



## Jaarverslag 2018

<b>1</b>	<b>INLEIDING</b> .....	<b>2</b>
	HET BESTUUR EN DE LEDEN .....	2
	VERENIGINGSZAKEN .....	2
<b>2</b>	<b>NASCHOLING</b> .....	<b>2</b>
	NEDERLANDS HEMATOLOGIECONGRES (DHC12) .....	2
	KLINISCHE DAG.....	2
	BIJDRAGE INTERNISTENDAGEN.....	3
<b>3</b>	<b>ONDERWIJS &amp; OPLEIDING</b> .....	<b>3</b>
	COMMISSIE ONDERWIJS & OPLEIDING.....	3
	VERPLICHTE ONDERDELEN OPLEIDING DIFFERENTIATIE HEMATOLOGIE .....	3
	JUNIORVERENIGING JNVVH.....	<b>FOUT! BLADWIJZER NIET GEDEFINIEERD.</b>
	CAPACITEITSPANNING .....	5
<b>4</b>	<b>KWALITEIT</b> .....	<b>5</b>
	COMMISSIE KWALITEIT .....	5
	HEMATLINE .....	5
	RICHTLIJNEN VAN 2018.....	6
	RICHTLIJNEN IN ONTWIKKELING .....	6
	REGISTRATIES.....	7
<b>5</b>	<b>ONDERZOEK &amp; WETENSCHAP</b> .....	<b>7</b>
	COMMISSIE ONDERZOEK & WETENSCHAP .....	7
	WERKGROEP BENIGNE HEMATOLOGIE .....	7
	WETENSCHAPSPRIJZEN .....	8
<b>6</b>	<b>VERGOEDINGEN, FINANCIERING &amp; REGIONALISATIE ZORG</b> .....	<b>8</b>
	VERGOEDING GENEESMIDDELEN EN OZP-STOLLINGSFACTOREN.....	8
	DOT EXPERTISEGROEP .....	10
	REGIONALE SAMENWERKING.....	11
<b>7</b>	<b>SAMENWERKING</b> .....	<b>11</b>
<b>8</b>	<b>COMMUNICATIEPLATFORMEN</b> .....	<b>12</b>
	NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR HEMATOLOGIE (NTVH) .....	12
	WEBSITES .....	122

## 1 Inleiding

In dit jaarverslag legt het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie verantwoording af over het gevoerde beleid. Met het jaarverslag wil het bestuur de leden tevens informeren over de activiteiten van de vereniging in 2018. Aan de hand van bovenstaande zal het bestuur zijn visie overbrengen over toekomstige ontwikkelingen die de hematologie in Nederland aangaan.

### Het bestuur en de leden

Het bestuur van de NVvH werd in 2018 gevormd door: Prof. dr. N.M.A. Blijlevens (voorzitter), Prof. dr. K. Meijer (secretaris), Dr. L.W. Tick (penningmeester), Dr. E.A.M. Beckers, Prof. dr. M.J. Kersten, Prof. dr. F.W.G. Leebeek, Dr. M.C. Minnema, Drs. M.H.W. van de Poel, Dr. M.R. Schipperus, Dr. J. Slomp, Prof. dr. S. Zweegman, Prof. dr. J.H. Veelken (tot 1 sept.), Dr. C.J.M. Halkes (vanaf 1 sept.) en Dr. N. Wlazlo.

Het bestuur wordt ondersteund door een beleidsmedewerker: Drs. H.C. van der Vegte (tot 1 juli) Vanaf augustus 2018 ondersteunt Mw. J.A.M. Brakenhoff secretariael.

Het algemeen bestuur kwam in 2018 vier maal bijeen (maart, juni, september, november).

Het dagelijks bestuur kwam in 2018 drie maal bijeen (april, september, oktober) en vergaderde vier maal telefonisch (januari, februari, maart, mei).

Aan het einde van 2018 telde de NVvH 585 leden.

### Verenigingszaken

In 2018 werd aan een veelheid van onderwerpen door het NVvH bestuur aandacht besteed (zie de hoofdstukken 2 t/m 8).

## 2 Nascholing

### Nederlands hematologiecongres (DHC11)

Het 12th Dutch Hematology Congress (NVvH-HOVON) vond van 24 - 26 januari 2018 plaats in Congrescentrum Papendal te Arnhem. Verdeeld over de drie dagen waren er ruim 1000 deelnemers (374 voorschrijvers, 449 niet-voorschrijvers en 178 verpleegkundigen en trial en datamanagers).

Zie verder [www.hematologiecongres.nl](http://www.hematologiecongres.nl).

### Klinische dag

De 28e Klinische dag op 4 oktober 2018 in de Gertrudiskapel te Utrecht had wederom een aantrekkelijk programma. Er waren 76 deelnemers. Het accent lag op klinische (na)scholing en casuïstiek.

