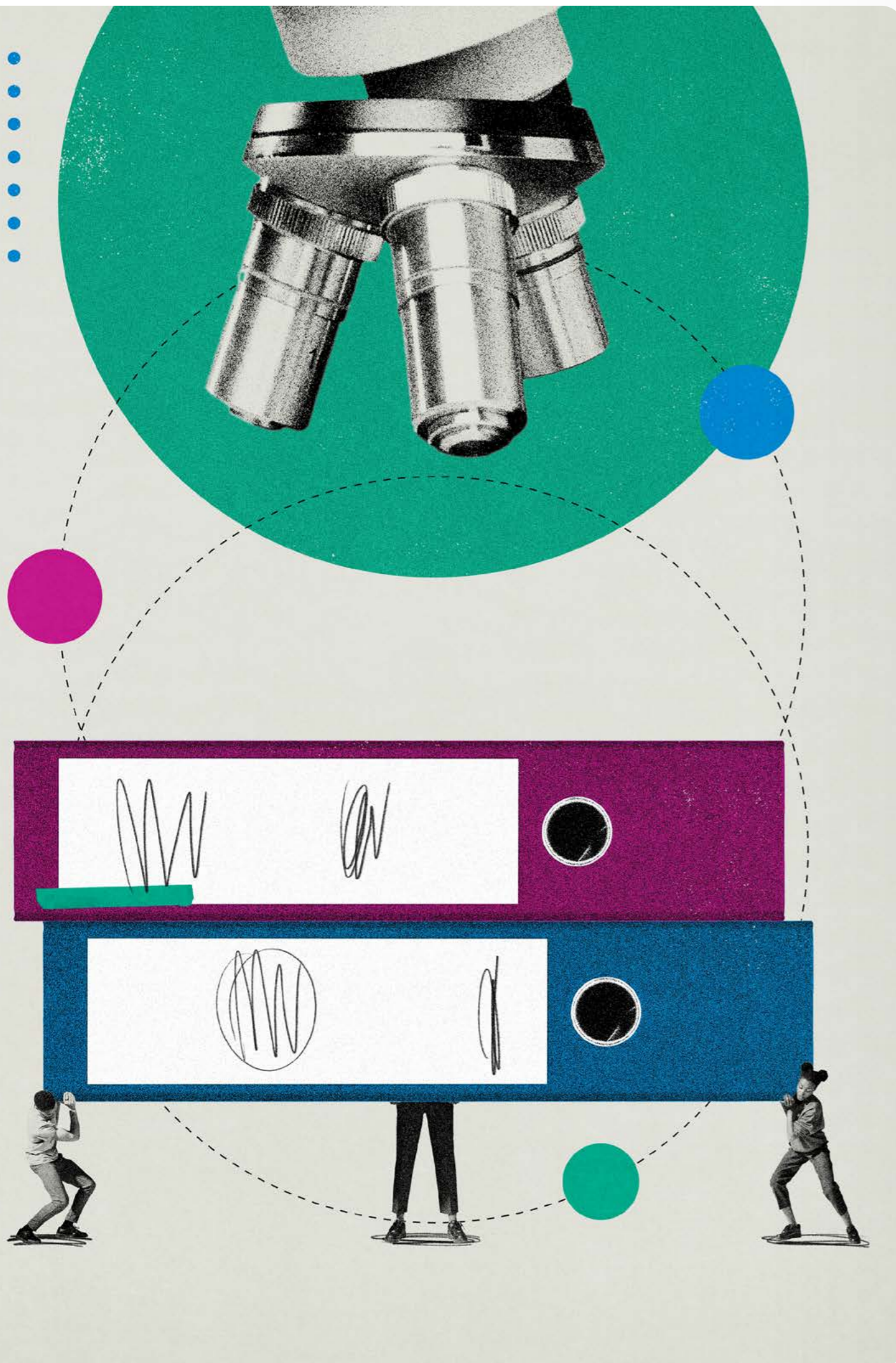
Uitgangspunten bij het invullen van de openstaande kennisvragen en het uitvoeren van zorgevaluatie:

