

## **Verslag Tweede bijeenkomst landelijk consortium voor bloedtransfusie onderzoek**

Locatie: La Place vergadercentrum, Utrecht  
Datum: Donderdag 12 maart 2015  
Tijdstip: 13 uur -16 uur  
Bijlage: I) Programma; II) Uitkomst groepsdiscussie (flip-over)

### **Verslag**

#### *Introductie*

Marian van Kraaij opent de tweede bijeenkomst met een korte samenvatting van de eerste bijeenkomst. Er is draagvlak en er zijn mogelijkheden om de krachten te bundelen. Vandaag is het doel om dit te concretiseren.

#### *Groepsdiscussies en plenaire terugkoppeling*

Hieronder volgt een samenvatting van de antwoorden op de vragen die tijdens de groepsdiscussies zijn besproken, met een verslag van de discussie tijdens de plenaire terugkoppeling.

#### *Hoe zou het consortium georganiseerd moeten worden?*

De groep startte met de vraag wie onder het consortium vallen en met welk doel. De doelgroep zijn transfusiegeneeskunde professionals met een concrete interesse in dit thema. Zij komen bijeen om: Draagvlak voor onderzoek te creëren; Onderzoek af te stemmen; Een sterk front te vormen bij het aanvragen van subsidies; Een “gezicht” te hebben voor het doen van onderzoek in de transfusiegeneeskunde.

Het consortium zou ondergebracht kunnen worden als werkgroep van de NVB (Nederlandse Vereniging voor Bloedtransfusie). Er zijn veel verenigingen, maar de NVB lijkt de meest algemeen overkoepelende. Het voordeel van aansluiten bij een bestaande vereniging is dat deze al bekendheid genieten en een infrastructuur hebben. Voorwaarde is wel dat de consortium werkgroep een vrijgeleide krijgt en dus onafhankelijk kan opereren. Dit moet wel binnen de statuten van de NVB vallen. Tevens zou de werkgroep financieel los staan van de NVB.

De werkgroep moet een bestuur (of dagelijkse leiding) hebben met een voorzitter, secretariële ondersteuning, en een afgevaardigde uit de academische centra, een afgevaardigde uit de algemene ziekenhuizen, en een afgevaardigde van Sanquin Research. Onder het bestuur vallen de projecten met bij elk project een Principal Investigator (PI).

Qua uitvoer zou het consortium 2x per jaar bijeen kunnen komen om met elkaar onderzoek af te stemmen en uit te wisselen. Dit kan gaan om onderzoek dat al uitgevoerd wordt, maar ook het bespreken van nieuwe ideeën. Tussen de bijeenkomsten door speelt de portal op de NVB website een belangrijke rol om met elkaar in contact te blijven.

In de plenaire discussie komen de volgende zaken naar voren:

- Het bestuur is bewust klein gehouden in plaats van er naar te streven iedere stakeholder te vertegenwoordigen. Het idee is dat zij een faciliterende functie hebben en geen beslisbevoegdheid inzake van onderzoek. Met een kleine groep kan constructief gewerkt worden, met een grote groep bestaat de kans dat er teveel naar elkaar gekeken wordt. Tevens betekent het opnemen van de ene vereniging in het bestuur, dat een andere ook erbij moet.

- Dagelijks bestuur of projectbureau zou een betere term zijn. Het is van belang hierbij duidelijk de taken te definiëren. Om het bestuur transparant te houden zou de invulling hiervan kunnen rouleren met een strak aftredingschema.
- Het opnemen van Sanquin Research in het bestuur kan gevoelig liggen. Tegelijk is dit de grootste onderzoeksgroep op dit vlak met de meeste kennis en expertise. Daar komt bij dat de Center for Clinical Transfusion Research (CCTR) in Leiden niet per definitie Sanquin is. De onafhankelijkheid van Sanquin is gewaarborgd in de onderzoeksprojecten die zelfstandig uitgevoerd worden.
- Het ophangen van de projecten onder het consortium biedt een platform om te kunnen afstemmen.
- De NVB is geen wetenschappelijke vereniging.
- De NVB moet dit voorstel ook intern nog bespreken en ter stemming voorleggen aan de algemene ledenraad. Tegelijk is dit voor het NVB ook een mogelijkheid om meer gezicht aan de vereniging te geven.
- Mogelijk moet de Vereniging van Hematologisch Laboratoriumonderzoek (VHL) nog betrokken worden.

#### *Welke gegevens zijn beschikbaar in de deelnemende centra?*

De groep heeft de beschikbare data opgedeeld in Makkelijk, Moeilijk en Niet. Onder Makkelijk vallen de data uit de laboratorium informatie systemen (LIS) en TRIP data. De LIS data staat onder eigen beheer en is daardoor makkelijk toegankelijk. De uitdaging ligt in het bepalen wat relevant is van hetgeen er geregistreerd wordt. Daarnaast is het voor de koppeling tussen ziekenhuizen noodzakelijk dat er goede data definities komen en dat per ziekenhuis inzichtelijk wordt gemaakt wat een variabele precies betekent. Dit kan verschillen. De variabelen die onderling het meest verschillen, de zogenaamde risicoparameters, moeten in kaart worden gebracht. Binnen het consortium zouden query's uitgewisseld kunnen worden, ervaringen en handleidingen.