De ochtendsessie was gewijd aan de Maligne hematologie (moderator: Dr. Monique Minnema, UMC Utrecht), met als onderwerpen Toegespitste benadering voor de individuele patiënt met AML (Dr. Jurjen Versluis, Erasmus MC Rotterdam); Hodgkin lymfoom anno 2018: PET response gestuurde therapie (Dr. Wouter Plattel, UMC Groningen); Renale aspecten van plasmaceldyscrasieën (Dr. Alferso Abrahams, UMC Utrecht). In de middag kwam de Benigne hematologie aan bod (moderator Dr. Laurens Nieuwenhuizen, MMC Eindhoven), met als onderwerpen Trombocytopathie – het hele plaatje? (Prof. dr. Roger Schutgens, UMC Utrecht); Sikkelcelziekte: op weg naar nieuwe behandel mogelijkheden (Dr. Saskia Schols, Radboudumc); “Hemofilie: een kwestie van balans” (Prof. dr. Jeroen Eikenboom, UMC Leiden)

Tussen de twee sessies werden 7 interessante casus gepresenteerd door hematologische fellows en internisten in opleiding. De prijs voor de beste presentatie ging naar dr. Ilse Kuipers (Slotervaart ziekenhuis) voor haar verhaal over “Chocoladebruin bloed.....

## Bijdrage NIV Internistendagen

De NVvH heeft op verzoek van de NIV bijgedragen aan de internistendagen die van 18 t/m 20 april 2018 plaatsvonden:

Voor educatieve parallelsessies hematologie CAR-T cellen, spreker: Prof. dr. Marie José Kersten (AMC) en diagnostiek & behandeling Myeloproliferatieve aandoeningen (MPN) spreker: Tamara Wustman, AIOS hematologie (UMCG) Moderator sessie: Prof. dr. Nicole Blijlevens (Radboudumc).

Plenaire sessie PROMS door Prof. dr. Nicole Blijlevens (Radboudumc)

Meet The Expert Bloedtransfusie: Massaal bloedverlies en bloedtransfusie: van theorie naar praktijk en van laboratorium naar kliniek, dr. Yvonne Henskens (MUMC) en dr. Lizzy van Pampus (Radboudumc).

## 3 Onderwijs & Opleiding

### Commissie Onderwijs & Opleiding

De commissie Onderwijs & Opleiding onder voorzitterschap van Dr. Tick is in 2018 niet bijeen geweest. De commissie zal zich de komende periode gaan richten op het formuleren van een NVvH standpunt over de positie van de hematologie in zowel zorg als onderwijs. Doel is richting en houvast te geven bij nieuwe ontwikkelingen, zoals de Madrid declaration tov de NIV governance.

In de 'Madrid Declaration on enhanced training requirements for hematologists in the Professional Qualifications Directive' van de European Hematology Association, worden de opleidings-/trainingsvoorwaarden voor hematologen in Europa geharmoniseerd. De Madrid Declaration stelt het minimum van een 5-jarige opleiding, waarvan minimaal 3 jaren in het aandachtsgebied Hematologie, aansluitend aan 2 jaren Interne Geneeskunde. In de NIV Strategische Visie 2018-2022 wordt echter juist de tegengestelde beweging gemaakt, door in het opleidingsplan 2.0 meer aandacht te geven aan generalistische competenties. Toch sluit dit elkaar niet uit, want competentiegericht opleiden betekent dat algemene generalistische competenties ook behaald kunnen worden tijdens de opleiding tot hematoloog.

Het belang van het behouden van de brede basis in de algemene Interne Geneeskunde is evident voor de beroepsgroep. Echter, het is belangrijk om een onderscheid te maken tussen medisch specialisten werkzaam in perifere ziekenhuizen en academische centra. Cruciale vraag is naar welk percentage nascholing in de algemene Interne Geneeskunde gestreefd gaat worden voor beide settingen. Vanwege de toenemende complexiteit en snelheid in de ontwikkelingen binnen de Hematologie ontstaat verdergaande specialisatie. Dit zal gepaard gaan met een lager percentage nascholing in de algemene interne geneeskunde.

We zijn in gesprek gegaan met de NIV hoe we de Europese eis van de minimaal 3-jarige opleiding tot Hematoloog kunnen inpassen in het NIV beleid. Daarnaast vragen we aandacht voor de rol van de internist als superspecialist in de academische centra.

### Verplichte onderdelen opleiding differentiatie hematologie

Tijdens de opleiding in de differentiatie hematologie is naast de Klinische Dag (zie hierboven par. 2) participatie in de volgende activiteiten verplicht:

#### **Diagnostiekdag**

De zevende editie van de NVvH diagnostiekdag

(<http://www.hematologienederland.nl/diagnostiekdag>)

vond plaats op 8 maart 2018 in Karel V te Utrecht. Aan bod kwamen de morfologie, immuunfenotypering, moleculaire biologie (basaal en klinisch deel) en cytogenetica. Aan het einde van de dag werden tijdens een interactieve quiz praktijkvoorbeelden besproken en de kennis van deelnemers (22 AIOS hematologie) getoetst. Deelnemers waren in hun evaluatie met een 4,0 positief over inhoud en organisatie van de dag (1 (slecht) - 5 (zeer goed)). Wat betreft het niveau lijkt het ideale moment van deelname rond het einde van het eerste, of begin tweede differentiatiejaar te liggen. Deelname aan de diagnostiekdag stond open voor AIOS en “jonge klaren” hematologie en kinderhemato-oncologie, en voor klinisch chemici in opleiding in het aandachtsgebied.

