

Stichting Expertisecentrum Kinderen en Adolescenten Nieuw in
Nederland | EKANN

Beleidsplan 2023-2024



Opgesteld onder verantwoordelijkheid van het bestuur van het EKANN

Versie januari 2023

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Analyse van de uitdagingen	3
Doelstellingen	5
Speerpunt programma's	6
Advisering	6
Signalering	7
Expertise: onderwijs.....	9
Expertise: onderzoek	10
Netwerkfunctie	11
Organisatie.....	12
Organisatiestructuur	12
Wijze van besturing	12
Wijze van werving van gelden.....	15
Beheer en besteding van middelen	15
Bijlagen	16
Visie en Missie	16
Voorbeeldcasuïstiek.....	17
Referentielijst	20

Inleiding

Het Expertisecentrum Kinderen en Adolescenten Nieuw in Nederland (EKANN) is gericht op het optimaliseren van de gezondheidszorg voor vluchtelingkinderen in Nederland en het waarborgen van het welzijn van deze kwetsbare groep.

Vluchtelingkinderen in Nederland bestaan uit vier groepen; vluchtelingkinderen in de asielprocedure, vluchtelingkinderen buiten de asielprocedure, ongedocumenteerde kinderen en nieuwe statushouders. Zij vormen één van de kwetsbaarste populaties binnen de maatschappij, mede omdat zij door hun herkomst en geschiedenis specifieke gezondheidsrisico's hebben¹. De situatie in het land van herkomst, de vluchtroute en het vestigen in Nederland zijn factoren die bijdragen aan verhoogde gezondheidsrisico's. Verder zijn zaken binnen de gezondheidszorg anders geregeld bij vluchtelingkinderen dan bij in Nederland geboren kinderen². Tegelijkertijd zijn vluchtelingkinderen en hun ouders veerkrachtig en hebben zij volgens internationale verdragen recht op adequate (toegang tot) medische zorg en gezondheid³.

Analyse van de uitdagingen

Er zijn aanwijzingen dat **vluchtelingkinderen met zorgbehoeften** niet altijd in tijdig in beeld komen bij huisartsen, jeugdartsen en kinderartsen in Nederland. Daarnaast is het bekend dat er verschillende barrières bestaan binnen de zorg voor vluchtelingkinderen in Nederland^{4,5}. Dit draagt bij aan het ontstaan van gezondheidsverschillen ten opzichte van in Nederland geboren kinderen. Een eerder verrichte analyse van meldingen over problemen binnen de zorg voor vluchtelingkinderen wijst bovendien op significante knelpunten binnen de zorg voor deze kwetsbare groep⁶.

Bij deze groep kinderen doen zich **veel logistieke uitdagingen** voor. Denk hierbij aan de vele overplaatsingen tussen de verschillende (COA-)opvanglocaties. Een kind kan ineens uit beeld zijn verdwenen voor de zorgverlener door een overplaatsing met alle consequenties van dien voor de kwaliteit en continuïteit van zorg. Bovendien vergt het extra inspanningen voor zorgverleners die het kind kwijt zijn alsmede voor zorgverleners die het kind weer in kaart moeten brengen en de zorg weer moeten opstarten. Ook dit heeft een negatieve invloed op de continuïteit en kwaliteit van zorg.

Een ander belangrijk aandachtspunt is **de overdracht van kennis en dossiers** tussen de nulde-, eerste en tweede lijn. Verschillende zorgprofessionals uit de nulde-, eerste en tweedelijns zorg zijn betrokken bij de

zorg voor vluchtelingenkinderen. De zorg voor vluchtelingenkinderen is vaak net anders geregeld dan men gewend is in de reguliere zorg. Daardoor weten de zorgprofessionals elkaar vaak niet te vinden. De meest optimale zorg voor vluchtelingenkinderen komt echter tot stand in samenwerkingsverband, deze doelgroep heeft er daarom baat bij als zorgprofessionals van elkaar weten welke rol zij spelen en elkaar gemakkelijk weten te vinden voor overdracht van kennis en dossiers.