1. Kwalitatief hoogstaand onderzoek moet worden opgezet en uitgevoerd binnen een representatieve patiëntenpopulatie om de openstaande kennisvragen in te vullen. Netwerkvorming kan helpen om de kwaliteit van studies te verbeteren en participatie door een groot aantal centra vergroot de kans op een representatieve patiëntenpopulatie. Daar komt bij dat indien veel centra participeren dit de kans op een vlotte implementatie vergroot. Binnen de NVK is het onderzoeksnetwerk SPIN opgericht voor het initiëren, coördineren en uitvoeren van zorgevaluaties voortvloeiend uit de kennisagenda.
2. De resultaten van de onderzoeken zullen vlot opgenomen worden in medisch specialistische richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. Actieve betrokkenheid van de NVK, mede via de betreffende secties, richtlijnwerkgroepen en de richtlijnencommissie zal dit proces faciliteren.
3. Nieuwe aanbevelingen in richtlijnen en andere relevante kwaliteitsdocumenten moeten landelijk worden geïmplementeerd in de dagelijkse praktijk. De NVK zal zich inzetten voor een vlotte implementatie van nieuwe kennis, enerzijds via richtlijnen, onderwijs en nascholing, maar anderzijds zo nodig ook via andere methodieken.
4. Het is noodzakelijk dat in de toekomst geëvalueerd wordt of de nieuwe aanbevelingen worden opgevolgd en of er additionele of nieuwe openstaande kennisvragen zijn ontstaan in het vakgebied door het laten terugvloeien van onderzoeksresultaten in richtlijnen en het onderhouden van de kennisagenda.

Opzetten en uitvoeren onderzoek

Om op deze manier invulling te kunnen geven aan de kennisagenda is het essentieel dat het zorg-evaluatieproces als geheel binnen de NVK wordt geïntegreerd. De NVK heeft sinds 2020 een actief onderzoeksnetwerk SPIN waarbinnen aanvragen voor zorgevaluaties voortvloeiend uit de kennis agenda voor de algemene kindergeneeskunde, gezamenlijk kunnen worden opgesteld, ingediend en uitgevoerd. Voor de coördinatie van de gehele kennis-kwaliteitscyclus, de afstemming tussen de verschillende stappen en stadia is in 2025 de commissie Kwaliteit opgericht.

Door de commissie SPIN worden in het najaar 2025 voor het eerst de zogenoemde matching days georganiseerd. Tijdens deze matching days kan door belangstellenden nagedacht worden over het passend bewijs dat nodig is om de betreffende kennisvraag te beantwoorden. Met welk onderzoek kunnen we ervoor zorgen dat de kennisvragen opgelost kunnen worden binnen de Nederlandse setting? Op voorhand met elkaar nadenken en vaststellen van gepast bewijs tijdens deze matching days kan leiden tot snellere opname van de resultaten in de richtlijnen. Medio 2025 zal binnen de NVK



geïventariseerd worden welke kinderartsen, secties en afdelingen interesse hebben om aan deze matching days deel te nemen. Gedurende deze inventarisatie wordt gepoogd inzichtelijk te maken welke leden of centra interesse hebben in het includeren van patiënten of ook willen meeschrijven aan een onderzoeksvoorstel. Voor een goede afstemming binnen de beroepsgroep is het essentieel dat de commissie Wetenschap en SPIN betrokken wordt bij het schrijven van een subsidieaanvraag. Zo kan worden voorkomen dat verschillende onderzoeksgroepen in concurrentie met elkaar financiering aanvragen voor dezelfde onderwerpen, terwijl een samenwerking meer zou moeten opleveren. Daarnaast is het van belang om relevante patiëntenorganisaties te betrekken bij de uitwerking van geprioriteerde onderzoeksvragen. Op die manier wordt gewaarborgd dat de beoogde uitwerking van de onderzoeksvragen ook aansluit bij de behoefte van de patiënt. Zo wordt het onderzoek relevanter en sluit het beter aan bij de praktijk (beter inclusie en betere implementatie van resultaten). Daarnaast is het vanuit financierders ook vaak een voorwaarde dat patiënten participeren (en niet alleen als proefpersoon). Binnen SPIN wordt patiënt participatie sterk gepropageerd, wat onder meer blijkt uit de zitting van een patiëntvertegenwoordiger binnen SPIN.

Financiering

Er zijn meerdere mogelijke bronnen van financiering van de geprioriteerde onderzoeksvragen, waaronder:

1. Zorgevaluatie en Gepast Gebruik (ZE&GG)

De afgelopen jaren zijn er vanuit ZE&GG subsidierondes geweest specifiek voor zorgevaluatie onderzoek waarbij prioritering van het onderwerp op een kennisagenda een randvoorwaarde was. Nu het programma ZE&GG gecontinueerd wordt tot 2028 zullen er nieuwe subsidierondes komen waar onderzoeksvorstellen voortvloeiend uit deze nieuwe kennisagenda ingediend kunnen worden.