### ***Masterclass diagnostiek***

Tijdens het DHC 12 vond op de woensdagmiddag wederom de masterclass diagnostiek plaats. Dit is een onderdeel van de opleiding differentiatie hematologie, maar deelname staat ook open voor andere geïnteresseerden zoals praktiserende hematologen, pathologen en klinisch chemici (in opleiding). De AIOS hematologie heeft voorrang bij de inschrijving. De masterclass was wederom een druk bezochte bijeenkomst (55 deelnemers). Door de docenten wordt casuïstiek voorbereid. De casuïstiek wordt voorzien van vragen geplaatst op laptops. De deelnemers beoordelen in het eerste deel van de masterclass in kleine (liefst multidisciplinaire) groepjes de vragen, waarna in de tweede helft van de masterclass de casuïstiek plenair door de docenten wordt besproken.

### ***Wenckebachcursus (Wenckebach instituut)***

De Wenckebach morfologiecursus (basiscursus voor medici) is een onderdeel van de opleiding in de differentiatie hematologie. De verplichting tot deelname geldt voor alle AIOS die na 31-12-2012 in opleiding zijn gekomen. Om de AIOS in staat te stellen de cursus te volgen zal het Wenckebach Instituut, in overleg met de NVvH, de cursus jaarlijks verzorgen.

In 2018 hebben er 18 AIOS hematologie/fellows hematologie deelgenomen aan de basiscursus Cytologie en histologie van bloed en beenmerg. Ze hebben ook allemaal aan de introductiemiddag deelgenomen.

### ***Sanquin cursus Immuno hematologische Diagnostiek II B (klinische benadering)***

De Sanquin cursus is een onderdeel van de opleiding in de differentiatie hematologie. De verplichting tot deelname geldt voor alle AIOS die na 31-12-2013 in opleiding zijn gekomen. In 2018 namen 26 AIOS hematologie deel.

### ***Onderwijsdagen JNVvH***

Op initiatief van de Juniorvereniging (JNVvH) en ondersteund door de NVvH, werden in 2018 door de junior afdeling twee onderwijsdagen georganiseerd. Op 23 mei kwamen aan bod: PCNSL (voorbereid door ErasmusMC); CLL (UMC Utrecht); Palliatieve zorg (VUMC); Mantel cel lymfoom (MUMC+). Op 28 november stonden cutane lymfomen (UMCG); AIHA (Radboudumc); HIV/PTLD (AMC); ITP (LUMC) op het programma. De dagen werden positief beoordeeld, waarbij de aanwezigheid van stafhematologen zeer op prijs werd gesteld.

### **Juniorvereniging JNVvH**

De JNVvH behartigt de belangen van de AIOS hematologie en jonge klaren. Het bestuur kwam in 2018 vijf maal bijeen. Naast het organiseren van onder andere de onderwijsdagen (zie hiervoor) zijn de leden van het bestuur van de JNVvH onder andere betrokken bij het organiseren van de klinische dag, de diagnostiek dag en het DHC. Sinds 2017 neemt een lid deel in de Steenbergens commissie voor beoordeling van het beste hematologische proefschrift. Daarnaast werd er een borrel georganiseerd na de onderwijsdag voor betere connecties tussen centra.

De resultaten van de arbeidsmarkt enquête in 2017 werden gepubliceerd in het NTvH (NED TIJDSCHR HEMATOL 2018;14:156-8). In 2019 zal opnieuw de arbeidsmarkt geëvalueerd worden. Daarnaast is de JNVvH nauw betrokken bij het opstellen van nieuwe opleidingseisen samen met de sectie Hematologie van de NIV.

Het Bestuur van de JNVvH bestaat per 1 januari 2018 uit: Voorzitter: Nick Wlazlo (Erasmus MC); Secretaris: Tamara Wustman (UMCG); Penningmeester: Janneke Tijmens (LUMC); Heloise Masquiller (MUMC); Anouk Breedijk (Radboudumc); Hans Mooij (AMC); Michelle Möhlmann (VUMC) en Rimke Oostvogels (UMC Utrecht).

## Capaciteitsplanning

Eind 2015 bedroeg het aantal hematologen in Nederland 267. De Nederlandse Vereniging voor Hematologie gaat voor de jaren 2015 t/m 2019 uit van een instroom van circa 85 internisten-hematologie (gemiddeld starten 17 AIOS per jaar) bij een uitstroom van circa 30. Eind 2018 was het aantal hematologen 318.

Er is onder jonge artsen veel belangstelling voor de differentiatie hematologie. In 2018 startten 14 AIOS met hun opleiding in de differentiatie Hematologie. Ondanks de instroom blijken in de praktijk moeilijk vervulbare vacatures te ontstaan. Dit is vooral buiten de Randstad het geval.