Onder zorgverleners is er bovendien behoefte aan het **delen van ervaring en kennis over deze specifieke populatie**. Kinderen met een vluchtelingachtergrond of migratieachtergrond behoren tot de dagelijkse routine van de gemiddelde jeugdarts, huisarts en kinderarts. Kennis over culturele vaardigheden binnen de spreekkamer, specifieke gezondheidsrisico's van kinderen uit conflictgebieden en kennis van de netwerken/zorgsystemen voor hen in Nederland zou standaard aangeboden moeten worden aan artsen die te maken hebben met vluchtelingenkinderen.

Doelstellingen

EKANN opereert vanuit vier pijlers: Advisering, Signalering, Expertise en Netwerkfunctie. Door middel van diensten binnen deze vier pijlers beoogt EKANN gezondheidsprofessionals met de juiste tools uit te rusten om voor vluchtelingkinderen te zorgen, de samenwerking tussen de verschillende schakels binnen de gezondheidszorg te versterken en optimale zorg voor vluchtelingkinderen met zorgbehoeften te waarborgen.

De statutaire doelstellingen van het EKANN zijn:

- Opzetten van een structurele adviesfunctie voor artsen in Nederland over individuele casuïstiek;
- Opzetten van onderwijs en onderzoek met betrekking tot het welzijn van vluchtelingkinderen en de kwaliteit en toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor deze populatie;
- Registreren van knelpunten in de zorg voor vluchtelingkinderen door het opzetten en onderhouden van een signaleringscentrum;
- Uitoefenen van een netwerkfunctie door nauwe samenwerking te bewerkstelligen van artsen betrokken bij de gezondheidszorg voor vluchtelingkinderen.

Voor meer achtergrond informatie over de doelstellingen van EKANN zie bijlage 1 'Visie en missie'.

Speerpunten

Advisering

Wat?

EKANN heeft een adviescentrum opgericht voor kinderartsen, (GZA-)huisartsen en jeugdartsen die verantwoordelijk zijn voor de zorg voor vluchtelingenkinderen. Bij vragen over de gezondheid of zorg voor een vluchtelingenkind kunnen artsen gemakkelijk een adviesverzoek indienen bij EKANN via de website. Data over de casus wordt (geanonimiseerd) verzameld en opgeslagen in de Castor database van EKANN. De EKANN-arts levert vervolgens een geïntegreerd medisch, psycho-sociaal en logistiek advies waarin de vraagstelling van de adviesvrager wordt beantwoord maar ook context wordt geschetst. Concreet bestaat een EKANN advies uit informatie over Nederlandse wet- en regelgeving betreffende medische zorg voor nieuwkomers en de organisatie van zorg voor hen. Daarnaast wordt er medisch inhoudelijk informatie gegeven over vaccinatieprogramma's, hielprikscreening dekking en gezondheidsrisico's op basis van gezondheidsgegevens uit het land van herkomst. Ten slotte worden aanbevelingen gedeeld over hoe de zorg voor het kind goed gewaarborgd kan worden in multidisciplinaire samenwerking.

Het EKANN heeft een nauwe samenwerking met het COA ten behoeve van optimale coördinatie van zorg, zo kan bijvoorbeeld samen gekeken worden op welke locatie de zorg van een ziek vluchtelingenkind het beste gewaarborgd kan worden wanneer er sprake is van complexe zorgbehoeften. Het EKANN streeft op deze manier in samenwerking met alle stakeholders (inclusief het COA) optimale zorg en welzijn voor zieke vluchtelingenkinderen te waarborgen.

Vanuit de kinderartsenpraktijk van Albertine Baauw, mede-oprichter van EKANN, zijn voorbeeldcasus verzameld in bijlage 4. Deze casuïstiek is slechts een greep uit de ruim 260 meldingen van kinderartsen die afgelopen 2 jaar binnenkwamen bij de Nederlandse vereniging van Kindergeneeskunde en illustreert de rol die het EKANN gaat vervullen als adviseringscentrum.

Hoe?

Voor het adviescentrum is een nieuwe infrastructuur opgezet waarin artsen met expertise over de gezondheid en zorg voor vluchtelingkinderen structureel beschikbaar zijn voor advisering. EKANN heeft hiervoor het LECK geconsulteerd, een expertisecentrum voor kindermishandeling met een soortgelijke infrastructuur. Momenteel zijn er bij EKANN 5 artsen beschikbaar met affiniteit voor vluchtelingkinderen die op vrijwillige basis werken bij het EKANN Projectteam Advies en signalering.

