



Blauwestad, 28 okt 2014.

Pagina 1 van 30
Brief pag.1-3, bijlage pag.4-30

Aan het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor kindergeneeskunde (NVK)
t.a.v. dr. A.A.P.H. Vaessen-Verberne, secretaris
Postbus 20059, 3502 LB Utrecht
Bezoekadres: Domus Medica, Mercatorlaan 1200, 3528 BL Utrecht
Email: nvk@nvk.nl

1

Betreft: NVK-beleid inzake vermoeden van shaken-baby-syndroom (SBS).

Geachte collega Vaessen-Verberne, geacht bestuur,

Op 18 okt 2013 richtte ik mij tot u naar aanleiding van drie ouderparen die door academische kinderartsen ten onrechte beschuldigd werden van het mishandelen van hun baby's. Zij zouden volgens de kinderartsen door hun baby's te schudden subdurale bloedingen veroorzaakt hebben. Eén van de drie baby's overleed de andere kregen langdurig te maken met OTS (Onder Toezicht Stelling) en uithuisplaatsing. Twee van de drie strafzaken zijn inmiddels geseponeerd wegens gebrek aan bewijs, bij de derde valt dat te verwachten.

Op 20 nov 2013 stuurde u mij een reactie waarin u aangaf geen aanleiding te zien om het huidige beleid inzake vermoeden van SBS aan te passen, dit mede omdat u geen inzage had in de medische gegevens waarover ik beschikte.

Op 27 nov 2013 stuurde ik u een brief waarin ik u wees op de uitzending van EenVandaag dd 14 dec 2013 over deze problematiek. Ik bood aan u te voorzien van de medische gegevens en sprak de wens uit dat u toch bereid zou zijn tot beleidsaanpassing en overleg met mij.

Op dit laatste schrijven hebt u niet gereageerd.

Inmiddels heb ik van dertien casus met het zogenaamd SBS de medische geschiedenissen en dossiers alsmede een aantal NFI-rapporten over deze zaken onderzocht. Dit bevestigt mijn conclusie dat er wel degelijk sprake is van een ernstig probleem inzake de wijze van vaststelling van de verdenking op SBS door veel nederlandse kinderartsen. In die zin dat te snel, zonder voldoende onderzoek naar alternatieve verklaringen, wordt geconcludeerd tot het vermoeden van SBS met alle zeer ernstige gevolgen van dien voor kinderen en ouders. Ik vond in al deze dertien zaken steeds aanwijzingen voor verschillende soorten andere medische verklaringen voor de gevonden bloedingen. Mogelijke oorzaken die niet werden onderkend, in ieder geval niet werden gemeld bij het inschakelen van AMK en justitie door de kinderartsen.

Voorts heb ik moeten vaststellen dat het "Werkboek kindermishandeling 2^e druk dd 2011 van de NVK" waarvan de "KNMG meldcode kindermishandeling" deel uit



maakt, voor de zo specifieke situatie van vermeend SBS ontoereikend is. Stap 1 van de KNMG-Meldcode, die algemeen is gesteld, wordt namelijk bij SBS-verdenking niet toereikend uitgevoerd. Die stap houdt in dat expliciet gezocht moet worden naar alle mogelijke verklaringen die het vermoeden van mishandeling kunnen ontkrachten. Zoals uit de casus beschrijvingen, die ik als bijlage in deze brief voeg, zal blijken, gebeurde dat in al deze zaken niet.

Wellicht komt dit voort uit het feit dat het werkboek niet aangeeft welke differentiaal diagnoses voor SBS overwogen dienen te worden. Er wordt alleen op pagina 40 een klein stukje gewijd aan 'inflicted traumatic brain injury' of te wel 'shaken baby syndroom' of 'non-accidental head injury'. De tekst suggereert hier dat 95% van de neurotramata niet-accidenteel zijn. De na een spoedopname gevonden trias van intracraniële bloeding, hersenzwelling en retinabloeding al of niet met fracturen (rib, metafysair) krijgt hierdoor direct het stempel 'shaken-baby-syndroom', waarna het kennelijk niet meer nodig wordt geacht om stap 1 van de KNMG-meldcode onbevooroordeeld volledig uit te voeren. Het onderzoek beperkt zich, zo blijkt uit de dertien casus waaraan ik refereer, steeds slechts tot het uitsluiten van een aantal aangeboren stollingsstoornissen en stofwisselingsziektes. Kortom de beleidsinstructies van de NVK voorzien onvoldoende in een zorgvuldige alles omvattende beoordeling van alle alternatieve medische ziekte-verklaringen nadat aan een schudincident (SBS) wordt gedacht als men intracraniële bloedingen aantreft (al of niet met retina bloeding en metafysaire fractuur-aanduidingen) zonder uitwendig letsel of andere aanwijzing voor mishandeling.