Moeilijke data is de data buiten het LIS. In de groepsdiscussie is dit als 'klinische data' omschreven. Hierbij kan gedacht worden aan diagnose, verrichtingen, en medicatie. Afdelingen die een eigen systeem hebben (bijv de intensive care) zijn ook moeilijk om mee te samen te werken. Succesfactor hierin is het kennen van de juiste persoon die hiervoor ook tijd wil vrij maken. Daarnaast kunnen medestanders en geld ook het een en ander in beweging zetten.

'Niet' data is verzamelde data uit het verleden. Hierbij kan gedacht worden aan datasets die in één centrum zijn verzameld waarbij het niet meer te achterhalen is hoe betrouwbaar deze is verzameld. Daarnaast is dit vaak verouderd, erg specifiek, en kent veel missings.

In de plenaire discussie komen de volgende zaken naar voren:

- Aandacht om binnen consortium ook LIS beheerders met elkaar in contact te brengen.
- Wanneer binnen het consortium data met elkaar wordt gedeeld in een nationale bloedtransfusie data-warehouse blijft de data eigendom van het ziekenhuis.

#### *Welke vragen kunnen door samenwerking beantwoord worden?*

De groep heeft zich gefocust op laaghangend fruit. Waar kan relatief makkelijk onderzoek gedaan worden? De groep stelt dat als men weet wat er loopt in Nederland, dat er samengewerkt kan worden. Hierbij kan gedacht worden schaalvergroting van het onderzoek (meer data). Maar ook aan centrum variabiliteit, waarbij de verschillen tussen centra worden onderzocht.

Er kan een onderscheid gemaakt worden tussen retrospectief en prospectief onderzoek. Retrospectief is relatief makkelijk en goedkoop, maar daar staat tegenover dat er gewerkt moet worden met missende data en bias. Prospectief onderzoek kan bijvoorbeeld gedaan worden door een voor/na-meting te houden bij het introduceren van een nieuw protocol of om centrum eigenschappen te

vergelijken (“center flavour”). Tevens zou kunnen worden aangesloten bij bestaande trials die zich richten op de hematologisch oncologische patiënt.

De groep heeft verschillende ideeën waar onderzoek nodig is:

- Rode bloed cellen: In de hemotologie-oncologie zou er onderzoek gedaan kunnen worden naar transfusie triggers en dosis.
- Trombocyten: Zijn moeilijk te onderzoeken. Mogelijk is er een mogelijkheid om het tranfunderen met een hoeveelheid plaatjes van >50, wat in de praktijk geregeld voor lijkt te komen, te onderzoeken.
- Plasma: Hier kan gedacht worden aan FROSTED (onderzoek naar veiligheid, efficiency, en kosten van plasma transfusies).
- Richtlijn: De richtlijn is voor verbetering vatbaar. Een start kan zijn om de lastige issues te inventariseren.
- Doelmatigheid/logistiek: Bijvoorbeeld het identificeren van best practices.

In de plenaire discussie komen de volgende zaken naar voren:

- Het is met name klinisch toegepast onderzoek. Sanquin onderzoek aan de donor zijde ontbreekt, alsook diagnostiek. Het ontbreken van deze aspecten komt voor uit de focus op ‘laaghangend fruit’. Er zit ook niets ‘nats’ bij.
- De website zou gebruikt kunnen worden om in een vroeg stadium ideeën uit te wisselen.
- Laaghangend betekent werken met bestaande data en geen grote RCTs.

*Tot slot*

De volgende punten komen aan het eind van de vergadering naar voren:

- Het NVB moet besluiten of dit consortium onder haar vleugels past.
- Er moet een overzicht van de bestaande studies komen met daarbij:
  - o Welke data wordt/is hierbij verzameld.
  - o Wie is eigenaar.
- Hoewel het uitgangpunt van de samenwerking in het consortium vertrouwen is, moeten er goede afspraken gemaakt worden zodat ideeën op een veilige manier gedeeld kunnen worden, alsook de uitwisseling en gebruik van data.
- Ideeën kunnen voorafgaand aan de bijeenkomst geagendeerd worden, waarna ze thematisch tijdens de bijeenkomst besproken worden.
- Het tijdstip (ochtend/middag/avond) van de bijeenkomst moet op basis van consensus bepaald worden.
- De volgende bijeenkomst is in september.
- Op het NVB congres wordt geprobeerd nog een korte vergadering in te plannen, zodat iedereen bijgepraat kan worden die nu niet aanwezig konden zijn. Waarschijnlijk wordt dit donderdag 21 mei van 12.15 tot 13.00

### **Actiepunten**

Nummer	Omschrijving	Deadline	Wie
001	Inbrengen consortium bij de NVB		Dhr. Hans Soons
002	Eerste bestuur benoemen		Allen
003	Extra vergadering tijdens de NVB dagen organiseren		Peter Kemper