2. ZonMw

Daarnaast zijn het programma DoelmatigheidsOnderzoek (DO) en het programma Goed Gebruik Geneesmiddelen (GGG) van ZonMw een belangrijke bron van subsidie.

3. Diverse collectebusfondsen relevant voor de kindergeneeskunde

Zodra de nieuwe subsidierondes bekend zijn worden deze via de NVK-nieuwsbrief gedeeld met de leden, en met de besturen van de secties.

Opname van onderzoeksresultaten in richtlijnen

Om de resultaten van de uit te voeren onderzoeken snel te kunnen implementeren in de dagelijkse praktijk is het essentieel dat deze snel hun weg vinden naar richtlijnen en andere kwaliteitsdocumenten. In richtlijnen wordt de kennis uit wetenschappelijk (zorgevaluatie)onderzoek en uit de praktijk geduid om zo de (meer)waarde van een bepaalde diagnostiek of behandeling in het zorgproces te beschrijven. De ontwikkeling van richtlijnen vormt de professionele standaard als basis voor goede zorg.

Op de Richtlijnen-database staan alle medisch specialistische richtlijnen die zijn opgesteld conform de eisen volgens het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 3.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. De richtlijnen in de Richtlijnen-database worden ontwikkeld door medisch specialisten en geautoriseerd door betrokken wetenschappelijke verenigingen. De ontwikkeling wordt ondersteund door het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten in opdracht van de commissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Om richtlijnen up-to-date te houden wordt er gebruik gemaakt van modulair onderhoud, waarbij alleen die onderdelen van de richtlijn worden herzien waarvoor dat nodig is. Op die manier kan nieuwe kennis sneller geduid worden en zo bijdragen aan een continue doorloop van de kennis-kwaliteitscyclus. Dit maakt het onder andere mogelijk dat onderzoeksresultaten van de zorgevaluaties die worden uitgevoerd naar aanleiding van deze kennisagenda snel in de juiste richtlijnmodule kunnen worden geduid. Op die manier profiteren alle betrokken zorgverleners van deze opgedane kennis in de praktijk.

Implementatie van onderzoeksresultaten in de klinische praktijk

De geïdentificeerde openstaande kennisvragen zijn afkomstig uit de dagelijkse praktijk en grotendeels door de beroepsgroep zelf geformuleerd. Dit vergemakkelijkt implementatie van de onderzoeksresultaten. De eerste stap naar implementatie van de onderzoeksresultaten in de klinische praktijk is de opname van de bevindingen in medisch specialistische richtlijnen. Hierdoor wordt de nieuwe kennis voor een brede doelgroep beschikbaar en kunnen adviezen direct in de praktijk worden toegepast. Daarnaast zal actieve communicatie over de onderzoeksresultaten en over de mogelijke implicatie voor de klinische praktijk bijdragen aan de implementatie. Vanuit de NVK wordt dit ondersteund via de website, de nieuwsbrief, ledenbijeenkomsten, en het jaarlijkse NVK-congres.

Evaluatie en Update

Om de implementatie van de onderzoeksresultaten in de klinische praktijk te evalueren kan de NVK verschillende instrumenten gebruiken. Deze zijn afhankelijk van de onderzoeksresultaten. Mogelijke instrumenten zijn (de ontwikkeling van) indicatoren en aandacht in de kwaliteitsvisities voor de betreffende richtlijn/indicator. Het is van belang dat ook de uitwerking en de invulling van deze Kennisagenda worden geëvalueerd, en dat er tijdig een update van de inhoud plaatsvindt. De commissie SPIN zal jaarlijks evalueren hoeveel kennisvragen zijn opgepakt en terugkoppelen aan de beroepsgroep betreffende de stand van zaken rondom het onderzoek naar een kennisvraag.

Literatuur

Ambrożej D, Adamiec A, Forno E, Orzolek I, Feleszko W, Castro-Rodriguez JA.

Intravenous magnesium sulfate for asthma exacerbations in children: Systematic review with meta-analysis. *Paediatr Respir Rev.* 2024 Dec;52:23-30. doi: 10.1016/j.prrv.2024.01.003. Epub 2024 Feb 12. PMID: 38395640.

Chung J, Tran Lopez K, Amendolia B, Bhat V, Nakhla T, Slater-Myer L, Saslow J, Aghai ZH.