Voorts wil ik u er op wijzen dat in het "Medisch handboek kindermishandeling" onder redactie van vd Putte, Lukkassen, Russel en Teeuw, Hoofdstuk 7 op pagina 107 in een tabel een aantal alternatieve oorzaken voor stollingsproblemen worden genoemd die, zo blijkt uit mijn casuïstiek, door kinderartsen kennelijk niet worden overwogen, dan wel niet serieus genoeg worden genomen. Dat betreft: vitamine-C-deficiëntie, trombocytenstoornissen waaronder ITP, vitamine-K-deficiëntie en infectie-gerelateerde problemen met de stolling. Op pagina 106 waarin wordt verwezen naar de tabel staat het volgende: citaat: *'De eerste verschijnselen van de meeste stollings-problemen bij kinderen betreffen meestal onderhuidse bloeduitstortingen. Slechts bij een beperkt deel van deze kinderen met name bij neonaten en kinderen onder de leeftijd van 1 jaar, zullen intracraniële bloedingen als eerste symptomen van het stollingsprobleem worden gevonden. Intracraniële bloedingen vormen slechts zelden een geïsoleerde bevinding bij kinderen met een stollings-probleem'*.

Inzake de mogelijke alternatieve verklaringen voor de gevonden 'shaken-baby-trias' kan de medische literatuur ons slecht verder helpen. Ik vind namelijk tegenstrijdige medische publicaties (pro en contra SBS) inzake door mij genoemde en aangetroffen mogelijke medische verklaringen. Bovendien heeft Professor John Ioannidis aangetoond dat 85% van de onderzoeks-conclusies in de medische literatuur onbetrouwbaar zijn (Ioannidis JPA 2005 'Why Most Published Research Findings Are False'. PLoS Med, journal.pmed.0020124). Er is geen reden waarom



dit niet zou gelden voor alle publicaties over SBS. Derhalve is een open-mind-case-studie van de dertien door mij aan te dragen zaken van vermeende SBS, zo mogelijk aangevuld met andere 'SBS-cases' die de NVK kan leveren, de best beschikbare mogelijkheid om diagnostiek en beleid te onderzoeken en zodanig aan te passen dat er zo min mogelijk ouders onterecht in een nachtmerrie belanden door valse beschuldiging van het mishandelen (schudden) van hun baby.

3

De voornaamste mogelijke medische oorzaken voor wat 'abusieve head trauma' of 'SBS' heet, die ik aantrof in de dertien casus en die werden gemist in de differentiaal diagnostiek zijn de volgende:

1. Subklinische virale encefalomyelitis
2. Immuun trombopenie t.g.v. (subklinische) virusinfectie of vaccinatie
3. Vitamine-C tekort t.g.v. langdurige chronische bovenste luchtweg infectie
4. Vitamine-K tekort t.g.v. gastrointestinale- of lever- stoornis
5. Antiplasmine deficiëntie
6. Metafysaire fractuur-aanduidingen t.g.v. vitamine D tekort t.g.v. absoluut vitaminedoos dieet tijdens de zwangerschap
7. Immuun gemedieerde parainfectieuze encefalomyelitis
8. Retinale bloeding t.g.v. reanimatie in combinatie met hersenstuwning.
9. Rebleed na hemorrhagic disease of the newborn t.g.v. vit-K tekort
10. Medicatiebijwerking, zoals vaccinatie of salbutamol-puffer.

Thans doe ik namens de stichting 'shakenbaby.nl' een laatste poging alvorens andere wegen te bewandelen om uw medewerking te verkrijgen aan nader onderzoek naar alle mogelijke medische oorzaken voor de SBS-veronderstelling en open te staan voor beleidsaanpassing in dezen. Ik verlang dat ik en twee door mij aan te wijzen kinderartsen hierbij betrokken worden.

Het 'werkboek kindermishandeling' van de NVK voorziet inzake SBS niet in een richtlijn voor deze heel specifieke situatie waarbij geen andere aanwijzingen voor mishandeling te vinden zijn dan de SBS-triade. De beknopte algemene KNMG-meldcode voldoet bij SBS-verdenking niet zonder nadere richtlijnen voor de kinderartsen. Uit de bijgevoegde casuïstiek blijkt dit duidelijk.

In afwachting van uw reactie, uiterlijk binnen twee weken, teken ik,

Met vriendelijke groet, namens de stichting 'shakenbaby.nl'
Jannes Koetsier, arts, voorzitter

Bijlage: SBS-casuïstiek (pagina 4-30): Vijf medische rapporten vrijwel volledig, de rest van de dertien casus meer samenvattend. NB: dit betreft dus zaken waarvan de ouders of hun advocaat mij na december 2013 wisten te vinden. Er zullen er zeer waarschijnlijk meer zijn.