De NIV commissie Behoefteraming en Capaciteitsplanning (CBC) houdt de arbeidsmarkt voor internisten en de instroom in de verschillende differentiaties in de gaten.

Het Capaciteitsorgaan (CO) zal in het voorjaar van 2019 een nieuw advies uitbrengen aan de Minister van VWS over de benodigde opleidingsinstroom per specialisme voor 2020 – 2023. Ter voorbereiding heeft de Nederlandse Vereniging voor Hematologie (NVvH) en de sectie Hematologie in september 2018 input geleverd aan de NIV voor deze capaciteitsraming. Hierbij is rekening gehouden met arbeidstijdverandering, efficiency, substitutie, epidemiologie, uitval tijdens de opleiding en in- en doorstroom naar het buitenland.

## 4 Kwaliteit

### Commissie Kwaliteit

Eind 2018 is besloten de commissie Kwaliteit op te heffen daar eerder gestelde doelen gerealiseerd waren. Er bestond de behoefte om het kwaliteitsbeleid rechtstreeks binnen het bestuur te formuleren. Daarnaast krijgt het Platform Kwaliteit, waarin de NVvH als deelspecialistische vereniging participeert, een zwaardere rol binnen de NIV. De vereniging vaardigt naar het platform een bestuurslid af, zodat de inbreng goed geborgd is. In 2019 zal geëvalueerd worden of hiermee het kwaliteitsbeleid van de vereniging voldoende gestalte krijgt.

#### *Richtlijnbeleid*

Het project “professionalisering en uniformering hematologische richtlijnen” dat de NVvH in 2015 is gestart heeft geleid tot heldere procedures voor de ontwikkeling van hematologische richtlijnen en tot instelling van Hematline als platform om richtlijnen te ontwikkelen. In 2018 is verdere stroomlijning tussen HOVON werkgroepen en NVvH tot stand gekomen, doordat de NVvH de HOVON werkgroepen mandateert via de voorzitter van de werkgroep om ten behoeve van de NVvH richtlijnen op te stellen. Actuele door de beroepsgroep geaccordeerde hematologische richtlijnen zijn daarom altijd te vinden op de website van de NVvH ([www.hematologienederland.nl/richtlijnen](http://www.hematologienederland.nl/richtlijnen)) Ook heeft de NVvH financiële middelen vrijgemaakt om ondersteuning door derden, mn secretariael, in te huren. Per richtlijn werd maximaal 5000 euro bijgedragen.

Door wisselingen in personele bezetting is de praktische ondersteuning bij richtlijnproductie in 2018 achtergebleven. Voor 2019 is dat één van de belangrijkste aandachtspunten.

## Hematline

De Kwaliteitscommissie heeft in 2016 een platform en informatiebron voor richtlijnontwikkeling gelanceerd: "Hematline" ([www.hematline.nl](http://www.hematline.nl)). Werkgroepen werken binnen Hematline aan de hand van het stramien van het kennisinstituut van medische specialisten (Richtlijnen 2.0) gezamenlijk en online aan een richtlijn. De modulaire opzet volgt de structuur van de [www.richtlijndatabase.nl](http://www.richtlijndatabase.nl) (Federatie Medisch Specialisten). In de huidige vorm voldoet Hematline niet optimaal, met name doordat het systeem niet gebruikersvriendelijk is. In 2019 wordt geïventariseerd of en hoe Hematline verder ontwikkeld kan worden.

## Richtlijnen

### Richtlijnen geautoriseerd in 2018

#### ***Richtlijn Klassieke Haarcelleukemie***

NVvH-leden werden op 24 november 2017 in de gelegenheid gesteld commentaar leveren op de herziening van deze conceptrichtlijn. De richtlijn is op 14 maart 2018 geautoriseerd door het bestuur van de NVvH.

#### ***Richtlijn Paroxysmale Nachtelijke Hemoglobinurie***

NVvH-leden werden in 2016 in de gelegenheid gesteld commentaar leveren op deze conceptrichtlijn op initiatief van de landelijke werkgroep PNH en in samenwerking met de NVvH. De richtlijn is op 23 november 2016 geautoriseerd door het bestuur van de NVvH. In 2017 is in samenwerking met de NIV een traject gestart voor het opnemen van NVvH richtlijnen in de landelijke richtlijndatabase ([www.richtlijndatabases.nl](http://www.richtlijndatabases.nl)). Hiertoe zijn 3 richtlijnen geselecteerd, waarvan PNH er één was. In 2018 is een procedurele toets gedaan op de totstandkoming.

#### ***Richtlijn Intensive care hemato-oncologie (NVIC/NVvH)***

NVvH-leden werden in 2016 in de gelegenheid gesteld commentaar leveren op deze multidisciplinaire conceptrichtlijn. De richtlijn is op 23 november 2016 geautoriseerd door het bestuur van de NVvH; Naar aanleiding van de vele wijzigingen na de eerdere commentaarrronde, heeft in april/mei 2017 een nieuwe commentaarfase plaatsgevonden. De richtlijn is op 7 juni 2018 geautoriseerd door het bestuur van de NVvH.