Stopping caffeine in premature neonates: how long does it take for the level of caffeine to fall below the therapeutic range? *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2022 Feb;35(3):551-555. doi: 10.1080/14767058.2020.1729117. Epub 2020 Feb 20. PMID: 32079435.

Doyle J, Davidson D, Katz S, Varela M, Demeglio D, DeCristofaro J.

Apnea of prematurity and caffeine pharmacokinetics: potential impact on hospital discharge. *J Perinatol.* 2016 Feb;36(2):141-4. doi: 10.1038/jp.2015.167. Epub 2015 Nov 12. PMID: 26562367.

Eckerland M, Bock C, Olivier M, Pichlmaier L, Steindor M, Stehling F.

Reducing the frequency of respiratory tract infections in severe neurological disorders by inhaled antibiotics: a retrospective data analysis. *ERJ Open Res.* 2019 Jul 22;5(3):00149-2018. doi: 10.1183/23120541.00149-2018. PMID: 31360698; PMCID: PMC6646963.

Eichenwald EC. Management of apnea of prematurity. In: Martin RJ, ed. *UpToDate.* Waltham, MA: UpToDate Inc. [Accessed 23 Apr 2025]. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/management-of-apnea-of-prematurity>

Gaston MH, Verter JI, Woods G, Pegelow C, Kelleher J, Presbury G, Zarkowsky H, Vichinsky E, Iyer R, Lobel JS, et al.

Prophylaxis with oral penicillin in children with sickle cell anemia. A randomized trial. *N Engl J Med.* 1986 Jun 19;314(25):1593-9. doi: 10.1056/NEJM198606193142501. PMID: 3086721.

Hughes WT, Kuhn S, Chaudhary S, Feldman S, Verzosa M, Aur RJ, Pratt C, George SL.

Successful chemoprophylaxis for *Pneumocystis carinii* pneumonitis. *N Engl J Med.* 1977 Dec 29;297(26):1419-26. doi: 10.1056/NEJM197712292972602. PMID: 412099.

Leach AJ, Morris PS.

Antibiotics for the prevention of acute and chronic suppurative otitis media in children. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006 Oct 18;2006(4):CD004401. doi: 10.1002/14651858.CD004401.pub2. PMID: 17054203; PMCID: PMC11324013.

Okwundu CI, Olowoyeye A, Uthman OA, Smith J, Wiysonge CS, Bhutani VK, Fiander M, Gautham KS.

Transcutaneous bilirubinometry versus total serum bilirubin measurement for newborns. *Cochrane Database Syst Rev.* 2023 May 9;5(5):CD012660. doi: 10.1002/14651858.CD012660.pub2. PMID: 37158489; PMCID: PMC10167941.

Onakpoya IJ, Hayward G, Heneghan CJ.

Antibiotics for preventing lower respiratory tract infections in high-risk children aged 12 years and under. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Sep 26;2015(9):CD011530. doi: 10.1002/14651858.CD011530.pub2. PMID: 26408070; PMCID: PMC10624245.

Proesmans M, Vreys M, Huenaerts E, Haest E, Coremans S, Vermeulen F, Feys H.

Respiratory morbidity in children with profound intellectual and multiple disability. *Pediatr Pulmonol.* 2015 Oct;50(10):1033-8. doi: 10.1002/ppul.23114. Epub 2014 Oct 18. PMID: 25327770.



Vervolg literatuur

Ravnøel CI, Altweck L, Schmidt S, Bistrup L, Borgwardt S, Arnfred SM, Jeppesen P, von Bismarck P, Nellegaard JB, Prehn-Kristensen A, Colic A.

Enabling good transition processes from child to adult medical care: a study protocol. *Front Health Serv.* 2025 Feb 27;5:1520013. doi: 10.3389/frhs.2025.1520013. PMID: 40083867; PMCID: PMC11903410.

Sakihara T, Otsuji K, Arakaki Y, Hamada K, Sugiura S, Ito K.

Randomized trial of early infant formula introduction to prevent cow's milk allergy. *J Allergy Clin Immunol.* 2021 Jan;147(1):224-232.e8. doi: 10.1016/j.jaci.2020.08.021. Epub 2020 Sep 2. PMID: 32890574.