Signalering

Wat?

Een belangrijke functie van het expertisecentrum is het signaleren van knelpunten binnen de zorg door middel van het opzetten en onderhouden van een signaleringscentrum. Dit signaleringscentrum helpt om knelpunten binnen de zorg voor vluchtelingen kinderen landelijk te registreren. Op de lange termijn zal EKANN als signaleringscentrum structureel kunnen bijdragen aan optimalisatie van de zorg voor vluchtelingen kinderen door in samenwerking met stakeholders beleidsmatige oplossingen te formuleren, onderzoek te doen en onderwijs te organiseren om bewustwording over knelpunten te creëren.

Artsen kunnen knelpunten die zij tegenkomen binnen de zorg voor een vluchtelingenkind gemakkelijk signaleren via de website van EKANN. Data over de casus wordt (geanonimiseerd) verzameld en opgeslagen in de Castor database van EKANN.

Hoe?

Een dergelijk signaleringscentrum was eerder ingericht onder het Nederlandse Signaleringscentrum Kindergeneeskunde (NSCK) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. EKANN heeft dit overgenomen toen de NSCK werd opgeheven. Er is vanwege de ervaring bij het NSCK ruimschoots ervaring opgebouwd met hoe een signaleringscentrum kan worden ingericht. Voor het onderhouden van het signaleringscentrum en het verwerken/evalueren van de signaleringen is het EKANN Projectteam Advies en signalering beschikbaar. De data wordt veilig opgeslagen in Castor EDC, een databaseprogramma welke voldoet aan actuele privacy wetgeving.

Doelen Advisering en Signalering 2023-2024

Voor 2023-2024 wordt gestreefd naar uitbreiding van het team artsen dat structureel beschikbaar is voor advies en signalering, liefst uit verschillende regio's uit Nederland. Idealiter is er in 2024 per regio één (kinder)arts beschikbaar voor advies en signalering, wat neerkomt op een team van 10-12 (kinder)artsen dat bij het EKANN Projectteam Advies en Signalering werkt.

Casuïstiek die bij EKANN wordt gemeld dient als basis voor onderzoek, onderwijs en regionale samenwerkingsverbanden ter optimalisatie van de zorg voor vluchtelingen kinderen. Vanaf de oprichting in april 2022 tot en met december 2022 zijn er 26 casus bij het EKANN gemeld in het kader van een

adviesvraag of een signalering, tegelijkertijd is EKANN en haar dienstverlening nog relatief onbekend in grote delen van Nederland.

Het streven is om door middel van een effectieve media- en communicatiestrategie (in samenwerking met NVK en andere stakeholders) de bekendheid van EKANN te vergroten zodat artsen de weg naar het EKANN gemakkelijker kunnen vinden. Tevens werkt EKANN sinds december 2022 samen met KBS Advocaten aan een "privacy protocol" welke op de website zal worden geplaatst om maximale transparantie te tonen over de opslag en verwerking van (geanonimiseerde) gegevens. Dit zal de drempel voor artsen om advies te vragen of te signaleren bij het EKANN verlagen.

Gedurende 8 maanden na de oprichting zijn er 26 meldingen (adviesvragen en/of signaleringen) binnen gekomen. Bekend is dat het NSCK tussen 2015 en 2020 200 meldingen heeft ontvangen, dit waren echter alleen anonieme signaleringen en betrof geen adviesvragen voor problemen in de praktijk. EKANN streeft ernaar in 2023 en 2024 minstens 100 meldingen (adviesvragen of signaleringen) per jaar te verwerken (+/- 2 per week). De capaciteit van het Advies & Signalering team wordt in 2023 vergroot naar een team van 10 artsen om verwerking van 100 meldingen mogelijk te maken. De werkwijze wordt jaarlijks geëvalueerd binnen het team en in samenspraak met het bestuur.

Om duurzame advisering en signalering mogelijk te maken wordt gestreefd naar structurele financiering vanuit de overheid vanaf 2024.

Expertise: onderwijs

Wat?