#### ***Richtlijn Chronische Myeloïde Leukemie***

NVvH-leden werden in april 2018 in de gelegenheid gesteld om commentaar te leveren op de herziening van deze HOVON richtlijn. De richtlijn is op 7 juni 2018 geautoriseerd door het bestuur van de NVvH. In 2017 is een SKMS-aanvraag gedaan in het kader van de eerder genoemde pilot om de richtlijn op te nemen in de landelijke richtlijndatabase.

#### ***Richtlijn Aplastische Anemie***

NVvH-leden werden in juni 2018 in de gelegenheid gesteld om commentaar te leveren op de herziening van de HOVON richtlijn. Het bestuur van de NVvH heeft de richtlijn op 22 oktober 2018 geautoriseerd.

## Richtlijnen in ontwikkeling

- NVMM Richtlijn Varicella:  
door de NVvH is daarin Dr. Anke Bruns (UMC Utrecht) gemandateerd
- VSOP module AL-amyloïdose:  
is in januari 2018 wel naar leden verzonden voor commentaar, later is besloten dat NVvH niet in positie is deze te accorderen omdat er geen formele rol was in de totstandkoming
- Concept richtlijnen ET, PV en PMF:  
op 12 september 2018 naar leden voor commentaar

- update Richtlijn Antitrombotisch Beleid:  
door NVvH Dr. Marieke Kruijff gemandateerd voor participatie
- Herziening Richtlijn ITP:  
in 2018 in gang gezet

## Registraties

### **Register aplastische anemie**

Sinds januari 2014 worden gegevens verzameld van volwassen Nederlandse aplastische anemie patiënten die op basis van de NVvH richtlijn met het niet-geregistreerde middel ATGAM worden behandeld. In juni 2016 heeft het bestuur van de NVvH besloten de subsidie voor dit register nog twee jaar te continueren.

De gegevens in dit register zijn inmiddels gebruikt ter ondersteuning van de aanvraag bij het Zorg Instituut Nederland tot vergoeding voor Eltrombopag als tweede lijn middel in de behandeling van aplastische anemie. Daarnaast zijn veiligheid en effectiviteit data uit dit register gebruikt voor de herziening van de richtlijn aplastische anemie, die in 2018 is geautoriseerd. In 2019 zal op basis van de gegevens in dit bestand een manuscript worden aangeboden bij het Nederlandse Tijdschrift voor Hematologie. Er verscheen reeds een publicatie in het British Journal of Haematology, waarin gebruik gemaakt werd van deze gegevens naar aanleiding van het verschijnen van de Britse richtlijnen.

Het register is na juni 2018 door het landelijke expertise centrum aplastische anemie gecontinueerd. Vanuit de negen deelnemende ziekenhuizen (UMCG, Medisch Spectrum Twente, Radboudumc, UMCU, AMC, VU-MC, Antonius Ziekenhuis, Erasmus MC en LUMC) zijn er nu baseline en vervolg gegevens van 108 opeenvolgende patiënten verzameld. In de toekomst kunnen deze gegevens ook dienen ter ondersteuning voor de aanvraag van vergoeding van ATGAM voor de behandeling van aplastische anemie op het moment dat het middel geregistreerd is in Nederland.

### **Register benigne ziekten**

De voorgenomen registratie van belangrijke benigne ziekten door NVvH bleek in 2018 toch niet binnen het IKNL te kunnen worden gerealiseerd. De NVvH exploreert wat de mogelijkheden zijn om de registratie binnen de eigen organisatie uit te voeren.

## 5 Onderzoek & Wetenschap

### **Commissie Onderzoek & Wetenschap**

De commissie Onderzoek & Wetenschap is in 2018 niet bijeen geweest. Er zijn door de commissie nieuwe criteria opgesteld voor de toekenning van de wetenschapsprijzen van de NVvH.

### **Werkgroep benigne hematologie**

De werkgroep vergaderde tweemaal in 2018

De werkgroep participeert in de herziening van het "Startdocument Regionale Samenwerking Hematologische Zorg" (zie paragraaf Regionale samenwerking) en in de voorgenomen registratie benigne ziekten (zie paragraaf Registraties).

## Wetenschapsprijzen

### **Jaap Steenbergen stipendium NVvH**

Het stipendium werd op 26 januari 2018 uitgereikt aan Dr. Rick Admiraal, voor zijn proefschrift getiteld: : “Individualized dosing of serotherapy in allogeneic hematopoietic cell transplantation, a delicate balance”.

De voordracht die Dr. Rick Admiraal hield bij de uitreiking van het Jaap Steenbergen stipendium is te lezen via de NVvH website. De beoordelingscommissie voor het stipendium bestond uit de volgende bestuursleden van de Nederlandse Vereniging voor Hematologie: Dr. Erik Beckers, Dr. Monique Minnema en Dr. Nick Wlazlo

## 6 Vergoedingen, financiering & regionalisatie zorg

### Verzoeken Zorginstituut Nederland ter beoordeling dure Geneesmiddelen

#### *Conceptbeoordeling letermovir (Prevymis®)*

Het ministerie van VWS heeft Zorginstituut Nederland gevraagd een beoordeling uit te voeren over het geneesmiddel letermovir (Prevymis®) in het kader van een aanvraag voor opname in het Geneesmiddelenvergoedingssysteem (GVS). Letermovir (Prevymis®) is geïndiceerd voor de profylaxe van cytomegalovirus (CMV)-reactivatie en –ziekte bij volwassen CMV-seropositieve [R+] ontvangers van een allogene hematopoëtische stamceltransplantatie.