Santos S, Thomson D, Diaz S, Soscia J, Adams S, Amin R, Bernstein S, Blais B, Bruno N, Colapinto K, Espin S, Fayed N, Greenaway J, Henze M, Ivers NM, LeGrow K, Lim A, Lippett R, Lunsky Y, Macarthur C, Mahant S, Malecki S, Miranda S, Moharir M, Moretti ME, Phillips L, Robeson P, Taryan M, Thorpe K, Toulany A, Vandepoele E, Weitzner B, Orkin J, Cohen E.

Promoting Intensive Transitions for Children and Youth with Medical Complexity from Paediatric to Adult Care: the PITCare study-protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open.* 2024 Dec 9;14(12):e086088. doi: 10.1136/bmjopen-2024-086088. PMID: 39653557; PMCID: PMC11628984.

Ten Kate L, van Oorschot T, Woolderink J, Teklenburg-Roord S, Bekhof J.

Transcutaneous Bilirubin Accuracy Before, During, and After Phototherapy: A Meta-Analysis. *Pediatrics.* 2023 Dec 1;152(6):e2023062335. doi: 10.1542/peds.2023-062335. PMID: 37990609.

Urashima M, Mezawa H, Okuyama M, Urashima T, Hirano D, Gocho N, Tachimoto H. Primary

Prevention of Cow's Milk Sensitization and Food Allergy by Avoiding Supplementation With Cow's Milk Formula at Birth: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr.* 2019 Dec 1;173(12):1137-1145. doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.3544. PMID: 31633778; PMCID: PMC6806425.

Van Gaalen MA, van Pieterse M, Waaijenberg P, Kindermann A, Wolters VM, Dijkstra A, van

Wering H, Wessels M, de Ridder L, Rizopoulos D, Derikx CLA, Escher JC.

Effectiveness of transitional care in Inflammatory Bowel Disease: Development, Validation, and Initial outcomes of a Transition Success Score. *J Crohns Colitis.* 2024 Nov 2;jjae166. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjae166. Epub ahead of print. PMID: 39487645.

Bijlage 1. Richtlijnen

Naam richtlijn	Publicatiejaar
Algemene Chirurgie - Anterior Cutaneous Nerve Entrapment Syndrome (ACNES)	2021
Allergie van de bovenste luchtwegen	2020
Anafylaxie bij kinderen	2021
Antipsychotica en niet-SSRI antidepressiva tijdens zwangerschap en lactatie	2021
Astma bij kinderen	2021
Bacteriële meningitis	2022
Behandeling influenza	2021
Behandeling van kinderen met een Diabetische ketoacidose (DKA)	2021
Behandeling van kinderen met Obesitas	2020
Benzodiazepinegebruik in de zwangerschap	2023
Blauwe plekken bij kinderen	2025
Bloedtransfusiebeleid	2020
Brief Resolved Unexplained Event (BRUE)	2021
Bronchiolitis bij kinderen	2023
Bronchopulmonale dysplasie (BPD)	2021
Chirurgische behandeling van obesitas	2020
Coeliakie en glutengerelateerde aandoeningen	2023
Constitutioneel eczeem	2021
Craniosynostose	2020
Dehydratie bij kinderen	2023
Eerste opvang van brandwondpatiënten in de acute fase	2020
Epilepsie	2020
Etiologische diagnostiek bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand of verstandelijke beperking	2025
High flow bij kinderen	2020
Hyperbilirubinemie in de eerste twee levensweken bij de pasgeborene, geboren na een zwangerschapsduur \geq 35 weken	2022
Immunotherapie voor patiënten met allergische rhinoconjunctivitis (AR) met of zonder astma	2021
Infantiele Hemangiomen	2021
Kindermishandeling door Falsificatie	2023
Koemelkallergie	2025
Koorts bij Kinderen op de Spoedeisende Hulp	2024
Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg	2022
Lichen sclerosus	2021
Medicatiegebruik bij inflammatoire reumatische aandoeningen rondom de zwangerschap	2022
Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom	2021
Meerlingzwangerschap	2022
Obstructief slaapapneu (OSA) bij kinderen	2024
Ondervoeding bij kinderen	2021
Otitis Media bij kinderen in de tweede lijn	2023
Overgewicht en obesitas bij volwassenen en kinderen	2022
Pediatisch delier (PD) en emergence delier (ED)	2021
Perifere aangezichtsverlamming	2024
Perioperatief voedingsbeleid	2022
Pijnmeting en behandeling bij kinderen	2023
Postnatale zorg in de algemene kindergeneeskunde	2020
Preventie, signalering, diagnostiek en behandeling van excessief huilen bij baby's	2013
Primaire amenorroe	2023
Radiologische diagnostiek bij de acute trauma-opvang van kinderen	2022
Sepsis bij kinderen	2021
Signalering van kindermishandeling op de SEH	2025
SSRI en zwangerschap	2023
Varicella	2020
Ziekten van adenoïd en tonsillen (ZATT)	2020

Bijlage 2. Patiëntorganisaties en overige belanghebbenden

De onderstaande patiëntenorganisaties en overige belanghebbenden zijn benaderd om openstaande kennisvragen of onderzoeksthema's aan te leveren en/of uitgenodigd voor de prioriteringsbijeenkomst.