## Bijlage I: Programma

### Agenda tweede bijeenkomst landelijk consortium voor bloedtransfusie onderzoek

Locatie: La Place vergadercentrum, Utrecht  
Datum: Donderdag 12 maart  
Tijdstip: 13 uur -16 uur

#### *Doel van de bijeenkomst*

- Concretiseren van het consortium

#### *Programma*

<b>Tijd</b>	<b>Onderdeel</b>
13:00	Welkomst met koffie/thee
13:20	Introductie
13:30	Groepsdiscussies <ol style="list-style-type: none"><li><i>Welke vragen kunnen door samenwerking beantwoord worden?</i> In deze discussie wordt een inventarisatie gemaakt van de vragen of interesses die in het veld leven. Het gaat hierbij om vragen die alleen beantwoord kunnen worden door samen te werken. Een mogelijke uitkomst van deze discussie is een opzet voor een onderzoeksagenda.</li><li><i>Welke gegevens zijn beschikbaar in de deelnemende centra?</i> Het plukken van 'laaghangend fruit' in de context van het consortium begint met weten welke data voorhanden zijn. Tevens zou een overzicht gemaakt kunnen worden van de gegevens die relatief makkelijk te verkrijgen zijn. In de plenaire discussie kan gekeken worden in hoeverre deze toereikend zijn om de onderzoeksagenda van het consortium te ondersteunen.</li><li><i>Hoe zou het consortium georganiseerd moeten worden?</i> Samenwerking kan alleen slagen als er onderling goede afspraken worden gemaakt. Tevens biedt een organisatiestructuur continuïteit en duidelijkheid richting de toekomst. Onderwerpen die aan de orde kunnen komen zijn de opzet van het consortium, een minimale inzet, en de verdeling van auteurschap.</li></ol>
14:30	PAUZE
14:45	Plenaire discussie over de conclusies uit de groepsdiscussie
15:30	Afsluiting

## Bijlage II: Uitkomsten groepsdiscussie

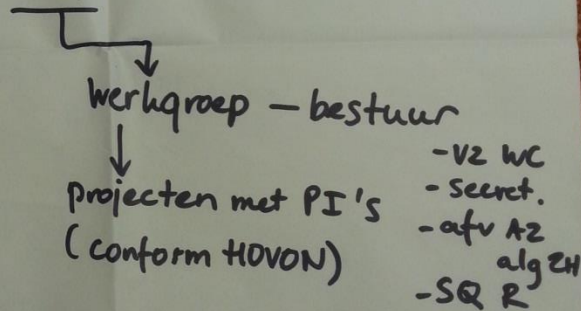
Hoe zou het consortium georganiseerd moeten worden?

Stakeholders - professionals TG  
- interesse in onderzoek TG

Doel - groot draagvlak  
- afstemming vooraf  
- sterk mbt subsidie aanvragen  
- "gezicht"

→ alle stakeholders in NVB

NVB



Witvoet: 2x per jaar 1/2 dag  
uitwisseling + afstemming

- huidig onderzoek
- inbreng nieuwe ideeën & voorstellen

portal NVB website

Welke gegevens zijn beschikbaar in de deelnemende centra?

# DATA

## Makkelijk: LAB DATA

- o GOEDE DATA DEFINITIES.
- o BEPALEN WAT RELEVANT IS.
- o VLAG AAN VELDEN HANGEN ←
- ▷ Binnen consortium: UITWISSELEN  
QUERY'S, ERVARINGEN, TUTORIALS
- o TRIP DATA

RISICO  
PARAMETERS

## Moelijk: KLINISCHE DATA

- o Bijv.: DIAGNOSE; VERRICHTING; MEDICATIE,  
AFD MET AFWIJKEND SYSTEEM
- ▷ Tijd & PERSOON / MEDESTAANDERS & GELD

## Niet: VERZAMELDE DATA UIT VERLEDEN

- o I center; BETROUWBAARHEID; VEROUWERD  
SPECIFIEK; MISSING

Welke vragen kunnen door samenwerking beantwoord worden?

## Laag hangende onderzoeks vragen.

Alg: welke onderzoeken lopen er die voordeel kunnen hebben van schaalvergroting (meer data) en centrumvariabiliteit  
: retrospectief makkelijk & goedkoop  
us. missing data & bias.  
prospectief: - historisch vs. Nieuw (NTP<sub>±</sub>)  
- centrum flavour  
- Hem. onc. patiënten add on by trials?

Ideën RBC : - <sup>hem. onc.</sup> hem. onc. patiënten - trigger (restr. vs lib)  
- dose (1 vs 2)  
: outcomes: - doelmatigheid / kosten  
- infecties?  
- yzer ↔ aansluiting by (OPTIMAL)

Thr : - moeilijk  
- fo Thr tussen by triggers > 50

Plasma : Ormni 100% is rest FFP categorie  
- aansluiten by FROSTEP

Richtlijnen - Inventarisatie lastige issues

Doelmatigheid / Logistiek  
- diagnostiek  
outcomes van - verbruik  
- bestel systeem  
- etc