EKANN zal als expertisecentrum bijdragen aan kennisoverdracht door het organiseren van onderwijs aan artsen. In Nederland bestaan kennishiaten betreffende de gezondheid van vluchtelingkinderen. Deze kennishiaten dienen aangepakt te worden door middel van informatievoorziening en onderwijs aan kinderartsen-, GZA-huisartsen-, jeugdartsen- (in opleiding) en studenten Geneeskunde.

Hoe?

De website vervult een belangrijke rol in de informatievoorziening voor artsen, omdat de beschikbare evidence (Aanbevelingen document Oekraïense vluchtelingkinderen) en kennis over de organisatie van zorg (organisatie van zorg) voor vluchtelingkinderen hier gecentreerd is.

Daarnaast is het EKANN Projectteam Onderwijs beschikbaar voor onderwijstaken en -ontwikkeling. Dit team bestaat momenteel uit vijf artsen en studenten. Er is onderwijsmateriaal ontwikkeld om te beginnen met een onderwijspilot bij vakgroepen kindergeneeskunde, huisartsen en jeugdartsen. De pilot zal in maart 2023 van start gaan. Tevens is EKANN benaderd voor onderwijs aan bachelor geneeskundestudenten van de VU en UvA.

Doelen 2023-2024

Het streven is de onderwijsactiviteiten uit te breiden in 2023 en 2024. EKANN zal daarnaast lobbyen bij opleidingsinstituten voor het inrichten van structurele ruimte voor onderwijs over vluchtelingkinderen, op zowel medisch-inhoudelijk als organisatorisch gebied.

Voor 2024 wordt bijvoorbeeld gestreefd naar het ontwikkelen van trainingsmodules voor kinderartsen in opleiding, artsen internationale gezondheidszorg en tropengeneeskunde in opleiding en huisartsen in opleiding. Tevens zal er in 2024 een congres "De zorg voor het vluchtelingenkind" worden georganiseerd. EKANN beoogt met haar onderwijstaken een permanente focus voor deze kwetsbare populatie binnen de basis/specialistische opleidingskaders te waarborgen.

Expertise: onderzoek

Wat?

Eerder verrichte analyses hebben gewezen op significante uitdagingen binnen de zorg voor vluchtelingenkinderen. Er is behoefte aan meer kennis en expertise over de uitdagingen en potentiële consequenties hiervan. EKANN wil onderzoek hiernaar faciliteren en/of opzetten in samenwerking met belangrijke stakeholders binnen de zorg voor vluchtelingenkinderen in Nederland.

Hoe?

EKANN beschikt over een database waar casuïstiek in het kader van Advies en Signalering (geanonimiseerd) wordt opgeslagen. Dit schept mogelijkheden voor analyse van de data. Daarnaast verschaft het advies- en signaleringscentrum inzicht in de huidige knelpunten binnen de zorg voor vluchtelingenkinderen, welke gebruikt kunnen worden als startpunt voor nieuw onderzoek naar de knelpunten en mogelijke oplossingen hiervan.

Doelen 2023-2024

EKANN voert gesprekken met belangrijke stakeholders zoals o.a. GZA, AJN en NVK over mogelijkheden voor onderzoek. Tevens wordt gestreefd naar een samenwerkingsverband met een bestaande onderzoeksgroep waarmee expertise onderling gedeeld kan worden. Het streven is om in 2024 een onderzoekslijn te hebben opgezet waarvoor financiering aangevraagd is via een aparte geldstroom specifiek voor onderzoeksdoeleinden.

Netwerkfunctie

Wat?

EKANN speelt een faciliterende rol bij het verbinden van artsen in Nederland die zorg dragen voor vluchtelingkinderen. Dit komt de zorg voor en het welzijn van vluchtelingkinderen direct ten goede. Het EKANN netwerk bestaat uit:

- **Regionale netwerken**

Regionaal zullen ketenzorg partners binnen de zorg voor vluchtelingkinderen worden verbonden aan elkaar. EKANN kan faciliteren in het opstellen van (lokale) werkafspraken en het organiseren van periodieke multi-disciplinaire overleggen. Tevens kunnen uitdagingen die het welzijn en de zorg voor vluchtelingkinderen lokaal bedreigen vanuit deze lokale netwerken multidisciplinair aangepakt worden. Een voorbeeld van hoe regionale netwerken kunnen opereren vindt u in bijlage 2 voorbeeld 10.