- a) Deze organisaties hebben kennisvragen aangeleverd.
- b) Deze organisaties waren aanwezig bij de prioriteringsbijeenkomst.

Patiëntenorganisaties

Care4Neo a,b
Diabetesvereniging Nederland a
EpilepsieNL
Longfonds a,b
MIND
Nederlands Coeliakie Vereniging
Overgewicht Nederland
SBH Nederland a,b
Schildklierorganisatie Nederland (SON) a
Schisis Nederland a
Stichting Downsyndroom
Stichting Kind en Ziekenhuis a,b
Stichting Nee-eten a
Stichting Noonan Syndroom a
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) a,b

Overige belanghebbenden

Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)
Beroepsvereniging Kinderverpleegkunde.nl b
JongPIT a,b
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) a,b
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)
Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA)
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) a
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)
Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) a
Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK) a,b
Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde (NVKNO) a
Nederlandse vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) a
Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) a
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) b
Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)
ZonMw
Zorginstituut Nederland (ZiNL)

Bijlage 3. Toelichting op de multicenter studies algemene kindergeneeskunde 2020-2024

APPROACH

Gerandomiseerde, placebogecontroleerde studie bij 158 kinderen van 6 maanden tot en met vijf jaar met recidiverende luchtweginfecties, waarbij het effect op luchtweginfecties en antibiotica resistentie van behandeling met antibioticum profylaxe (co-trimoxazol) gedurende drie maanden, wordt vergeleken met placebo. (Trialregistratie NL7044 / NTR7249, Metc nr 18-008 (METC LDD), startdatum 01.07.2018 - stopdatum 01.03.2022, info: <https://sites.google.com/view/approach-studie>, contact: approach@hagaziekenhuis.nl)

Afgerond

NARSYN

Gerandomiseerde, placebo gecontroleerde trial bij 268 zuigelingen geboren tussen 32-35 weken, waarbij het effect op RSV-infecties van nasale palivizumab wordt vergeleken met placebo. (Trialregistratie NL7204 / NTR7403, Metc nr, 18-514, startdatum 15.11.2018 - stopdatum 31.01.2023, contact: l.bont@umcutrecht.nl.)

Afgerond

PROTEA

Dubbelblinde, placebo gecontroleerde trial bij 130 prematuur geboren bij een zwangerschapsduur tussen 30 en 36 weken waarbij wordt onderzocht of een poeder met bacteriedeeltjes luchtwegproblemen bij deze doelgroep kan worden voorkomen. (Trialregistratie <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT05063149?term=protea&draw=2&rank=2>, startdatum 01.02.2022 - stopdatum 01.02.2024, contact: proteastudie@franciscus.nl)

Afgerond

PUFFIN

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 102 kinderen met ongecontroleerd astma, waarbij het effect op klachten van genotype gestuurde behandeling wordt vergeleken met de standaard zorg. (Trialregister NL6539/ NTR6727, Metc nr, NL63849.018.17, startdatum 01.01.2018 - 01.01.2021, info: <https://www.amc.nl/web/puffin-trial.htm>, contact: a.h.maitland@amsterdamumc.nl.)

Afgerond

WHEEP

Observationele cohortstudie bij naar de voorspellers voor astma bij 171 jonge kinderen met kinderen met piepende ademhaling. (Trialregistratie NL64758.100.18 / NTR-NL7692, startdatum 01.06.2019 - 31.12.2020, contact: avaessen-verberne@amphia.nl, researchkindergeneeskunde@amphia.nl)