Namens NHvH hebben Dr. Ellen Meijer (Vumc) en Prof. dr. Nicole Blijlevens commentaar geleverd op de conceptversies van het Farmacotherapeutisch rapport, het GVS-rapport en de budget impact analyse.

#### *Conceptbeoordeling axicabtagene ciloleucel (Yescarta)*

Aanleiding voor de beoordeling door het Zorginstituut is een verzoek van de minister van VWS. De minister heeft axicabtagene ciloleucel bij de indicatie van de behandeling van volwassenen met recidiverend of refractair DLBCL en PMBCL na twee of meer lijnen systemische therapie in een ‘sluis’ geplaatst en wacht een beoordeling en een onderhandelingstraject van het ministerie van VWS af, voordat hij axicabtagene ciloleucel in het pakket zal laten stromen. Namens de NVvH hebben Prof. dr. Marie José Kersten, Prof. dr. Blijlevens en Dr. Monique Minnema commentaar geleverd op het farmacotherapeutisch rapport, over de 'stand van de wetenschap en praktijk' van axicabtagene ciloleucel bij deze indicatie, op de budget impact analyse en op de farmaco-economische analyse .

#### *Conceptbeoordeling tisagenlecleucel (Kymriah®)*

De minister voor VWS heeft Zorginstituut Nederland gevraagd een beoordeling uit te voeren over het geneesmiddel tisagenlecleucel (Kymriah®). Tisagenlecleucel (Kymriah®) is geïndiceerd voor volwassenen met een recidief of refractair diffuus grootcellig B cellymfoom (DLBCL) na twee of meer lijnen systemische therapie. De minister heeft tisagenlecleucel bij deze indicatie, in de ‘sluis’ geplaatst. Namens de NVvH hebben Prof. dr. Marie José Kersten, Prof. dr. Nicole Blijlevens en Dr. Monique Minnema commentaar geleverd op het farmacotherapeutisch rapport, over de 'stand van de wetenschap en praktijk' van axicabtagene ciloleucel bij deze indicatie, op de budget impact analyse en op de farmaco-economische analyse

### **Nieuwe add-ons 2018 (inclusief off-label indicaties)**

#### *Gehonoreerde aanvragen add-on-geneesmiddelen en ozp-stollingsfactoren*

- tocilizumab, siltuximab en ATG, voor de behandeling van cytokine release syndroom t.g.v. CAR-T cel infusie of behandeling met bispecifieke antistoffen
- Mylotarg voor de indicatie AML



- IVIG voor de indicatie SCLS
- Ibrutinib voor chronische graft versus host disease
- Eptacog alfa, geactiveerd bij massaal bloedverlies, als rescue medicatie bij volwassenen
- KTD in eerstelijns bij bortezomib geïndiceerde neuropathie

#### *Gehonoreerde aanvragen add-on-geneesmiddelen en ozp-stollingsfactoren*

Voor de registratie van de indicatie van add-on geneesmiddelen, zijn verkorte indicatieteksten opgesteld. De huidige verkorte indicatieteksten voor de add-on geneesmiddelen, die sinds 1 januari 2017 in de G-standaard beschikbaar zijn, zijn gerangschikt op alfabetische volgorde per geneesmiddel. De teksten zijn een samenvatting van de volledige SMPC tekst (officiële registratietekst) bij geregistreerde indicaties of een samenvatting van de aangeleverde off-label tekst door de wetenschappelijke vereniging. De volgorde van de verkorte tekst wordt bepaald door de volgorde van de volledige tekst.

De volgende onderwerpen worden in volgorde van belangrijkheid in de verkorte tekst verwerkt:

1. Ziektekenmerken en leeftijd
2. Lijn van behandeling
3. Combinatietherapie (benoemen wanneer specifiek) of monotherapie

De maximale lengte van een verkorte tekst mag 120 tekens zijn.

#### **Nieuwe opzet verkorten indicatieteksten**

Naar aanleiding van feedback uit het veld is door VWS besloten om de wijze van verkorten van de indicatieteksten, aan te scherpen. Alle verkorte teksten zijn ontwikkeld in afstemming met de betreffende Wetenschappelijke Vereniging (WV).