- **EKANN consultatienetwerk**

EKANN bouwt aan een landelijk netwerk van artsen met specifieke expertise die benaderd kunnen worden ten behoeve van adviesvragen of signaleringen. Op deze manier wordt de beschikbare kennis en expertise optimaal ingezet ten behoeve van optimale zorg voor vluchtelingkinderen in Nederland.

Hoe?

In 2022 is EKANN in twee regio's begonnen met een regionaal netwerk op te zetten; regio Amsterdam en regio Groningen (Ter Apel). De regionale netwerken functioneren momenteel op vrijwillige basis. Binnen de netwerken worden er periodieke multi-disciplinaire overleggen tussen GZA-huisartsen, jeugdartsen en kinderartsen georganiseerd, worden lokale uitdagingen binnen de zorg voor vluchtelingen besproken en onderlinge samenwerkingen gestimuleerd.

Doelen 2023-2024

Het streven is om ook in andere steden en provincies netwerken op te zetten, te beginnen met Zwolle, Arnhem en Limburg. Hierbij wordt ook per regio beoordeeld waar behoefte aan is.

Organisatie

Stichting EKANN is per 1-2-2022 opgericht en handelt tevens onder de naam "EKANN".

Algemene gegevens

KVK-nummer: 85366579

RSIN nummer: 863599953

EKANN heeft een Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI) status aangevraagd bij de belastingdienst in februari 2023.

Contactgegevens

Postadres: CAS Oorthuyskade 65 1087DP Amsterdam

Website: www.ekann.nl

E-mail: info@ekann.nl

Organisatiestructuur

EKANN bestaat uit een statutair bestuur, directie, raad van advies en projectteams. Voor een overzicht van de organisatiestructuur zie figuur 1. Het bestuur bestaat uit vier personen, te weten een voorzitter, penningmeester, secretaris en algemeen bestuurslid. Het bestuur houdt toezicht op de directie en de projectteams. De raad van advies heeft een puur adviserende rol voor het bestuur. De directie bestaat uit een directeur en adjunct-directeur die leiding geven aan de projectteams van de vier pijlers. De projectteams bestaan momenteel ook uit 6 artsen met verschillende achtergronden (huisartsgeneeskunde, kindergeneeskunde, internationale gezondheidszorg en jeugdgezondheidszorg).

Figuur 1 - Organogram Stichting EKANN



Wijze van besturing

Het bestuur komt elke 6 weken samen voor een bestuursvergadering. Hiervan worden notulen opgemaakt.

Het bestuur is verantwoordelijk voor toezicht op de directie gezond financieel beleid waaronder beheer

van de gelden. Het bestuur werkt onbezoldigd en ontvangt vacatiegelden conform ANBI regelgeving van de belastingdienst⁷. Voor een overzicht van de samenstelling van het bestuur, raad van advies en de directie van het EKANN, zie tabel 1.

Tabel 1 - Samenstelling van Stichting EKANN

Raad van Advies	Bestuur	Directie
<p>Drs. Károly Illy <i>Kinderarts in Tiel en voorziter van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde</i></p>	<p>Drs. Niloufar Ashtiani, voorzitter <i>Kinderarts en oprichter CoMaster, gespecialiseerd in medische inclusieve communicatie</i></p>	<p>Drs. Albertine Baauw, directeur <i>Kinderarts en arts internationale gezondheidszorg en tropengeneeskunde</i></p>
<p>Prof. Dr. Elise van de Putte <i>Kinderarts sociale pediatrie UMC Utrecht en hoogleraar Levensloopgeneeskunde Universiteit van Utrecht</i></p>	<p>Drs. Barend Gerretsen, algemeen bestuurslid <i>Arts internationale gezondheidszorg en tropengeneeskunde, senior public health expert KIT Royal Tropical Institute</i></p>	<p>Drs. Sara Sahba, adjunct-directeur <i>Arts werkzaam bij Kindergeneeskunde en Publieke Gezondheid Asielzoekers (jeugdgezondheidszorg)</i></p>
<p>Dr. Mariette Hoogsteder <i>Senior onderzoeker Amsterdam Universiteit, Public and Occupational health, coördinator Academische Werkplaats Jeugd en Gezondheid</i></p>	<p>Dr. Shahryar Mir, penningmeester <i>Kinderarts en onderzoeker in ontwikkelingslanden</i></p>	
<p>Dr. Joyce Brown <i>Epidemioloog en assistant professor Global Health Julius Centrum Universiteit van Utrecht</i></p>	<p>Drs. Lianne Denneman, secretaris <i>Kinderarts in opleiding, arts internationale gezondheidszorg en tropengeneeskunde</i></p>	
<p>Drs. Sander Schuitemaker <i>Jurist Defence for Children, lid werkgroep Kind in AZC</i></p>		
<p>Dr. Anna de Haan</p>		