Afgerond

SOS BPD

Gerandomiseerde studie bij 198 kinderen met BPD met respiratoire ondersteuning vanaf 36 weken zwangerschap, waarbij het effect op groei van het hanteren van zuurstofsaturatiegrens 95% wordt vergeleken een zuurstofsaturatiegrens van 90% (Trialregistratie NL7149 / NTR7347, Metc nr, MEC-2018-1515, startdatum 01.01.2018 - stopdatum 01.04.2022, info: <https://neonatologynetwork.eu/studies/sos-bpd-0>, contact: m.pijnenburg@erasmusmc.nl, s.balink@erasmusmc.nl)

Afgerond

HF-bronchiolitis

Gerandomiseerde, gecontroleerde studie, bij 118 kinderen < 2 jaar opgenomen met bronchiolitis, waarbij het effect op de mate van dyspneu, opnameduur, comfort en IC-opnames van hoge flow zuurstoftoediening wordt vergeleken met lage flow zuurstoftoediening. (Trialregistratie NCT02913040, Metc nr NL56959.075.16, startdatum 01.11.2016 - stopdatum 31.03.2020, contact: researchkindergenees@isala.nl)

Afgerond

Oxykids

Gerandomiseerde prospectieve trial bij 560 kinderen tussen de 6 weken en 12 jaar met zuurstoftherapie vanwege luchtwegziekten, -infecties of benauwdheid waarbij wordt onderzocht of een ondergrens van 88% veilig is voor deze kinderen en of dit kan leiden tot kortere opnameduur en minder onnodige zuurstoftherapie. (Trialregistratie niet ingevuld), startdatum 01.09.2023 – stopdatum 31.12.2025. contact: oxykids@spaanegasthuis.nl

Aantal inclusies in april 2025: 562

Salbutamol IV

Prospectieve observationele cohort studie bij 500 kinderen tussen de 2 en 18 jaar met ernstig astma die salbutamol intraveneus krijgen waarbij wordt onderzocht of dit veilig op de algemene kinderafdeling kan plaatsvinden in plaats van de PICU en wat eventuele uitkomsten zijn tav terugverwijzen PICU, opname duur en complicaties. (Trialregistratie niet ingevuld), startdatum 11.12.2023 – stopdatum 31.12.2025. contact: salbutamoliv@spaanegasthuis.nl.

Aantal inclusies in april 2025: 209

DUSKI

Gerandomiseerde, placebo gecontroleerde studie bij 284 kinderen van 12 tot en met 17 jaar met functionele buikpijn (IBS of FAP-NOS volgens de ROME IV criteria), waarbij het effect op de buikpijn van mebeverine gedurende 12 weken wordt vergeleken met placebo (Trialregistratie NL7508 / NTR-, Metc nr, METC 2017_045, startdatum 13.11.2008 – stopdatum 01.01.2021, contact: r.rexwinkel@amsterdamumc.nl)

Afgerond

MINT

Dubbelblind placebo gecontroleerde trial bij 229 kinderen tussen de 8 en de 18 jaar met diagnose functionele buikpijn waarbij de effecten van pepermuntolie capsules in vergelijking met placebo capsules op buikklachten bij kinderen wordt onderzocht. (Trialregistratie NL78304.100.21) startdatum 01.01.2022 – stopdatum 31.12.2023, contact: mint@antoniusziekenhuis.nl.

Afgerond

VICO

Een multicenter gerandomiseerde non-inferiority studie naar de toepassing van videoconsulten in de follow-up van kinderen met functionele buikpijn waarbij wordt gekeken wat de ervaringen zijn van kinderen, ouders/verzorgers en zorgverleners met het gebruik van videoconsulten in vergelijking met fysieke consulten en of de klinische uitkomsten daarbij gelijk blijven. Trial registratie ClinicalTrials.gov: NCT06665867 Contact: VICO-studie@amsterdamumc.nl.

Aantal inclusies april 2025: 128

LEARNS

Gerandomiseerde, dubbelblinde, placebo gecontroleerde studie bij 92 kinderen met een eerste episode van idiopathisch nefrotisch syndroom waarbij het effect op de recidiefkans van het toevoegen van levamisol aan de standaardbehandeling met prednison wordt vergeleken met placebo (Trialregistratie NL61906.018.17 / EudraCT 2017-001025- 41, startdatum 01.04.2018 – stopdatum 01.08.2021, info: www.learns.nl, contact: a.h.bouts@amsterdamumc.nl)

Afgerond

SOFIA

Observationele cohortstudie naar 1025 kinderen met een congenitale of verworven mononier. (Trialregistratie geen, Metc nr 2018/4524 (CMO ArnhemNijmegen), startdatum 01.06.2018 –stopdatum (inclusies) 31.03.2020, info: <https://www.mononier.nl/>, contact: mononier.hev@radboudumc.nl)