Met de nieuwe teksten moet het volgende bereikt worden:

- Alle teksten behorende bij dezelfde diagnose staan onder elkaar wanneer een keuze gemaakt moet worden tijdens het voorschrijven; de verkorte tekst begint altijd met het indicatiegebied
- Geen zinnen maar begrippen die gescheiden worden met een komma en bij elkaar de indicatietekst weergeven
- Werken met afkortingen die zijn afgestemd met de WV

*Met deze opzet kan sneller worden gezocht bij het voorschrijven in de indicatieteksten van een add-on geneesmiddel.*

#### **Ontwikkelingen ten aanzien van dure medisch-specialistische geneesmiddelen.**

Door de stijging van de kosten van dure geneesmiddelen zal de druk op het Budgettair Kader Zorg de komende jaren fors toenemen. Daarbij is het gegeven dat in het Hoofdlijnen Akkoord Medisch Specialistische Zorg is afgesproken dat het BKZ vanaf 2022 niet meer mag stijgen. De uitgavenpost dure geneesmiddelen in de ziekenhuizen blijft stijgen. Dit probleem is voor de UMC's lastig te beheersen mede omdat de drijvers van de kosten voor hen maar beperkt te beïnvloeden zijn. Hierbij spelen factoren een rol zoals, open instroom in het verzekerde pakket (zie horizonscan), hoge prijzen van (wees)geneesmiddelen en groeiend aantal patiënten dat geneesmiddelen gebruikt (door o.a. nieuwe inzichten, onderzoeken). Maatregelen die de stijging van de kosten afbuigen zoals, optimale inzet van biosimilars en generieke medicatie (indien goedkoper), dosisoptimalisatie en start-stop criteria worden actief gestimuleerd door de NVvH. Ook zetten we in op een sterke interne inkooporganisatie zoals binnen de NFU (ZAAZ, IZAAZ, NFU inkoopbureau) om de krachten kunnen bundelen en betere inkoopvoorwaarden/resultaten kunnen bereiken. Prof. Dr. Nicole Blijlevens heeft namens de

NVvH/HOVON deelgenomen aan diverse besprekingen voor de strategische ontwikkeling hiervoor door onder andere de NFU, Zorgverzekeraars Nederland en NVZ. Daarnaast vind regulier overleg plaats met het ZINL aan de Ronde Tafel Oncologie samen met vertegenwoordigers van de NVMO, IKNL, VWS, CBG en zorgverzekeraars.

### ***Gezamenlijke inkoop***

In 2018 heeft het Gezamenlijk Inkoopverband Dure Geneesmiddelen NFU-NVZ-ZN afspraken gecontinueerd over de gezamenlijke inkoop van tweedelijns TKI's bij CML met medewerking van de Nvvh/HOVON middels Prof. Dr. Nicole Blijlevens als vertegenwoordiger. Doel van dit samenwerkingsverband is om samen te bouwen aan gemeenschappelijke oplossingen om dure geneesmiddelen toegankelijk en betaalbaar te houden voor patiënten in Nederland. Voorbereidingen voor een nieuw clusterinkoop zijn gaande.

### ***Landelijke vergoeding daratumumab in combinatietherapie en deelname landelijke monitor***

Daratumumab in combinatie met lenalidomide en dexamethason of bortezomib en dexamethason is na medio augustus 2018 uit de centrale sluis gekomen en wordt vanaf die tijd vergoed uit de basisverzekering, nadat VWS en Janssen overeenstemming hebben bereikt over de prijs. De afspraak heeft ook betrekking op daratumumab in combinatie met bortezomib, melfalan en prednison (VMP). Naast deze centrale prijsafpraak hebben alle zorgverzekeraars, NVvH/HOVON (middels Prof. dr. Nicole Blijlevens en Prof. dr. Sonja Zweegman) en geneesmiddelenfabrikant Janssen aanvullende afspraken gemaakt over daratumumab. Eerder werden er al afspraken gemaakt over de vergoeding van daratumumab als monotherapie. De afspraken gelden nu voor alle geregistreerde indicaties, inclusief daratumumab in combinatie met VMP als eerstelijnsbehandeling. Uitgangspunt is dat daratumumab zonder financiële belemmering kan worden ingezet. De vergoeding aan ziekenhuizen vindt plaats via een open einde financiering (nacalculatie). In het kader van het voorschrijven van daratumumab wordt de richtlijn multipel myeloom gehanteerd.

Onderdeel van deze afspraken is dat gegevens over het gebruik van daratumumab worden verzameld en in een ronde tafel besproken om de behandeling in de praktijk te kunnen monitoren. Om de administratieve belasting van artsen en zorgverleners te voorkomen, is de monitor daratumumab zo opgezet dat gebruik wordt gemaakt van bestaande gegevens uit de DOT--administratie. Hierdoor kost het hen geen extra handelingen en tijd. De halfjaarlijkse monitor wordt uitgevoerd door PharmIntel, waarmee reeds meer dan ca. 60 ziekenhuizen samenwerken. De landelijke monitor bevat geaggregeerde kengetallen die niet herleidbaar zijn tot uw ziekenhuis of tot identificeerbare patiënten.