<i>Senior adviseur /projectleider PHAROS Integrale aanpak gezondheid statushouders, vluchtelingenjongeren en alleenstaande minderjarige vluchtelingen</i>		
---	--	--

Wijze van werving van gelden

Tot op heden is het EKANN gefinancierd vanuit private middelen. Er is een financiële bijdrage geweest van € 25.000 van Stichting Janivo en € 3000 ingezameld geld van het Blaise Pascal College Zaandam voor de opstartkosten. EKANN werft actief bij verschillende fondsen die de doelstellingen van het EKANN onderschrijven.

Beheer en besteding van middelen

Het bestuur is verantwoordelijk voor het beheer en besteding van het vermogen. Op moment van schrijven (december 2022) bedraagt het vermogen van Stichting EKANN € 23.000. Er zijn uitgaven geweest voor de opzet en ontwikkeling van de website, kosten voor opzetten van een digitale vergader structuur (Zoom abonnement) en juridisch advies ten behoeve van de dienstverlening van EKANN. De medisch specialisten en artsen die momenteel bij EKANN werken, dragen in natura bij door onvergoede diensten te leveren die niet te verhalen valt op de regeling voor asielzoekers. EKANN streeft naar uitbreiding van het vermogen in de komende 2 jaar om duurzame financiering mogelijk te maken, aangezien het huidige financieringssysteem niet duurzaam is.

Bijlagen:

- 1 – Visie en Missie
- 2 – Casuïstiek Rol van EKANN
- 5 – Referentielijst

Bijlage 1

Visie en Missie

EKANN is gericht op het optimaliseren van de toegankelijkheid en kwaliteit van zorg voor vluchtelingenkinderen en wil hiermee bijdragen aan het waarborgen van het welzijn van vluchtelingenkinderen in Nederland. Dit zal EKANN bereiken door een adviserings- en signaleringscentrum op te zetten, expertise op te bouwen en te delen en een (landelijke) netwerkfunctie te vormen. Door middel van activiteiten binnen deze speerpunten beoogt EKANN de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals te bevorderen, hen met de juiste kennis en tools uit te rusten en daarmee optimale zorg en welzijn voor vluchtelingenkinderen in Nederland te waarborgen.

Voor een uitgebreide beschrijving van de activiteiten per speerpunt voor zie onderdeel "Speerpunten" van het actuele beleidsplan.

Bijlage 2

Voorbeeldcasuïstiek

Voorbeeld 1

Een moeder met HIV komt op het spreekuur met haar pasgeboren baby. De baby moet medicijnen krijgen tegen de HIV om te voorkomen dat de baby ook HIV krijgt. Echter bij de tweede afspraak verschijnt moeder niet op het spreekuur. Wat nu?

De kinderarts begint een zoektocht langs allerlei instanties en weet eigenlijk niet goed waar ze moet beginnen. Het kost erg veel tijd.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

Na telefonisch overleg neemt het EKANN contact op met het COA. Er zijn afspraken gemaakt dat er laagdrempelig kan worden overlegd. Het blijkt dat moeder is overgeplaatst naar een andere COA-opvanglocatie. Het EKANN faciliteert dat aldaar de zorg voor moeder en kind weer wordt opgestart.