Afgerond

RESTERN

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 144 kinderen 1-18 jaar met een recidief nefrotisch syndroom, waarbij het effect op de tijd tot het eerstvolgende recidief van een verkorte prednison-behandeling (2 weken) wordt vergeleken met de huidige prednisonbehandeling (4-6 weken) (Trialregistratie NL58185.091.16/NTR5670, Metc nr, 2016- 2288, startdatum 01.12.2016 – stopdatum, 01.01.2023, info: <https://www.restern.nl>, contact: restern.kg@radboudumc.nl)

Afgerond

RAIN

Gerandomiseerde gecontroleerde studie bij 507 pasgeborenen met een verdenking op neonatale infectie die daarvoor antibiotische behandeling krijgen, waarbij de effectiviteit van orale switch na 48 uur wordt vergeleken met intraveneuze behandeling. (Trialregistratie: Clinicaltrials.gov NCT03247920, Metc nr, NL 20150209 2016-004447-36, startdatum 01.11.2017 – stopdatum 01.03.2021, info: www.rainstudie.nl, contact: rainstudie@erasmusmc.nl)

Afgerond

NOGBS

Prospectieve cohortstudie bij neonaten tot 3 maanden oud met bewezen GBS-of E coli infectie. (Trialregistratie geen, Metc nr, NL 63123.018.2017, startdatum 01.10.2017, info: <https://meningitisamc.nl/professionals/wetenschappelijk-onderzoek-professionals/nogbs-studie> contact: nogbs@amc.nl)

Aantal inclusies jan 2025: 597

EOS Calculator RCT

Gerandomiseerde medical device trial bij 1830 pasgeborenen met een risico op early-onset sepsis binnen 72 uur na de geboorte waarbij wordt onderzocht of het gebruik van de eos calculator (rekenmachine) op een veilige manier leidt tot minder antibioticagebruik bij pasgeborenen. (Trailregister: ClinicalTrials.gov ID | NCT05274776) contact: eos@zorgevaluatienederland.nl.

Aantal inclusies maart 2025: 1830

NeoPARTNER

Step wedge cluster gerandomiseerde studie waarbij pasgeborenen die na geboorte worden opgenomen op de neonatologie afdeling van het ziekenhuis samen met hun ouders Family Integrated Care krijgen om te onderzoeken wat het effect van dit concept is op gezondheidsuitkomsten en opname duur van de pasgeborenen en uitkomsten voor de ouders zoals stress, samen beslissen beleving, binding. (Trialregistratie ClinicalTrials.gov) contact: neopartner@olvg.nl.

Aantal inclusies januari 2025: 608

PETIT

Observationele cohortstudies bij zuigelingen van moeders met IBD waarbij het effect van maternaal anti-TNF α gebruik op immunologische markers en infecties bij het kind worden vergeleken met zuigelingen van moeders met IBD die medicatie gebruiken anders dan Anti-TNF α . (Trialregister NL7773, startdatum 01.03.2023 – stopdatum 01.03.2023, contact: j.wieringa@erasmusMC.nl)

Bijlage 4. Steunbrief Stichting Kind en Ziekenhuis, PFN



Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)

Utrecht, 3 juni 2025

Betreft: Steunverklaring Kennisagenda Algemene Kindergeneeskunde

Geachte bestuur van de NVK,

Middels deze brief geven wij een steunverklaring af voor de kennisagenda Algemene Kindergeneeskunde. De kennisagenda is tot stand gekomen met betrokkenheid van Stichting Kind en Ziekenhuis ism meerdere aandoeningsspecifieke patientenorganisaties en wordt ondersteund door Patiëntenfederatie Nederland.

Voor een toekomstige herziening van de kennisagenda zullen er nieuwe afspraken worden gemaakt over het proces rondom de patiëntbetrokkenheid.

Met vriendelijke groet,

Hester Rippen-Wagner,
Directeur-bestuurder Stichting Kind en Ziekenhuis

Namens de Patiëntenfederatie Nederland



Stichting Kind en Ziekenhuis | Churchillaan 11, 4^e etage | 3527 GV | T. 085 020 12 65 | KvK 40530624
info@kindenziekenhuis.nl | www.kindenziekenhuis.nl | www.kindenzorg.nl | IBAN NL 48 RABO 01346.21.417





Nederlandse
Vereniging voor
Kindergeneeskunde