### ***Horizonscan***

Het Zorginstituut (ZINL) heeft in het beheer van het landelijk platform dat voor Nederland de te verwachten nieuwe innovatieve geneesmiddelen en bijbehorende indicaties in kaart brengt, overgedragen gekregen van VWS. Er zijn zeven werkgroepen waarvan in één, "Oncologie en Hematologie", de NVvH is officieel (benoeming door ZIN) vertegenwoordigd door Prof. Dr. N. Blijlevens. Het doel is om de aankomende registratie ontwikkelingen en indicatie-uitbreidingen rond dure geneesmiddelen op het betreffende deelgebied te signaleren en te analyseren. (link website) in samenwerking met de HOVON en NVvH werkgroepen is er 1 aanspreekpunt per domein vastgesteld die via een geautoriseerde toegang samen met Prof. dr. Nicole Blijlevens de noodzakelijke gegevens vanuit de hematologie aanlevert.

### **DOT Expertisegroep**

De DOT expertisegroep functioneert onder de NIV. Met de NIV is afgesproken dat zij de expertisegroep altijd zullen consulteren/informereren bij DOT ontwikkelingen die de hematologie (be)treffen.

### ***Wijzigingsverzoeken***

Momenteel zijn bij de NZa twee wijzigingsverzoeken omtrent stamceltransplantatie (SCT) in behandeling (nummers 202361 en 202460). Deze betreffen de volgende drie onderwerpen:

1. Het mogelijk maken dat verschillende soorten 'searches' (het zoeken naar donorcellen) apart gedeclareerd kunnen worden.
2. Ervoor zorgen dat conditioneringstherapie onderdeel wordt van het SCT-traject
3. Het toevoegen van een nieuwe variant van SCT aan de productstructuur: haploïdentieke donortransplantatie.

In samenspraak met de NFU wordt naar een goede oplossing voor deze knelpunten gezocht.

## Regionale samenwerking

Ten aanzien van regionale samenwerking trekken HOVON en NVvH gezamenlijk op. In de algemene ledenvergadering op 27 januari 2017 is het "Startdocument Regionale Samenwerking Hematologische Zorg" vastgesteld.

De HOVON-NVvH commissie Regionalisering heeft in 2018 gewerkt aan het toevoegen van criteria voor zorg binnen echelonering en de benigne hematologie aan het "Startdocument Regionale Samenwerking Hematologische Zorg". De voorgestelde criteria voor de regionalisatie van benigne hematologie zijn besproken tijdens een ledenraadpleging op 30 mei 2018. De voorgestelde criteria voor zorg-echelonering zijn tijdens zowel de HOVON Strategiedag als in het NVvH bestuur besproken. De commissie Regionalisering zal met de input die tijdens deze bijeenkomsten is verkregen in 2019 een nieuwe versie van het regionalisatie document opleveren en een landelijke ledenraadpleging organiseren ter bespreking van dit document.

## 7 Samenwerking

### **Stichting HOVON**

De dagelijkse besturen van NVvH en HOVON kwamen in 2018 eenmaal bijeen (25-jan), maar hebben zeer frequent en laagdrempelig onderling contact ter afstemming. De organisaties hebben in 2018 gezamenlijk opgetrokken t.a.v.:

- Organisatie Dutch Hematology Congress
- Richtlijnontwikkeling
- Registerontwikkeling i.s.m. IKNL
- DOT en ICD-10/ICD-11
- Regionalisering (in de commissie Financiering & regionalisering)
- Dossier dure/weesgeneesmiddelen, inclusief onderhandelingen met zorgverzekeraars en geneesmiddelfabrikanten en periodiek overleg met VWS en ZIN in Ronde Tafel Oncologie (Prof. dr. N. Blijlevens)

### **Nederlandse Internisten Vereniging**

De NVvH neemt als deelspecialistische vereniging deel aan het Platform Kwaliteit Interne Geneeskunde en het Platform Deelspecialistische Verenigingen binnen de NIV. In 2018 is gewerkt aan het onderbrengen van de secretariele en beleidsmatige ondersteuning van de NVvH binnen de NIV. Verwacht wordt dat op korte termijn de ledenadministratie uitgevoerd kan worden door de NIV.

### **European Hematology Association (EHA)**

De NVvH vormt de Nederlandse "national society" binnen de EHA. De EHA heeft in 2017 besloten de EHA linker te vervangen door een vertegenwoordiger betrokken bij en verantwoordelijk voor de opleiding(sactiviteiten).

Prof. dr. Veelken heeft deze rol vervuld tot eind 2018, hij wordt opgevolgd door prof. dr. Blijlevens.

In 2018 heeft de EHA gestaag verder gewerkt aan de uitbreiding van het EHA Learning Center: Clinical Cases, CME Self-Test Cases, Learning Quizzes, Slide presentations, Documents library, Hematology Podcasts, Webcasts: <http://learningcenter.ehaweb.org>

## 8 Communicatieplatformen

### Nederlands tijdschrift voor Hematologie (NTvH)

de NVvH werkt hierin samen met de uitgever (Ariez).

### Websites

De website [www.hematologienederland.nl](http://www.hematologienederland.nl) geeft informatie voor professionals en patiënten.

De website [www.hematline.nl](http://www.hematline.nl) is het kennis- en ontwikkelplatform voor hematologische richtlijnen.