Voorbeeld 2

Een vader komt met zijn dochter van 6 jaar. Ze heeft sikkelcelziekte. Moeder krijgt geen verblijfsvergunning omdat vader geen baan heeft. Hij is echter belast met de zorg voor zijn dochter die momenteel bijna elke maand in het ziekenhuis ligt. De kinderarts zoekt een mogelijkheid om de zorg voor dit kind te verbeteren maar weet eigenlijk niet waar hij moet beginnen.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

Het expertisecentrum werkt nauw samen met Defence for Children en via de advocaat wordt geregeld dat goede zorg wordt opgestart zodat moeder in Nederland kan blijven en voor haar dochter kan gaan zorgen. Het EKANN levert de beschikbare informatie.

Voorbeeld 3

Er wordt een baby geboren en het blijkt het syndroom van Down te hebben. Het heeft wat problemen na de geboorte en ouders zijn erg van slag. Het is erg druk in het ziekenhuis en de arts assistent roept de kinderarts en zegt: er is iets met deze mensen, ze zitten in de schuldsanering denk ik.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

De kinderarts raadpleegt het Expertisecentrum wanneer blijkt dat dit kind in een COA-opvanglocatie gaat wonen. Het EKANN faciliteert in goede zorg in het AZC. Verder wordt onderwijs opgezet aan de arts assistenten in opleiding tot kinderarts om hen te leren hoe de opvang en zorg voor asielzoekers is geregeld.

Voorbeeld 4

Er komt een jongen op het spreekuur met een grote bobbel op zijn borstbeen. Het blijkt tuberculose te zijn. Het probleem is dat hij niet in het ziekenhuis wil blijven. De kinderarts is ten einde raad omdat de jongen wegloupt.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

Het expertisecentrum regelt een afspraak met de voogd. Het blijkt dat de jongen getraumatiseerd is door zijn vlucht door Libië. Er is daar zeer vaak sprake van fysiek en seksueel geweld. En wordt een arts gevonden die een vertrouwensband met deze jongen kan opbouwen. Samen met de jongen wordt een plan gemaakt. Hij wordt helemaal in

kaart gebracht. Nu we zijn problemen beter begrijpen kan de juiste zorg worden ingeschakeld.

Voorbeeld 5

Er is een kind met kanker. Het blijkt in een asielzoekerscentrum te wonen. De vader verteld tegen de kinderarts dat het gezin binnenkort moet worden overgeplaatst naar een andere provincie.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

Het EKANN heeft afspraken met het COA. Centraal mogen kinderen gemeld worden door het EKANN aan het COA. Er is een lijst gemaakt met kinderen die in aanmerking komen voor een uitzonderingspositie.

Voorbeeld 6

Een kind met ernstige groeiproblemen is sondevoeding behoeftig. Er wordt meerdere malen geprobeerd zorg in het AZC te regelen om sondevoeding thuis te kunnen geven, echter blijkt keer op keer dat dit niet goed lukt omdat er geen regiehouder is binnen het AZC. Het kind wordt meerdere malen heropgenomen in verband met stagnatie van de groei.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

Het EKANN heeft overzicht over op welke centra welke zorg logistiek haalbaar is. Tevens kan het EKANN ondersteunen in het indienen van een aanvraag voor relocatie naar betere huisvesting op medische gronden.

Voorbeeld 7

Er is een kind uit Oekraïne met eindstadium chronisch nierfalen in het kader van meerdere andere gezondheidsproblemen. Het kind moet dialyse ondergaan en een transplantatie ondergaan. Een deel van het gezin zit nog in Oekraïne. De kinderarts vraagt zich af of zij er goed aan doen een transplantatie te geven, is post-transplantatiezorg mogelijk in Oekraïne?

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

EKANN brengt de kinderarts in contact met een kindernefroloog werkzaam in Oekraïne. Tevens geeft EKANN een breed gezondheidsadvies inclusief informatie over endemische infectieziekten en vaccinatiegraad in Oekraïne, welke nuttig is in de voorbereiding voor dialyse en transplantatie.

Voorbeeld 8

Er is een kind met een zeldzaam syndroom. Het blijkt in een noodopvangcentrum te wonen. Zijn ontwikkeling en gezondheid worden daar bedreigd door een ernstig gebrek aan prikkels (geen dagbesteding) en suboptimale voeding. De kinderarts en kinderrevalidatiearts maken zich zorgen en trekken aan de bel.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

EKANN zorg dat alle stakeholders betrokken worden in deze casus (jeugdartsen, COA-locatiemanagers en behandelend team). Er wordt een SMA-aanvraag voor versnelde uitstroom ingediend bij COA. Tevens pakken de jeugdartsen op locatie het probleem met de voeding en dagbesteding op in samenwerking met kinderrevalidatiearts.

Voorbeeld 9

Een kind bekend met hereditair angio-oedeem presenteert zich op de SEH van een academisch centrum in verband met een exacerbatie. Het kind stabiliseert en wordt weer ontslagen maar moet in poliklinische follow-up gezien het zeldzame ziektebeeld. Nu blijkt dat het kind 2 dagen na de presentatie is overgeplaatst naar een ander noodopvangcentrum. De kinderarts signaleert dit bij EKANN.

Wat gaat het expertisecentrum bieden:

EKANN neemt contact op met de dienst medische coördinatie van COA om het kind weer te traceren. Het kind blijkt in een ander noodopvangcentrum te worden opgevangen. EKANN neemt contact op met de betrokken stakeholders (GZA) en zorgt dat het kind zo snel mogelijk weer in zorg komt. Om de continuïteit van zorg te waarborgen wordt op verzoek van EKANN een niet-overplaatsen melding ingediend door GZA bij het COA.

Voorbeeld 10 - Regionaal netwerk Amsterdam

Circa 100 kinderen binnen de asielprocedure werden opgevangen in een hotel in Amsterdam. Plan was initieel om deze gezinnen hier 3 weken op te vangen, een deel van hen woonde al langere tijd in Ter Apel maar moest verhuizen om daar plaats te maken. Uiteindelijk verbleven de kinderen maanden in het hotel. Er was echter geen dagbesteding geregeld, kinderen konden niet naar school. De toegang tot (zowel curatieve als preventieve) zorg was niet gewaarborgd. Lang was onduidelijk wie verantwoordelijk was voor het waarborgen van welzijn en toegang tot zorg. Er was sprake van een schrijnende situatie welke in schril contrast stond met de opvang van Oekraïense vluchtelingenkinderen op dezelfde locatie. De wethouder van Amsterdam werd betrokken door EKANN kinderarts Nadia Oey. Uit de inspanningen van EKANN kinderarts Nadia Oey is een samenwerking met enkele jeugdartsen in regio Amsterdam gekomen. Momenteel is een regionaal multidisciplinair netwerk ontstaan van jeugdartsen, huisartsen en kinderartsen welke signaleert, aankaart en dergelijke uitdagingen binnen zorg en welzijn van vluchtelingenkinderen in Amsterdam aanpakt. In deze casus werken stakeholders lokaal samen met om het welzijn van en de zorg voor vluchtelingenkinderen binnen hun regio te prioriteren en te optimaliseren.

Bijlage 3

Referentielijst

1. Baauw, Albertine, e.a. 'Health Needs of Refugee Children Identified on Arrival in Reception Countries: A Systematic Review and Meta-Analysis'. *BMJ Paediatrics Open*, 2019.
2. Baauw A. e.a., 'Komt een vluchtelingkind op uw spreekuur' *Praktische Pediatrie*, Juli 2017
3. UNIVERSELE VERKLARING VAN DE RECHTEN VAN DE MENS – Verenigde Naties 1948 https://www.ohchr.org/sites/default/files/UDHR/Documents/UDHR_Translations/duut.pdf
4. Kanis, Annemarth, e.a. 'Barriers in healthcare of refugee children by pediatricians in the Netherlands' 2020 (unpublished, master thesis)
5. Baauw, A., e.a. 'Pediatrician-Experienced Barriers in the Medical Care for Refugee Children in the Netherlands'. *European Journal of Pediatrics*, July 2018
6. Richtlijn medisch en psychosociaal nieuwkomersonderzoek vluchtelingkinderen 2019, Baauw et al. (unauthorized)
<https://www.expertisegroepglobalchildhealth.nl/?werkgroepen&p=vluchtelingkind&bid=120>
7. Beloning beleidsbepalers Belastingdienst 2020-2024
https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/zakelijk/bijzondere_regelingen/goede_doelen/algemeen_nut_beogende_instellingen/aan_welke_voorwaarden_moet_een_anbi_voldoen/beloning_bestuurders